

**El dol en el procés de diagnòstic en  
les famílies amb infants amb  
Trastorn de l'Espectre Autista.**  
Un estudi sobre la triangulació de  
perspectives al voltant de l'etapa  
d'Educació Infantil.

---

Cristina Mas Salomó

**TREBALL FINAL DE GRAU**

Universitat de Barcelona

Facultat d'Educació

Grau en Mestre d'Educació Infantil

Tutora: Ann E. Wilson Daily

Curs 2021-2022

Barcelona, 7 de juny, 2022

Modalitat A

Àmbit Temàtic: *Societat, família i escola*

## **Resum**

En aquest estudi es fa una anàlisi de les famílies en procés de dol d'un infant amb trastorn de l'espectre autista i l'acompanyament de les mestres i els mestres d'Educació Infantil durant aquest procés a través d'entrevistes. La mostra per fer la posterior anàlisi es va obtenir de sis entrevistes semiestructurades, tres a mares amb infants amb TEA i tres a mestres d'educació infantil d'una mateixa escola del districte de Sant Martí a Barcelona. Els resultats obtinguts confirmen que les famílies entrevistades estan en procés de dol i que les mestres, tot i conèixer el procés que viuen les famílies, reconeixent que no tenen eines suficients per tal d'acompanyar-les i alleugerir els sentiments de dol associats i les repercussions en l'estrès i la sobrecàrrega familiar. A partir dels resultats obtinguts s'ha creat un grup de recomanacions fruit de l'entrevista a una experta en dol.

**Paraules clau.** trastorn de l'espectre autista, família, procés de dol, relació família - escola, acompanyament.

This study analyzes families in the grief process of a child with autism spectrum disorder and the accompaniment of the school teacher during the diagnosis process through interviews. The sample to do the analysis was obtained from six semistructured interviews, three mothers with ASD children and three teachers in early childhood education. The semistructured interviews were conducted in a school located in the Sant Martí district of Barcelona. The results confirmed that the interviewed families were in a grief process and although the teachers were aware of the process the families were subject to, they recognized that they did not have enough tools to accompany them in order to alleviate the feelings and repercussions of stress and caregiver overload. Taking into account these results it created a series of recommendations from a grief expert.

**Key words.** autism spectrum disorder, family, grief process, relation between school and families, accompany.

# Índex

<b>Introducció</b> .....	<b>2</b>
<b>Metodologia</b> .....	<b>5</b>
<b>Mostra</b> .....	<b>6</b>
<b>Recollida de dades</b> .....	<b>7</b>
<b>Instruments de recollida de dades</b> .....	<b>8</b>
<b>Procediment d'anàlisi de dades</b> .....	<b>10</b>
<b>Resultats</b> .....	<b>12</b>
<b>Codis agrupats sota la categoria de procés de diagnòstic</b> .....	<b>12</b>
<b>Codis agrupats sota la categoria de procés de dol</b> .....	<b>14</b>
<b>Codis agrupats sota la categoria d'estrès i sobrecàrrega</b> .....	<b>16</b>
<b>Codis agrupats sota la categoria relació família i escola</b> .....	<b>17</b>
<b>Discussió</b> .....	<b>19</b>
<b>Conclusions i recomanacions pràctiques</b> .....	<b>21</b>
<b>Referències bibliogràfiques</b> .....	<b>24</b>
<b>Apèndix</b> .....	<b>26</b>
<b>Apèndix A</b> Mapa de codificació general i visons parcials segons categoritzacions .....	<b>26</b>
<b>Apèndix B</b> Fragment presentació de la investigadora en les entrevistes .....	<b>28</b>
<b>Apèndix C</b> Transcripcions entrevistes .....	<b>28</b>

# Introducció

Segons l'Organització Mundial de la Salut (2022) la prevalença dels casos d'infants autistes en el món és d'1 de cada 160, tot i que aquesta estimació es pot veure alterada degut a que en els països més pobres no hi ha comptatges d'aquest trastorn. A més, segons el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (2021) en quant a la prevalença, s'observen diferències de gènere. D'aquesta manera, només 1 de cada 4 casos d'autisme es produeix en nenes i la manifestació de les característiques del TEA són més lleus i sense discapacitat intel·lectual en 1 de cada 8 casos.

El Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (2021) es refereix a l'autisme com un trastorn complex d'origen orgànic. La seva base és biogenètica i es caracteritza per unes transmissions químiques anormals a nivell cerebral i neurològic. Però el fet més important és que se'n desconeixen les causes específiques. Es creu possible que sigui el resultat d'una combinació de causes genètiques i ambientals que es configuren en manifestacions molt heterogènies.

Tenir TEA està associat, d'acord amb el DSM-5 (2022), a un nombre concret de símptomes que presenten la majoria de pacients, com són problemes en la interacció social i interessos restringits que apareixen en edats primerenques. Segons Bravo-Benitez et al. (2019) citant l'Organització Mundial de la Salut, els trets distintius d'aquest trastorn són: dificultat en la comunicació, comportament repetitiu, interessos restringits i patrons repetitius. Seguint amb l'Organització Mundial de la Salut (2014), afegeix que el trastorn de l'espectre autista és per tota la vida i hi pot haver un empitjorament clínic. També va associat a altres malalties comòrbides com l'epilèpsia, la depressió, l'ansietat i el trastorn de dèficit d'atenció i hiperactivitat, i comportaments problemàtics, com ara dificultat per dormir i autolesions. Aquest fet fa que el tractament d'aquest trastorn aplegui un conjunt d'intervencions per tal d'optimitzar el desenvolupament, el benestar i la qualitat de vida de les persones amb autisme. Per acabar, afegeix que les necessitats d'atenció de la salut de les persones amb autisme són complexes i requereixen de serveis multidisciplinars i que aquestes han d'estar dissenyades per a cada cas.

Tota aquesta simptomatologia requereix, segons els autors citats anteriorment, una necessitat de cures que van des de tractaments personalitzats i fisioterapeutes a un treball en xarxa extens amb un conjunt d'ens administratius.

És per això que en la família, segons Bravo-Benítez et al. (2019) i Fernández-Alcántara et al. (2016), el fet de rebre el diagnòstic del trastorn va associat a una pujada dels nivells d'estrès, ansietat i depressió degut tant a l'augment de la càrrega familiar com a les noves dinàmiques que s'hi produeixen.

Així doncs, segons varis estudis (p. ex. Bravo-Benítez et al., 2019; Fernández-Alcántara et al., 2016; Bayat, 2007), per a les famílies és un repte fer créixer un infant amb aquest tipus de discapacitat. Després de la diagnosi i el reajustament familiar a les necessitats d'aquest infant, hi va associada, segons Mulligan et al. (2012) i Fernández-Alcántara et al. (2016), una resposta familiar relacionada amb el sentiment de pèrdua ambigua (Boss, 2001) i el procés de dol. Segons Boss (2001) quan es parla de pèrdua es defineix com la pèrdua d'un individu que forma part de la família. S'entén com a família el grup íntim de persones amb les quals pots comptar al llarg del temps per obtenir consol, alimentació, cures, recolzament i proximitat emocional. L'autora es refereix a la pèrdua ambigua quan es dona la situació en que la família percep la persona present físicament però absent psicològicament (Boss, 2001). La pèrdua ambigua, segons la mateixa autora, provoca que el dol es quedi congelat o derivi cap a un dol complicat.

Si es té en compte tot l'esmentat anteriorment, aquesta primera resposta de sentiment de pèrdua posterior al diagnòstic, en el qual les famílies perden l'infant amb qui havien conviscut fins aleshores i en qui tenien marcades unes expectatives de futur, provoca el procés de dol. Aquest procés d'acceptació de la nova realitat passa per diferents fases associades al dol.

Fernández-Alcántara et al. (2016) defineix el procés de diagnòstic en els pares i mares amb infants amb TEA com una resposta emocional associada a processos de pèrdua i dol. Segons aquest autor els progenitors perden el fill amb qui havien viscut fins el moment del diagnòstic i a qui van associats tot un seguit d'expectatives i esperances. La pèrdua inesperada desencadena tot un conjunt d'emocions associades al dol que inclouen l'estat de xoc, la negació, la culpabilitat, la tristesa i l'enuig. Per tal de resoldre aquest sentiment de pèrdua els pares i mares han d'establir nous vincles amb el seu fill o filla. Aquesta relació es basa més en la situació real que en l'esperança de curació. En aquest procés de dol s'hi troben diferents obstacles, com ara comparar els seus fills amb altres infants neurotípics i pensar que els seus infants es curaran al llarg del temps. Aquesta dinàmica oscil·la entre la resolució del procés de dol i l'aparició d'obstacles que la dificulten. Aquests obstacles serien una fluctuació entre establir nous vincles afectius amb l'infant basats en l'acceptació i la comparació amb altres infants neurotípics i per últim, l'esperança de curació.

Tant Bravo-Benítez et al. (2019) com Fernández-Alcántara et al. (2016) mencionen que gran part de les famílies passen per aquest procés de dol enfortits. Però com es produeix aquest salt qualitatiu?

Per una banda, Bayat (2007) ens mostra que hi ha evidències de famílies resilients que, del sentiment de pèrdua i el procés de dol, han passat a una acceptació positiva del succés. Aquestes famílies resilients comparteixen que estan formades per matrimonis forts i estables i que els progenitors tenen una mirada positiva sobre el fet de tenir un fill o filla amb aquest trastorn, ja que ho contemplen com una experiència de vida en la qual aprenen a ser més humils, a tenir paciència i compassió. L'autora també parla de dos factors perquè una família sigui resilient. El primer, l'habilitat de trobar mitjans de manera conjunta per tal de ser més cooperatius entre ells. El segon, que els membres estan molt connectats entre ells i això fa que treballin de manera conjunta i estableixin prioritats per anar-se adaptant a les diferents situacions que van sorgint.

D'altra banda, Mulligan et al. (2012) esmenta que hi ha evidències que indiquen que rebre el diagnòstic d'un infant amb trastorn de l'espectre autista, com s'ha dit abans, és un moment molt intens a nivell emocional i una experiència molt difícil pels pares i mares. De com visquin aquest procés en dependrà la percepció d'esperança i la futura habilitat per manejar aquest trastorn. Mulligan et al. (2012) a més, descriu que els pares i mares prefereixen que se'ls comuniqui el diagnòstic dins d'una infraestructura que contempli la inclusió, el diàleg, l'esperança, la transparència, el compromís dels pares i mares i els professionals que atendran el seu fill o filla.

Finalment, l'existència d'estudis sobre la col·laboració escolar entre els pares i mares d'infants amb TEA i les mestres i els mestres són molt amplis, com per exemple, el de Syriopoulos-Delli et al. (2016), que emfatitza la importància de la conciliació d'objectius comuns tant de l'escola com de les famílies pel que fa a comportament i encoratjament d'aquests infants a gaudir de l'escola. Altres autors argumenten, com per exemple, Vygotsky (2005), que el desenvolupament d'un infant és fruit de la interacció social que es produeix en els diferents contextos, en aquest cas l'escola i la família. No s'ha pogut trobar cap estudi referent a l'actuació dels mestres i de les mestres davant el sentiment de pèrdua i el procés de dol familiar fins arribar a l'acceptació de la nova realitat de famílies amb infants amb TEA. Aquesta possible manca d'estudis justifica encara més el present estudi i la necessitat d'entrevistar una experta en el dol, Montserrat Esquerda, qui ha donat la seva aprovació per

tal que el seu nom surti en aquest treball, amb la finalitat d'obtenir respostes davant de les necessitats descrites anteriorment.

Així doncs, els objectius d'aquest treball per tal de donar resposta a com fer l'acompanyament a les famílies amb el sentiment de pèrdua i el procés de dol en l'àmbit escolar són els següents:

- Fer una anàlisi del sentiment de pèrdua i el procés de dol des de la perspectiva dels pares i les mares.
- Fer una anàlisi del sentiment de pèrdua i el procés de dol des de la perspectiva dels mestres i de les mestres.
- Determinar si existeixen diferències entre el punt de vista de les famílies i el dels i de les mestres del sentiment de dol i pèrdua.
- Basat en l'anàlisi d'estudis científics i la seva triangulació amb les dades de les entrevistes a famílies amb infants amb TEA i mestres, recomanar recursos a les mestres i els mestres per tal de donar suport a les famílies amb infants amb TEA.

## Metodologia

El present estudi s'ha realitzat mitjançant una metodologia qualitativa basada en fonaments teòrics i entrevistes semi-estructurades.

S'ha entrevistat a tres famílies amb infants amb TEA, a tres mestres i a una persona llicenciada en Medicina i Psicologia, experta en el dol. Aquestes entrevistes semi-estructurades i amb caràcter qualitatiu (Roige et al., 1999) tenen l'objectiu de recollir dades per fer-ne una anàlisi. Tot i que, segons Roige et al. (1999) s'ha de verificar el grau de credibilitat de les diferents fonts orals fent una comparativa amb els fonaments teòrics.

Per dur a terme les entrevistes, es van preparar tenint en compte tot un seguit de punts. En primer lloc, es va fer una selecció dels informants, mirant que fossin adequats per ser entrevistats. Seguidament, es va elaborar un guió de l'entrevista, basat en la lectura prèvia de material teòric de Bravo-Benitez et al. (2019) i Fernández-Alcántara et al. (2016). A continuació, es va crear una fitxa de l'informant.

I tot això per, finalment, obtenir uns resultats que junt amb l'experta en dol, Montserrat Esquerda, que ha donat permís explícit perquè la seva opinió sigui recollida en aquest treball, faran factible recomanar a les mestres i els mestres tot un seguit d'actuacions per tal d'acompanyar a les famílies en el procés de dol durant el procés de diagnòstic d'un infant amb TEA.

*Taula 1: Entrevistes de recollida de dades*

Entrevistes per la recollida de dades.	Perfil persona participant	Nombre d'entrevistes
Entrevistes semi-estructurades	Familiars	3
	Professionals de l'educació	3

## Mostra

Les sis entrevistes s'han realitzat a famílies i mestres d'una escola del districte de Sant Martí, en el barri del Clot. L'escola forma part del Consorci d'Educació de Barcelona i és un ens públic i laic. És d'una sola línia, abarca de P3 a sisè de primària i s'hi treballa per projectes. El nivell socioeconòmic de les famílies és mig i hi ha un baix percentatge d'immigració. Per acabar, l'entrevista a l'experta, Montserrat Esquerda, s'ha realitzat a l'Institut de Bioètica d'Esplugues de Llobregat, d'on n'és la directora. S'ha obtingut el seu permís per utilitzar la seva entrevista com a font d'informació.

El tipus de mostra és qualitativa amb caràcter no probabilístic. La tria d'aquests participants ha estat per tal d'acomplir els objectius del treball, tot i que s'ha de destacar que de les tres mares, dues són psicòlogues i l'altra mestra en Educació Especial. També són les cuidadores principals dels infants i una d'elles és monoparental. La mitjana d'edat de les participants és de 38,3 anys. Dues de les mestres tenen el títol d'Educació Infantil i l'altra el de mestra d'Educació Especial. La mostra és de tipus causal o d'accessibilitat tant a les mestres com a les famílies. A més, algunes d'elles es van veure implicades en el procés i les tres mestres han detectat simptomatologia d'alerta d'infants amb possible TEA i ho han hagut de comunicar a les famílies, sense dir el que sospitaven. Aquest fet fa l'estudi més interessant. L'edat dels infants en el moment de l'entrevista és de 3, 5 i 12 anys.

La tria de famílies i de mestres en el mateix centre escolar ha estat per proximitat laboral de la investigadora.



Per finalitzar, l'entrevista a l'experta Montserrat Esquerda s'ha pogut realitzar gràcies a Núria Bonet i Agustí, professora a la Universitat de Barcelona, qui va facilitar-ne el contacte i ha donat el vistiplau perquè el seu nom consti en aquest treball.

*Taula II: Dades sociodemogràfiques dels participants*

Participants	Sexe	Edat	Nivell d'educació	Tipus de família
Mare 1	Femení	26	Universitari	Monoparental
Mare 2	Femení	44	Universitari	Biparental
Mare 3	Femení	38	Universitari	Biparental
Mestra 1	Femení	37	Universitari	Biparental
Mestra 2	Femení	44	Universitari	Biparental
Mestra 3	Femení	44	Universitari	Biparental

## **Recollida de dades**

La recollida de dades s'ha fet mitjançant sis entrevistes semiestructurades, presencials i una a una. L'elaboració de les entrevistes a les famílies i a les mestres s'han fet seguint les indicacions de Roige et al. (1999). Les entrevistes es van realitzar entre mitjans d'abril i mitjans de maig del present any de l'estudi i es va utilitzar l'aplicació de nota de veu del telèfon mòbil per tal de gravar-les. La durada de cada entrevista va ser aproximadament de vint minuts i el temps total dedicat a les entrevistes va ser d'una hora i vint minuts. Aquestes entrevistes han estat transcrites, destacant-ne els fets més rellevants per dur a terme el present estudi (vegeu Apèndix C). Totes les entrevistes s'han fet de manera presencial i a diferents espais. Mentre que les de les mestres i d'una de les mares es van realitzar a l'escola on la investigadora treballa, la resta d'entrevistes van ser en espais diferents. La de la mare 1 es va realitzar en el seu lloc de feina i la de la mare 3, en un bar.

Pel que fa a l'anàlisi posterior de les dades, es va fer seguint les indicacions de Rodríguez-Sabiote et al. (2005). Després de l'obtenció de les dades mitjançant les entrevistes es va fer una transcripció de les gravacions. Posteriorment, es va fer una categorització mitjançant un procés inductiu. Tot seguit, es va relacionar amb els fonaments teòrics per tal de fer-ne una revisió i una modificació, en cas que fos pertinent (vegeu Apèndix A).

Per acabar, es va fer una anàlisi triangulant (Rodríguez-Sabiote et al., 2005) les dades obtingudes, de famílies, de mestres i dels fonaments teòrics, per tal d'analitzar els trets característics del dol, les seves conseqüències en l'entorn familiar i com els i les mestres poden acompanyar en aquest procés.

## Instruments de recollida de dades

Totes les entrevistes van ser realitzades per l'autora d'aquest treball, previ consentiment de les diferents participants, així com la presentació de l'entrevistadora (vegeu Apèndix B). A continuació es mostra la justificació de les entrevistes realitzades per a la recollida de dades a la taula III.

*Taula III: Justificació entrevistes realitzades per a la recollida de dades*

Participant	Entrevista	Tipologia
Mare 1	A	Presencial, lloc de treball
Mare 2	B	Presencial, lloc de treball
Mare 3	C	Presencial, bar
Mestra 1	D	Presencial, escola
Mestra 2	E	Presencial, escola
Mestra 3	F	Presencial, escola
Montserrat Esquerda	G	Presencial, Institut Borja de Bioètica

Les entrevistes a les famílies es van realitzar per tal de justificar si hi havia patrons associats al procés de dol (Bravo- Benítez et al., 2019, p.16). Tot i així, es van realitzar una sèrie de preguntes per afavorir un bon clima amb les persones entrevistades, com les seves dades sociodemogràfiques: la seva edat, la professió i el tipus de família.

Tot seguit, i per aprofundir més en l'objectiu del treball, es van realitzar preguntes relacionades amb el procés de diagnòstic centrat en els primers senyals d'alarma i qui va ser el primer professional a comunicar-los, si el mestre o la mestra d'Educació Infantil els va posar en alerta, qui els va comunicar el diagnòstic i quina edat tenia l'infant. Bravo-Benítez et al. (2019) destaca "la importància de fer un diagnòstic el més aviat possible per permetre als diferents membres de la família acceptar el trastorn i entomar la nova situació el més aviat possible" (p.16).

El següent objectiu de l'entrevista va ser esbrinar si la família patia sobrecàrrega familiar. Segons Bravo-Benítez et al. (2019) "el diagnòstic del TEA a un membre de la família està associat a tot un seguit de canvis en el funcionament de la família així com sobrevenir els nous reptes per cuidar l'infant, que posa molta pressió en els cuidadors" (p.12). És per això que es va preguntar quan temps personal dediquen al seu infant durant tota la setmana i el nivell d'afectació en les dinàmiques familiars.

Per tal de conèixer més sobre el procés de dol, es van fer preguntes associades al procés de dol, a la pèrdua i a les expectacions futures, ja que, segons Bravo- Benítez et al. (2019), "el tema principal per a realitzar les entrevistes és trobar patrons associats al procés de dol" (p.16). Així doncs, es va fer una única pregunta referent als sentiments que tenien després de la comunicació del diagnòstic i el procés en sí.

Finalment, i per tal de millorar i poder donar recomanacions a les mestres i als mestres, es va preguntar a les famílies si estaven satisfetes amb la relació amb l'escola i l'atenció que rebien per part de les mestres, atès que Syriopoulos-Delli et al. (2016) emfatitza "la importància de la conciliació d'objectius comuns tant de l'escola com de les famílies pel que fa a comportament i encoratjament d'aquests infants a gaudir de l'escola."

L'objectiu d'entrevistar a les mestres en aquest treball era justificar el coneixement del procés de dol en les famílies amb infants amb TEA en el procés de diagnòstic, les conseqüències familiars de tenir un infant amb TEA, els coneixements de quins són els senyals d'alerta, l'atenció per treballar amb aquestes famílies quan se'ls ha diagnosticat el seu fill o filla amb TEA, si han estat formades per atendre a aquestes famílies durant tot el procés, com se senten aquestes famílies un cop el procés ha acabat i com creuen que l'escola pot millorar l'atenció a aquestes famílies. És per això que en un primer moment se'ls va preguntar dades demogràfiques tals com l'edat, la professió i la seva formació. Després d'aquesta primera aproximació, les preguntes que es van realitzar, esmentades anteriorment, estaven justificades perquè, segons Bravo-Benítez et al. (2019) "el tema principal per a realitzar les entrevistes és trobar patrons associats al procés de dol" (p.16) i, segons el mateix autor, "la importància de fer un diagnòstic el més aviat possible per permetre als diferents membres de la família acceptar el trastorn i entomar la nova situació el més aviat possible" (p.16). Per justificar les preguntes de l'escola es fa referència en el treball a Syriopoulos-Delli et al. (2016), que destaca "la importància de la conciliació d'objectius comuns tant de l'escola com de les famílies pel que fa a comportament i encoratjament d'aquests infants a gaudir de l'escola."

Per últim, la justificació per entrevistar a Montserrat Esquerda, experta en dol, prèvia autorització per ser publicada en aquest treball, és la manca de programes i recomanacions en la cerca dels fonaments teòrics d'aquest treball. És per això que es va fer una única pregunta basada en les seves experiències personals com a psicòloga del Centre Salut Mental Infantil i Juvenil, pediatra i directora de l'Institut Borja de Bioètica d'Esplugues de Llobregat. A l'experta se li va fer una única pregunta basada en Bravo Benítez et al. (2019), on destaca "la importància de fer un diagnòstic el més aviat possible per permetre als diferents membres de la família acceptar el trastorn i entomar la nova situació el més aviat possible" (p.16) i de Syriopoulos-Delli et al. (2016) que emfatitza "la importància de la conciliació d'objectius comuns tant de l'escola com de les famílies pel que fa a comportament i encoratjament d'aquests infants a gaudir de l'escola." Finalment, se li va preguntar sobre quines recomanacions donaria als mestres i les mestres per atendre i acompanyar a les famílies en procés de diagnòstic d'un infant amb TEA.

## **Procediment d'anàlisi de dades**

L'anàlisi posterior de les dades es va fer seguint les indicacions de Rodriguez-Sabiote et al. (2005). Després de l'obtenció de les dades mitjançant les entrevistes i la gravació d'aquestes es va fer una transcripció de les gravacions (vegeu Apèndix C). Posteriorment, es va fer una categorització mitjançant un procés inductiu, on es van comparar i codificar les respostes de les mares i les mestres. Un cop feta aquesta categorització es va relacionar amb els fonaments teòrics per tal de fer-ne una revisió i una modificació, en cas que fos pertinent (vegeu Apèndix A). La categorització i subcategorització de les dades obtingudes estan reflectides a la taula IV.

Taula IV: Categories i Subcategories associades el dol en el procés de diagnòstic de les famílies amb infants amb TEA

El procés de diagnòstic	El procés de dol	Estrès i sobrecàrrega familiar	Relació família i escola
Anticipació familiar	Reacció davant els senyals d'alerta	Canvis dinàmiques familiars	Acompanyament de la mestra
Senyals d'Alerta	Experiència de dol	Sentiments de pèrdua i guany	Relació escola
Comunicació de diagnòstic			Formació mestra
			Treball en xarxa

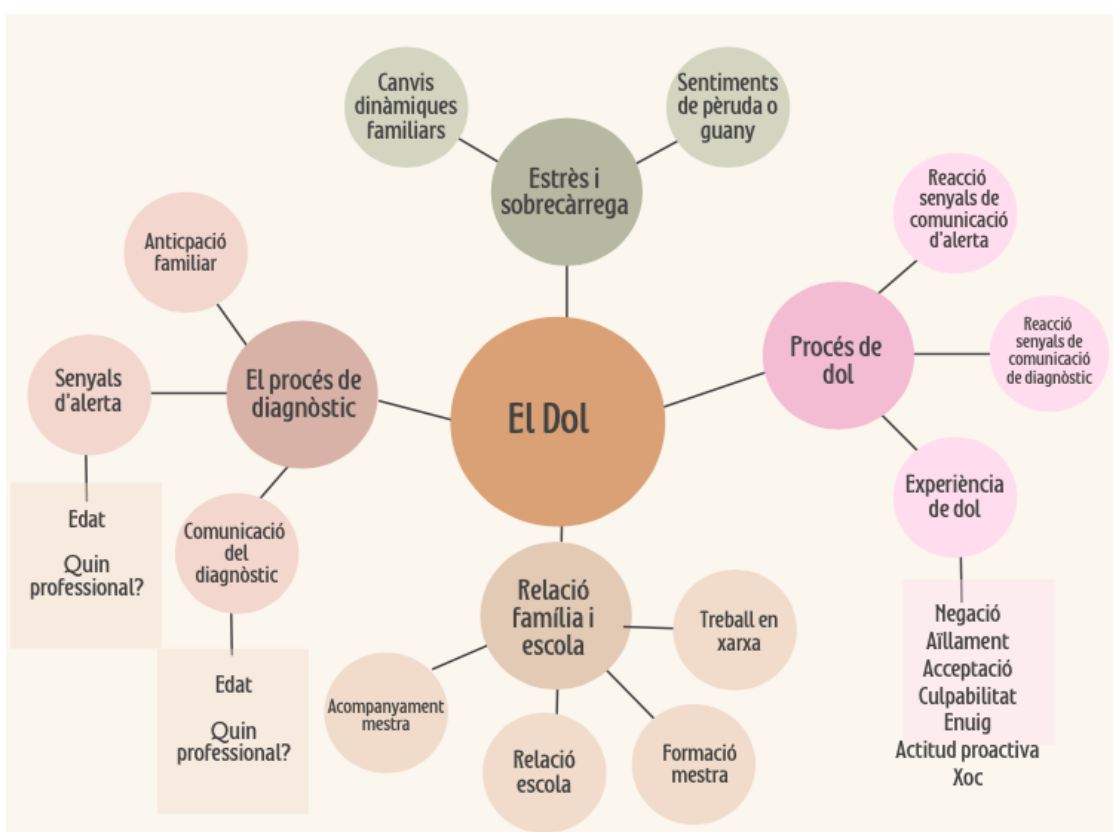
A la taula V es pot veure la relació de respostes en quant a l'edat actual del seu fill o filla en mesos, qui els va comunicar els primers senyals d'alarma i a quina edat, en mesos, se'ls va comunicar el diagnòstic i el professional que el va comunicar.

Taula V: Resposta mares en quant a l'edat actual del seu fill o filla en mesos, qui els va comunicar els primers senyals d'alarma i a quina edat, en mesos, se'ls va comunicar el diagnòstic i el professional que el va comunicar.

Participant	Sexe	Edat actual (mesos)	Edat senyals alarma (mesos)	Professional que ho va comunicar	Edat comunicació diagnòstic (mesos)	Professional al que ho va comunicar
Mare 1	Nen	40	24	Mestra d'Educació Infantil	34	Psicòloga privada
Mare 2	Nena	11 anys	36	-	96	UTAE Unitat de Trastorns de l'Aprenentatge
Mare 3	Nen	52	24	Mestra d'Educació Infantil	36	Psicòloga privada

# Resultats

Les categories i subcategories associades al dol en el procés de diagnòstic de les famílies amb infants amb trastorn de l'espectre autista estan reflectides a la taula VI de l'apartat anterior. En elles es poden veure l'anticipació, els senyals d'alerta, la comunicació del diagnòstic, les reaccions davant els senyals d'alerta, l'experiència del dol, els canvis en les dinàmiques familiars, sentiments de pèrdua i guany, l'acompanyament de la mestra, la relació amb l'escola, la formació de la mestra i el treball en xarxa. Aquests temes es van codificar i agrupar en quatre categories: el procés de diagnòstic, el procés de dol, estrès i sobrecàrrega i relació família i escola. S'ha creat un mapa conceptual per tal de poder tenir una visió general de les categories i subcategories generades a partir de la codificació de les entrevistes a les famílies i a les mestres.



## Codis agrupats sota la categoria de procés de diagnòstic

### *Anticipació familiar*

El desenvolupament general d'un infant neurotípic comprèn l'adquisició motriu, cognitiva, social i lingüística. La família, que en general coneix les diferents etapes i a quines edats es

produeix, compara el desenvolupament del seu fill o filla amb el d'altres companys i companyes de la mateixa edat o amb el de germans o germanes més grans. Una mare va comentar:

*... es un niño que hasta el año tenía un desarrollo muy normotípico, o sea, que tenía un desarrollo súper acorde a la edad ... Dijo palabras antes del año, caminó al año, comía bien, socializaba, sonreía, la sonrisa social, o sea todo, incluso al tener una hija antes, sabíamos más o menos cuáles eran los hitos, intuitivamente ... (Mare 3)*

La majoria de les mares van observar alguns signes d'alarma que ja les van fer sospitar que el seu infant podia estar afectat per algun tipus de trastorn. D'aquesta manera, quan la mestra d'Educació Infantil les va alertar, elles ja sospitaven que passava alguna cosa.

*Siempre lo notaba, porque tenía conductas muy obsesivas y las rabietas sobretodo. (Mare 1)*

Era una nena súper moguda, que no parava quieta, que no acabava d'establir relacions amb els altres d'una manera molt sana que diguem ... s'encapsulava molt amb algunes idees. (Mare 2)

### *Senyals d'alerta*

Els senyals d'alerta que els van comunicar les mestres d'Educació Infantil van ser els descrits en aquest apartat. Així, en dues de les tres mares entrevistades (mares 1 i 3), va resultar ser el primer professional en alertar a les famílies. En el cas de la Mare 2, tant a l'escola com a l'escola bressol no van notar res de la seva filla que els cridés l'atenció.

*Entonces de la guardería, me dijeron que notaban algunas cosas raras en ... porque no quería jugar con los demás niños o era muy agresivo, rompía los libros o tiraba los juguetes, en vez de compartirlos. (Mare 1)*

A l'escola no li donaven importància... la consigna que ens donava la mestra de P3 era que era una nena que no es portava bé. (Mare 2)

*Lo primero fue en la guardería... nos decían que no hablaba con otros niños... que socialmente se empezaba a retraer. (Mare 3)*

També s'ha d'afegir que només una de les dues mestres entrevistades comenta que la família ja s'ha adonat d'alguns senyals d'alerta abans.

*... bueno, i que també és veritat que veus que la família ja comença a veure, o sigui, els que... comença a veure coses ... (Mestra 1)*

Així mateix, les mestres de segon cicle d'Educació Infantil entrevistades van comentar que els senyals d'alerta per tal de comunicar a les famílies que l'infant pot patir algun tipus de trastorn són els següents:

*... veus aquella mirada perduda ... no et fixa la mirada ... no hi ha comunicació verbal ... que tenen conductes molt repetitives, molt estereotipades ... (Mestra 1)*

*... la mirada, és aquesta dificultat de relació social ... els aletejos que tenen, que no es poden relacionar i no saben com. (Mestra 2)*

... és la relació que tenen amb els altres i la manera que té ell de relacionar-se amb l'entorn. Més que allò de fixar la mirada... o no fixar-la, perquè això depèn de cada nen, ho fan o no ... (Mestra 3)

### *Comunicació de diagnòstic*

El Trastorn de l'Espectre Autista es detecta abans dels 3 anys. Si és nena, la simptomatologia és més lleu i triga més a detectar-se. El professional que el diagnostica és un psicòleg o una psicòloga. En aquest punt es vol destacar el comentari d'una de les mares referent al diagnòstic de la seva filla.

... fins els vuit anys, que vam aconseguir el segon diagnòstic. És TEA de grau 1, diguem que és TEA lleu ... És que quan hi ha un TEA amb una nena és molt més difícil que si és un TEA amb un nen perquè les característiques que poden tenir els nens, que poden presentar els nens, tenen poc a veure amb el que presenten les nenes. Les nenes són molt diferents i es camufla molt amb la manera de ser de les nenes. (Mare 2)

### **Codis agrupats sota la categoria de procés de dol**

#### *Reacció a la comunicació dels senyals d'alerta*

Quan les mestres van comunicar aquests primers senyals d'alerta a les famílies entrevistades, van mostrar sentiments associats al procés de pèrdua i dol tot i que expressaven, com hem vist, que hi havia algun tipus de simptomatologia prèvia que els indicava que quelcom no anava bé.

#### *Reacció a la comunicació del diagnòstic*

El diagnòstic de TEA va associat amb una pèrdua. Tot i que a les entrevistes no sortia de manera explícita, sí que en un comentari d'una de les mares es veia reflectida aquesta pèrdua.

*Y entonces fuimos al CDIAP, y ahí le empezaron a hacer valoraciones, y ahí empecé a mirar, como que hubiese hecho un parate, y a partir de ahí ... (Mare 3)*

Associat a la pèrdua comença un procés de dol. Aquest procés comprèn l'infant o les expectatives vers l'infant i l'acceptació de la nova realitat. Així doncs, després del diagnòstic, les famílies passen per un daltabaix de sentiments i emocions que queden reflectits a la taula VI:



Taula VI Cites més importants de les famílies associades al procés de dol.

Subcategoria	Cites literals de les famílies participants
Negació	<i>Entonces no quería, no quería aceptarlo y estuve un mes pensándolo, para llamar al CDIAP y al final pues, uno tiene que aceptarlo, y llamé al CDIAP. (Mare 1)</i>  <i>Al principio no lo vi claro, la verdad, pensé que no, que era un tema de carácter ... (Mare 3)</i>
Soletat Aïllament	<i>... de una u otra forma, yo me he alejado de personas con las que me llevaba antes por... por estar más por él, o porque a veces, me siento incómoda, a veces con sus comportamientos ... (Mare 1)</i>
Acceptació	<i>... es una forma de estar en el mundo, para explicar todo eso, nos sirvió el diagnóstico, también para podernos situar, también como familia. (Mare 3)</i>
Enuig	<i>Porque aunque al principio me enfadé mucho, pero es normal, a ver me pongo en el lugar de padre, o sea de madre. (Mare 1)</i>
Xoc	<i>...fue como un chachetazo al ego... (Mare 3)</i>
Por i ansietat	<i>Entonces, me derivaron a CDIAP, y al principio, por el mismo miedo de, porque, tenía en mí, que no iba por este rumbo (Mare 1)</i>
Culpabilitat	<i>había sido algo que podía haber hecho yo ... a... si he hecho algo ha sido desde un lugar muy... inconsciente, sin saberlo, sin no sé cómo decirlo, ha sido mi proceso de... pasarlo por el corazón, en el sentido de preocuparme, de no culpabilizarme... (Mare 3)</i>
Actitud proactiva	<i>... un diagnóstico que nos orienta para saber para dónde van sus dificultades, porque, de qué orden son, para poder entenderlo mejor, es súper importante ... (Mare 3)</i>

Els sentiments que més es repeteixen en les entrevistes són el de negació i acceptació. Hi ha famílies que passen de l'estat inicial de negació a una acceptació amb el temps perquè tenir el diagnòstic ajuda a comprendre a l'infant i poder-lo atendre.

La culpabilitat també és un dels sentiments que més es repeteix, però la mare 3 és el subjecte que més en parla. Les altres dues mares no ho mencionen explícitament, però sí de manera implícita.

De les famílies entrevistades, no es pot afirmar que estiguin en procés de tancar el dol, ja que no hi ha cap comentari al respecte.

Els infants amb TEA, durant el procés de diagnòstic, estan escolaritzats. Les mestres viuen el procés de dol de les famílies i en són conscients. Les mestres citen literalment:

Emocionalment, jo crec que ha de ser molt dur. Ha de ser molt dur. Suposo que necessites un temps com tot. Un temps de dol, que en podem dir ... (Mestra 2)

... però la majoria de vegades han de passar com un dol, diguem, acceptar que el seu fill, que tenien idealitzat, no és el que en realitat és ... ( Mestra 3)

Dins d'aquest procés de dol hi van associats uns sentiments i unes emocions i les mestres en són molt conscients. Es vol destacar un comentari d'una de les mestres sobre els sentiments de negació i acceptació:

... primer han d'assumir el diagnòstic del seu fill, han d'entendre que el seu fill té aquesta dificultat i que necessita unes ajudes. Hi ha moltes famílies que els costa molt, que es queden allà enquilosats amb el "el meu fill no pot tenir això i ja millorarà". Hi ha moltes famílies que es pensen que això, o s'amaguen, com si fossin a dins la closca d'una tortuga i "no ho veig, i com que no ho veig, no està", i evidentment, no desapareix, no? O bueno, diuen "bueno és igual, ja anem fent i ja... ja passarà, ja anirà creixent, i això és perquè ha de créixer, no?" I evidentment hi ha d'altres famílies doncs que sí, que des d'un principi ho tenen clar, assumeixen aquesta dificultat des d'un bon principi i volen buscar-li les ajudes allà on sigui, no?. (Mestra 3)

## **Codis agrupats sota la categoria d'estrès i sobrecàrrega**

### *Canvis en les dinàmiques familiars*

Després del diagnòstic de TEA i començant el procés de dol, les famílies es veuen en un espiral de canvis familiars per adaptar-se a la nova situació. Les alteracions que produeix un infant amb TEA requereixen d'un treball en xarxa on es veuen involucrats professionals com psicòlegs, fisioterapeutes i treballadors socials entre d'altres. Això fa que hi ha hagi un canvi, no només en les dinàmiques, sinó també en la vida personal de cada membre de la família. Respecte a tots aquests canvis les famílies comenten:

Pues amb hores no et sé dir, però des de les cinc de la tarda que sortim, que surt de l'escola fins que, pues, se'n va a dormir. (Mare 2)

... es casi que toda la casa gira un poco en torno a cosas que son básicas, como sus rutinas, pero también, sí, las terapias ... pero sí que es cierto que, que ordenamos nuestros horarios de trabajo, ... nos hemos repartido un poco así ... que necesita en su caso, más horarios, es ..., en ese sentido ocupa más... (Mare 3)

... yo me he alejado de personas con las que me llevaba antes por... por estar más por él, o porque a veces, me siento incómoda, a veces con sus comportamientos, y la gente, no, no logra entender que es una condición de él, porque incluso he escuchado, porque por ejemplo cuando entramos a un supermercado, que el niño se ponía a llorar, y veo las caras de las demás personas, como diciendo... no le llamas la atención ... (Mare 1)

És molt dur. Perquè ara mateix ella, ja t'he dit que té dotze anys i està més amb una adolescència que li ha vingut abans d'hora i està molt potent i a casa és molt complicat, la convivència. (Mare 2)

Les mestres en aquest sentit són conscients, en general, del trasbals que suposa familiarment tenir un infant amb TEA, i comenten sobre aquest fet:

... com a família, és que t'afecta a tots els àmbits ... a l'hora de preparar un viatge, a l'hora de les tardes ... necessiten tantes rutines ... no pots ser espontani, sinó que et regeix tota la vida,

i ja, quan penses en el futur dels infants, també, ho veus, que sempre hauràs d'estar allà, i això jo crec que és una càrrega molt, molt bèstia. (Mestra 1)

... requereixen molt més temps que la resta de criatures, per descomptat, moltes més preocupacions, moltes més responsabilitats perquè moltes vegades és poc conegut i bueno al final son criatures que necessiten molta ajuda externa, són criatures que necessiten que els portis a un lloc concret ... (Mestra 2)

Pfff, jo crec que absorbeix moltíssim. Perquè les estones que els nens que no tenen TEA, o que no tenen aquestes dificultats, les poden tenir per jugar o temps lliure d'estar al parc o algo així, hi ha moltes famílies que les han de fer servir per portar-los a teràpia... (Mestra 3)

### *Sentiments de pèrdua o guany*

Com s'ha pogut apreciar, les famílies pateixen uns canvis emocionals i de dinàmiques familiars que els provoquen uns sentiments de pèrdua o de guany. Per entendre el sentiment de guany, les famílies evoquen que senten que hi han guanyat, amb l'experiència de tenir un fill diagnosticat amb TEA, malgrat haver perdut altres aspectes com el temps personal, per exemple.

*un cambio también bastante grande desde que empezó con la terapia, desde que recibió el diagnóstico, las rabietas han disminuído, ha ganado más lenguaje, ahora pide más las cosas, y ha cambiado bastante. (Mare 1)*

*Que te digo, que él nos ha despertado ese amor, más allá de las palabras, más allá de la cabeza, como dejar mi cabeza a un lado y entender de que así como pasa con él, lo puedes traducir a muchas otras cosas. (Mare 3)*

*... bueno, todo lo que me ha enseñado ... es todo un ejercicio de una comunicación, tanto más profunda, el sólo hecho que él no pueda, a ver, usar muchas palabras, hace que para nosotros sea un constante estar abierto, y eso es, en el fondo un regalo y eso es... (Mare 3)*

Les mestres també són conscients d'aquests sentiments de guany o pèrdua. Sobre aquest fet comenten que:

... hi ha diverses famílies que un dels dos ha deixat de treballar. Normalment és la mare. Ha deixat de treballar per poder-se dedicar a l'infant, perquè clar després també, depèn de l'escola, hi ha unes adaptacions ... (Mestra 1)

... és que clar ja no és només el present, és que et mires el futur i el veus igual. Sí, amb millores, però veus que serà tota la teva vida ... (Mestra 1)

... es va...recol·locant tot, es va veient que la criatura va fent una evolució ... van evolucionant, no que, gràcies a aquesta ajuda doncs la teva criatura va fent petits passos, va fent petites cosetes. (Mestra 2)

### **Codis agrupats sota la categoria relació família i escola.**

La relació família escola és fonamental pel desenvolupament dels infants i per establir uns objectius comuns en benefici de les criatures. La confiança dels pares i mares vers l'escola és essencial per unir esforços pel bé dels infants. Quan els infants i les seves famílies necessiten

més suport per part de l'escola, les famílies en general es mostren satisfetes amb les actuacions de les mestres.

### *Acompanyament de la mestra*

L'acompanyament de la mestra amb les famílies és la base per una bona entesa i establir vincles de comprensió i comunicació. Les mares coincideixen que estan molt satisfetes amb l'acompanyament de les mestres tant a les famílies com als infants i les mestres estableixen uns criteris per fer aquest acompanyament:

*... entonces, no sé, estoy contenta de que está con ... y con ... y igual él siempre las va mencionando a todas...* (Mare 1)

*... perquè la va intentar entendre i la va acompanyar a ajudar-la a integrar-se una mica més en el grup.* (Mare 2).

*... o sigui és una comunicació bidireccional ...* (Mestra 1)

*... que has de ser molt empàtic amb les famílies, has de ser carinyosa ...* (Mestra 2)

### *Relació escola*

L'escola és el lloc institucional on els infants passen més temps per tal de formar-se per ser futurs ciutadans. Els vincles i les relacions que s'estableixen són molt importants pel desenvolupament de l'infant. Les mares tenen disparitat d'opinions:

*Estoy muy contenta con el acompañamiento que le están dando desde la escuela ...* (Mare 1)

*... ui des de l'escola ho vam passar molt malament ... va patir "bullying" estava molt apartada, no tenia amics i la vam haver de canviar d'escola ...* (Mare 2)

*la escuela, no tenemos más que... agradecimiento, y eso lo digo con emoción, eh... porque yo siento que nos acompañan un montón ...* (Mare 3)

*Clar, jo penso que l'escola ha de ser un suport.* (Mestra 1)

### *Treball en xarxa*

El treball en xarxa és essencial per coordinar-se amb l'escola, la família i els professionals que intervenen amb l'infant amb TEA per tal d'establir objectius comuns. L'escola és el centre i el mediador d'aquest treball. En general, mestres i famílies estan satisfets amb el treball en xarxa.

*Tots els centres externs que hi puguin anar, totes les ajudes que puguin tenir.* (Mestra 1)

*... posar-nos en contacte amb la persona externa que el porta i fer una coordinació, i... potser cada mes, depèn del nen ... per informar-nos com va, què estem treballant, per intentar anar a la una ...* (Mestra 3)

## *Formació mestres*

Tot i que les mestres no se senten formades per entomar aquesta tipologia de famílies, les famílies, com s'ha vist en general, estan satisfetes amb l'acompanyament que els fan. Les mestres responen:

No, jo sempre he fet el que he cregut al final hi ha moltes coses de la nostra professió que el que ens fan és guiar-nos pel nostre cor. (Mestra 2)

No, és molt trist... no es parla a la carrera, ni ens ensenya ningú a com gestionar-ho. La part aquesta emocional, ja no només el dol del que deies, de tenir un fill amb TEA, o amb alguna discapacitat ... (Mestra 3).

## **Discussió**

Aquest estudi vol donar resposta a com acompanyar les famílies amb infants amb trastorn de l'espectre autista en el procés de diagnòstic, des de l'àmbit escolar en l'etapa infantil.

Els resultats de l'estudi mostren que les famílies entrevistades amb infants en procés de diagnòstic de TEA són capaces d'identificar certs senyals d'alarma, com ara, la falta de relació social o encapsulament i, també, gràcies a la comparació amb altres infants de la seva edat o per l'existència de germans o germanes més grans. Tal com relaten Fernández-Alcántara et al. (2016) i Bravo-Benítez et al. (2019) en els seus estudis, les famílies ho associen a les característiques particulars de cada infant. En aquest mateix punt es vol destacar que les mestres i els mestres d'Educació Infantil, tant en el primer com en el segon cicle, són els primers professionals fora de l'àmbit familiar que detecten els senyals d'alarma i els comuniquen a les famílies perquè aquestes es dirigeixin a un professional per tal que els facin una valoració de l'infant des de l'àmbit neuropsicològic o psicològic.

Tot i l'anticipació familiar d'aquests senyals d'alarma, en la comunicació per part dels mestres i de les mestres d'Educació Infantil, les famílies reaccionen amb sentiments que segons Bravo-Benítez et al. (2019) i Fernández-Alcántara et al. (2016) estan associats al sentiment de pèrdua i dol, com per exemple, l'enuig o la negació amb la persona que comunica els senyals d'alarma, en els casos analitzats, l'escola. Afegir que segons aquests autors, l'anticipació esmorteix el posterior diagnòstic permetent a les famílies començar el procés de dol. S'ha de destacar l'anàlisi d'una família entrevistada amb una filla amb diagnòstic TEA a qui l'escola no li va donar importància, però que finalment es va diagnosticar TEA quan la nena tenia vuit anys, amb la dificultat de diagnosticar a les nenes amb TEA com exemplifica la Generalitat de Catalunya (2021) informant que un de cada quatre diagnòstics són nenes, ja que com diu

també una mestra entrevistada i a l'hora mare d'una nena amb TEA, les característiques són més lleus que en el cas dels nens.

Per altra banda, l'estudi de les famílies entrevistades mostren sentiments de pèrdua i de dol, com s'ha citat anteriorment. Tant Bravo-Benítez et al. (2016) com Fernández-Alcántara et al. (2019) relacionen els sentiments que pateixen les famílies entrevistades amb el sentiment de pèrdua d'un infant i les expectatives vers ell com ara: negació, enuig, sentiments de solitud i aïllament, culpabilitat, xoc, acceptació i actitud proactiva. D'aquests sentiments es vol destacar l'actitud proactiva d'una de les famílies, que es pot relacionar amb la resiliència familiar, descrita per Bayat (2007). Aquesta autora descriu que una de les evidències per reconèixer una família resilient és que de l'experiència vital de tenir un fill o una filla amb TEA, la família la viu com una oportunitat de creixement personal i un vincle afectiu més fort amb tots els membres de la família. Tal com ho viu la família de la Mare 3 que menciona que, com a família, els ha fet més forts i els ha obert a altres canals de comunicació degut a la dificultat de comunicació de l'infant amb TEA.

Les tres mestres reconeixen els sentiments de pèrdua i dol de les famílies durant el diagnòstic del seu fill o filla però també afirmen que no se les ha format per comunicar i acompanyar a les famílies en el procés de diagnòstic. Tal com diu Mulligan (2014) la comunicació del diagnòstic és crucial pel procés de dol i l'acompanyament posterior a les famílies. Una comunicació poc afectiva pot portar a les famílies a sentiments d'enuig i tristesa mentre que una comunicació ben feta pot portar a sentiments d'alleujament. Així doncs i en relació amb l'esmentat anteriorment, es vol ressaltar la importància de formar els professionals tant de l'àmbit escolar com del psicològic per tal de comunicar el diagnòstic d'una manera assertiva.

La importància d'una bona relació de l'escola i la família és clau per establir uns objectius comuns per tal que l'infant amb TEA gaudeixi del seu període escolar tal com diu Syriopoulou-Delli et al. (2016). Però els resultats de l'estudi d'aquest autor mostren que tant els pares i les mares com els mestres i les mestres estan d'acord que la col·laboració i la comunicació és crítica. D'aquesta manera, les famílies que estan en procés de dol pateixen segons Bravo-Benítez et al. (2019) i Fernández-Alcántara et al. (2016) un sentiment d'estrès i sobrecàrrega familiar que els afecta directament a la qualitat de vida, ja que moltes famílies han d'acompanyar a teràpia els seus fills o filles i combinar-ho tot plegat amb horaris professionals i escolars. Tot i que les mestres entrevistades es mostren conscients de l'estrès i sobrecàrrega que suposa tenir un infant amb TEA, una d'elles admet que tot i així el nivell

d'exigència vers els familiars és molt alt i que de vegades no és té en compte que la família s'està adaptant a la nova situació.

Per acabar, l'experta Montserrat Esquerda (comunicació personal, 12 de maig de 2022), directora de l'Institut Borja d'Esplugues de Llobregat i psicòloga experta en el dol, exposa que als Estats Units les polítiques d'atenció als infants amb TEA i a les seves famílies contemplem a l'escola com a nucli d'accions. Així doncs, totes les teràpies que rep l'infant a nivell terapèutic se centren a l'escola, i és on els professionals dels diferents àmbits es dirigeixen. D'aquesta manera la càrrega de recursos per l'estat és menor. Les famílies, segons la mateixa experta, guanyen en qualitat de vida ja que minimitzen l'impacte de l'estrès i la sobrecàrrega en aquestes i les mestres i els mestres tenen contacte directe amb els diferents professionals fent així que millori el treball en xarxa.

## **Conclusions i recomanacions pràctiques**

En conclusió, aquest estudi mostra el profund impacte que es produeix en les famílies durant el procés de diagnòstic d'un infant amb TEA i com desemboca en un procés de dol, afectant les seves vides personals. Les mestres, tot i ser coneixedores de l'impacte produït pel diagnòstic, reconeixen no haver estat formades per tal d'acompanyar a les famílies en aquest procés de dol. És per això i per la manca de programes concrets per atendre a aquestes famílies que s'ha referit a l'experta Montserrat Esquerda per tal de fer recomanacions a les mestres i els mestres per poder acompanyar d'una manera efectiva a les famílies durant el procés de diagnòstic.

Aquest estudi s'ha realitzat durant els mesos de febrer i maig del present any. Tot i la situació de pandèmia l'estudi no s'ha vist afectat, però l'experiència d'algunes persones entrevistades sí, ja que a algunes famílies la pandèmia ha fet que la comunicació del diagnòstic és demorés. La mitjana de temps de les entrevistes a les famílies i a les mestres ha estat de vint minuts, mentre que l'entrevista a l'experta, Montserrat Esquerda va ser d'una hora i vint-i-tres minuts.

La mostra d'aquest estudi és limitat ja que s'han realitzat tres entrevistes a mares, tres a mestres i una a una experta en dol i és per això que caldrà considerar que els resultats obtinguts haguessin pogut diferir si s'hagués ampliat la mostra.

Pensant en futurs possibles estudis sobre el tema analitzat, s'hauria d'ampliar la mostra, els recursos, el temps i els contextos de les famílies i les mestres entrevistades i caldria, també,

entrevistar a un major nombre d'experts per tal de poder enriquir i contrastar la informació obtinguda. Cal afegir que el fet que la mostra de participants era de l'escola on la investigadora treballa ha pogut dificultar la veracitat d'algunes de les respostes de les mares vers l'actuació de l'escola en el procés de diagnòstic. A més, es vol afegir una altra i última limitació: dues de les tres mares són psicòlogues i una altra és mestra d'Educació Especial, i això pot haver condicionat les respostes, ja que tenien coneixements previs sobre aquest tema.

Tot i les limitacions exposades en aquest estudi ha quedat palès que les famílies dels infants en procés de diagnòstic pateixen un dol per l'infant o expectativa d'infant perdut. A més, s'ha pogut constatar que les mestres d'Educació Infantil reconeixen una manca de formació per tal de poder fer un bon acompanyament a aquestes famílies durant el procés de diagnòstic.

Tot i que no és l'objectiu d'aquest treball determinar si existeix una correlació entre les famílies resilients i la comunicació i plantejament del diagnòstic per part dels professionals, es deixa la porta oberta a un possible nou estudi de com empoderar a les famílies en aquest procés de dol. També s'ha detectat la necessitat d'obrir un futur camp d'investigació sobre quin és el primer professional que alerta dels primers senyals d'un possible cas de trastorn de l'espectre autista, ja que en la cerca d'estudis per realitzar el present estudi no se n'ha trobat informació.

A l'escola on s'han realitzat les entrevistes s'ha pogut constatar la manca de formació de les mestres per tal d'acompanyar a les famílies en el procés de diagnòstic d'un infant amb TEA. Afegir que els estudis consultats per fer les possibles recomanacions a les mestres i els mestres per tal de realitzar un bon acompanyament no han donat resposta a la necessitat, ja que en els objectius dels autors analitzats, Bravo-Benítez et al. (2016) i Fernández-Alcántara et al. (2019), tot i proposar programes i serveis per donar suport i acompanyar per tal d'ajudar a aquestes famílies en el seu procés de dol i d'aquesta manera millorar la seva qualitat de vida i així disminuir l'estrès i la sobrecàrrega que això comporta, no se'n fa cap concreció.

És per això que s'ha realitzat l'entrevista a Montserrat Esquerda, experta en dol, metgessa pediàtrica, psicòloga i directora de l'Institut Borja de bioètica de la Universitat Ramon Llull, per donar recomanacions que puguin ser d'utilitat a les mestres i els mestres ja que s'ha detectat la manca d'un programa o protocol d'actuació des de l'escola en l'etapa d'Educació Infantil, en el moment de detecció i comunicació de senyals d'alerta que puguin indicar un possible trastorn de l'espectre autista. Aquesta entrevista porta a concloure que aquest pas és molt important perquè d'ell en dependrà la reacció de la família i tot el procés posterior de diagnòstic i com viurà la família la situació posteriorment.



Les recomanacions de Montserrat Esquerda (comunicació personal, 12 de maig de 2022), qui a donat autorització perquè siguin publicades en aquest treball, es basen en la seva experiència com a metgessa pediàtrica en un Centre d'Atenció Primària (CAP), com a psicòloga d'un Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil on hi va treballar durant disset anys i va atendre a famílies amb infants amb procés de diagnòstic de TEA i com a autora dels llibres de dol (Esquerda, 2010; Esquerda, 2022).

Montserrat Esquerda (comunicació personal, 12 de maig de 2022) se centra en tres punts claus. El primer és formar, tant els futurs mestres com a les mestres i els mestres que ja estan exercint, en comunicació. L'experta en l'entrevista deixa clar que una comunicació assertiva afavoreix tant a les famílies com els infants i com a conseqüència facilita el treball en l'àmbit de l'educació i evita possibles problemes d'esgotament laboral de les mestres i els mestres. El segon punt és centralitzar tots els recursos com ara psicòlegs, fisioterapeutes, agents socials, logopedes, i tots aquells ens que hi intervenen, a l'escola. L'escola ha de ser el centre receptor de les ajudes per aquests infants i les seves famílies. D'aquesta manera s'evitarà que les famílies pateixin sobrecàrrega i estrès a l'hora de portar el seu fill o filla als diferents recursos i també permetrà una millor comunicació de l'escola amb els diferents professionals que intervenen amb l'infant i això farà que el tercer punt, el treball en xarxa, sigui més efectiu.

# Referències bibliogràfiques.

- American Psychiatric Association. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5®: Spanish Edition of the Desk Reference to the Diagnostic Criteria From DSM-5®*. American Psychiatric Association.  
<https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual disability Research*, 51(9), 702-714.
- Bravo-Benítez, J., Pérez-Marfil, M.N., Román-Alegre, B., i Cruz-Quintana, F. (2019). Grief experiences in family caregivers of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23), 4821.
- Boss, P. (2001). *La pérdida ambigua. Cómo aprender a vivir con un duelo no terminado*. Editorial Gedisa.
- Esquerda, M. i Agustí, A. (2010). *El nen i la mort. Acompanyar els infants i els adolescents en la pèrdua d'una persona estimada*. Pagès Editors.
- Esquerda, M. (2022). *Hablar de la muerte para vivir y morir mejor: Cómo evitar el sufrimiento añadido al final de la vida*. Alienta Editorial.
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M.N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disorder*, 55, 312-321.
- Fernández- Nuñez, L. (2006). *Fichas para investigadores ¿Cómo analizar datos cualitativos?*. Barcelona: Institut de Ciències de l'Educació.
- Generalitat de Catalunya (2011). *Autisme. Canal Salut*.  
<https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/a/autisme/>
- Mulligan, J., MacCulloch, R., Good, B. i Nicholas, D. (2012). Transparency, hope, and empowerment: A model for partnering with parents of a child with Autism Spectrum Disorder at diagnosis and beyond. *Social Work in Mental Health*, 10(4), 311-330.
- Organització Mundial de la Salut (30 de març de 2022). *Autismo*.  
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Roigé, X., i Ventura, X. R., Costa, O. B., Estrada, F., i Bonell, F. E. (1999). *Tècniques d'investigació en antropologia social*. Edicions Universitat de Barcelona.

Sabiote, C. R., Quiles, O. L., i Torres, L. H. (2005). Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos. Proceso General y criterios de calidad. *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades*, 15, 133-154.

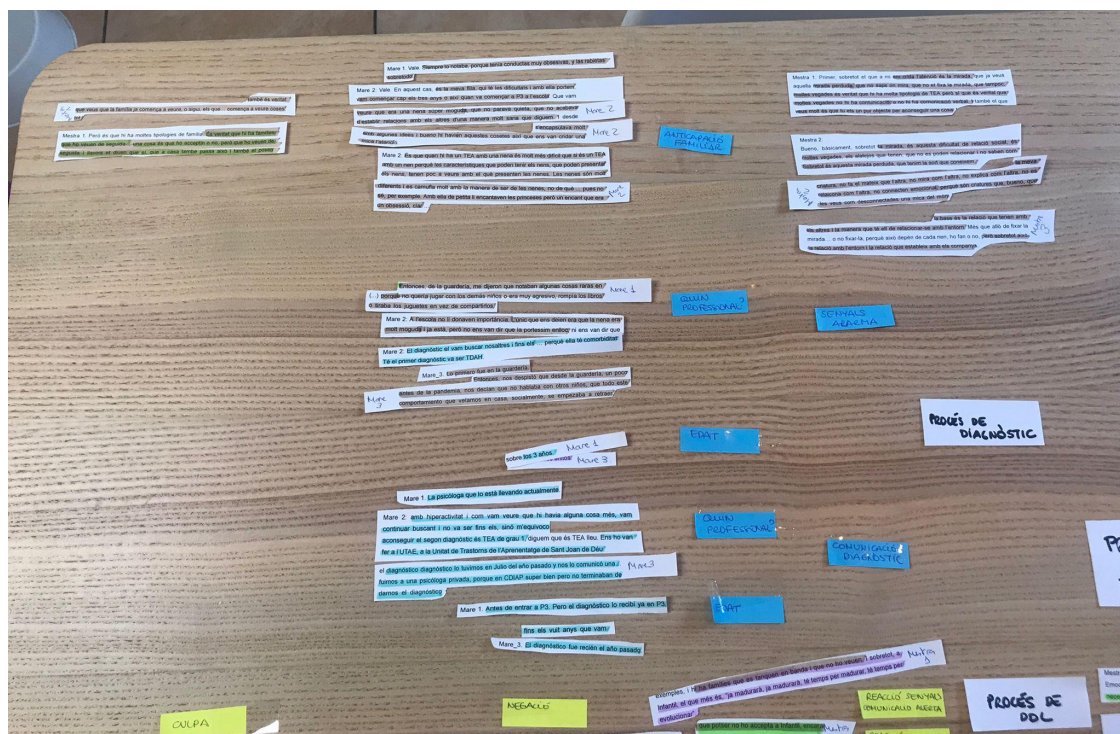
Syriopoulou-Delli, C. K., Cassimos, D. C., i Polychronopoulou, S. A. (2016). Collaboration between teachers and parents of children with ASD on issues of education. *Research in developmental disabilities*, 55, 330-345.

# Apèndix

## Apèndix A: Mapa de codificació visió general i visions parcials segons categorització



### Procés de diagnòstic





**Procés de dol**

This board contains a comprehensive overview of the grief process, structured into several key areas:

- PROCES DE DIAGNÒSTIC**: Discusses the challenges of diagnosing grief, emphasizing the need for a holistic view and the role of the therapist in identifying symptoms and their context.
- ESTRES I SOBRECÀRREGA**: Explores the connection between grief and stress, highlighting how grief can lead to burnout and the importance of self-care and support.
- PROCES DE DOL**: A central section detailing the stages and phases of grief, such as denial, anger, bargaining, depression, and acceptance.
- CAUPE**: Focuses on the concept of guilt and how it often hinders the grief process.
- ACC**: Discusses the role of acceptance in moving forward.
- ACTIUS: PROACTIVA**: Encourages a proactive approach to grief, suggesting ways to actively engage with the process rather than passively waiting for it to end.

The board also includes numerous smaller notes, diagrams, and references to specific concepts like 'Mare 1', 'Mare 2', and 'Mare 3' throughout the text.

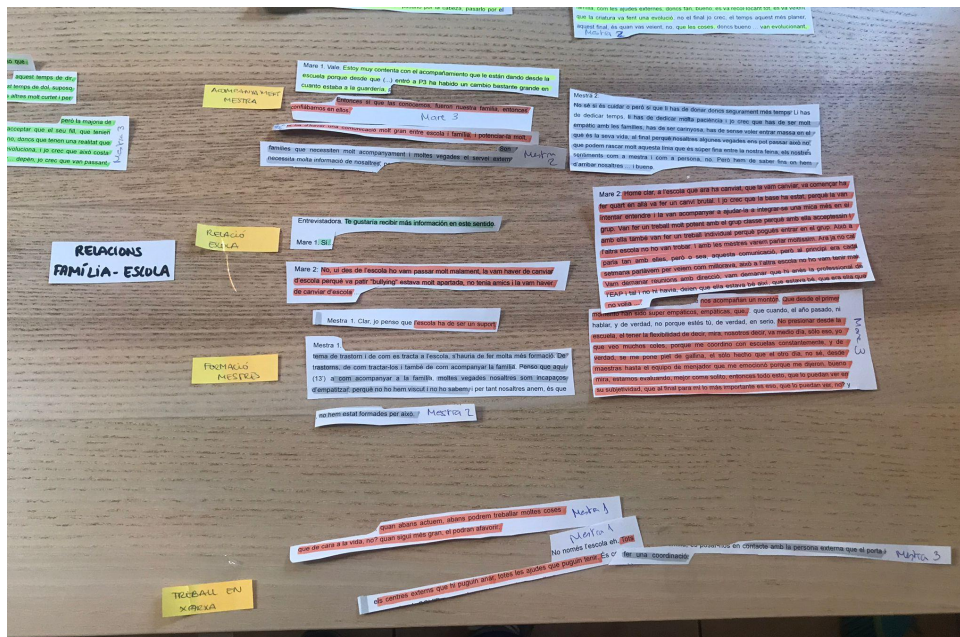
**Estres i sobrecàrrega**

This board provides a detailed look at stress and burnout, organized into several thematic sections:

- ESTRES I SOBRECÀRREGA**: The main title, with notes defining stress as a response to demands and burnout as a state of exhaustion.
- SENTIMENTS DE RESACA I GUAIRIA**: Discusses the feelings of being overwhelmed and the 'hangover' effect of stress.
- PROCES DE DOL**: Links the grief process to burnout, suggesting that unresolved grief can contribute to chronic stress.
- PROCES DE DIAGNÒSTIC**: Explains how burnout symptoms can overlap with those of depression or anxiety, making diagnosis difficult.
- ACTIUS: PROACTIVA**: Offers practical strategies for managing stress, such as setting boundaries, prioritizing tasks, and seeking help.
- PROCES DE DOL**: Another section detailing the impact of grief on stress levels and the need for emotional processing.

The board is filled with handwritten text, diagrams, and sticky notes, providing a rich resource on the topic of stress and burnout.

## Relacions família i escola



## Apèndix B: Fragment presentació de la investigadora en les entrevistes.

Hola, em dic Cristina Mas i estic cursant quart curs d'Educació Infantil a la Universitat de Barcelona. Actualment estic fent el meu TFG que és sobre el procés de diagnòstic en famílies amb infants amb TEA. És per aquest motiu que et volia fer l'entrevista, per poder ajudar en aquest procés tant a les famílies com a les mestres. L'entrevista és anònima i el teu nom (o el del teu fill) no sortirà en cap document del meu treball. Necessito gravar la conversa per documentar el meu treball. Si en algun moment no et sents còmode amb alguna de les preguntes m'ho fas saber. Perquè sobretot el que no vull és incomodar-te. Dones el teu consentiment? ... Moltes gràcies. Doncs comencem.

## Apèndix C: Transcripcions Entrevistes

### Entrevista A: Mare 1

Feta presencialment el 21 d'abril de 2022.

**Entrevistadora:** El meu nom és Cristina i sóc estudiant d'Educació Infantil a la Universitat de Barcelona. Actualment estic cursant el 4t curs, que és el meu últim. I ara estic fent el meu TFG,

que és sobre el procés de diagnòstic en famílies amb infants amb TEA, o amb Trastorn de l'espectre autista. És per aquest motiu que et volia fer aquesta entrevista, per poder ajudar en aquest procés tant a les famílies com a les mestres. L'entrevista és anònima i el teu nom, del teu fill o filla, no sortirà a cap document del meu treball. Necessito gravar la conversa per la documentació del meu treball, com ja t'he dit anteriorment. Si en algun moment no et sents còmode, amb algunes preguntes, m'ho fas saber perquè sobretot el que jo no vull, ni és incomodar-te ni ferir-te, val? Si vols podem començar. Mira, primer de tot et faré una pregunta general sobre la teva edat, la professió que tens actualment i el tipus de família que formeu.

**Mare 1:** Tengo 26 años. Tengo la carrera de Psicología. Y somos una familia monoparental.

**Entrevistadora:** Vale. Y ahora ya vamos más al grano, eh. Qué vas notar, en tu hijo o hija, no? que dijeras, ay! hay algo ahí que...

**Mare 1:** Vale. Siempre lo notaba, porque tenía conductas muy obsesivas, y las rabietas sobre todo, tenía rabietas que le duraban hasta una hora sin poder calmarlo, pero yo igualmente las notaba y, yo tengo conocimientos, pero, dentro de mí, no quería aceptarlo. Entonces, de la guardería, me dijeron que notaban algunas cosas raras en (...) porque no quería jugar con los demás niños o era muy agresivo, rompía los libros o tiraba los juguetes en vez de compartirlos. Entonces, me derivaron a CDIAP, y al principio, por el mismo miedo de, porque, tenía en mí, que no iba por este rumbo. Entonces no quería, no quería aceptarlo y estuve un mes pensándolo, para llamar al CDIAP y al final pues, uno tiene que aceptarlo, y llamé al CDIAP y ahí empezamos con la evaluación, la evaluación inicial, luego le aplicaron pruebas y luego me dieron el diagnóstico.

**Entrevistadora:** Vale, y quién te lo dio este diagnóstico? Quién te dijo...?

**Mare 1:** La psicóloga que lo està llevando actualmente.

**Entrevistadora:** Ajá. Y a qué edad, más o menos?

**Mare 1:** A los... bueno lo derivaron cuando el niño tenía... iba sobre los 3 años.

**Entrevistadora:** Vale.

**Mare 1:** Antes de entrar a P3. Pero el diagnóstico lo recibí ya en P3. Por eso cuando yo matriculé al niño no lo dije porque todavía no lo había recibido.

**Entrevista:** Vale de acuerdo. Bueno, ahora vamos al punto, ya empezamos un poco más personal, es, mmm, cuántas horas crees que dedicas semanalmente al cuidado de (...)?

**Mare 1:** ¿Yo?

**Entrevista:** Sí, tú personalmente.

**Mare 1:**Ua!

**Entrevista:** ¿Incontables?!



**Mare 1:** Sí! Creo que... las horas que está en el cole, pues... a mí me van super bien, porque, y a él también le van super bien, porque le encanta el cole, pero si... llega a estar en casa, todo el día, todo el día.

**Entrevista:** ¿Es todo el día, no?

**Mare 1:** Sí.

**Entrevistadora:** Vale. Entonces las dinámicas de la familia, las tuyas y de él, se han visto alteradas, ¿después del diagnóstico?

**Mare 1:** Sí...

**Entrevistadora:** Tienes más horas, o sea, mentalmente. Quiero decir, te ocupa más tiempo, tienes que llevarlo a más sitios...no sé dónde va, el niño. Entonces, tienes que dedicar mucho tiempo de desplazamientos, de llevarlo a psicólogo, de llevarlo a alguien, si haces alguna terapia externa?

**Mare 1:** No, de momento no. De momento sólo estoy con la psicóloga del CDIAP, que es una hora a la semana, y a lo mejor tengo alguna visita con la neuropediatra, pero cada 3 meses y ahora mismo me le harán una extracción de sangre, porque me lo están llevando del Sant Pau y externas, no, no.

**Entrevistadora:** Y, ¿cómo ha afectado a tu vida cotidiana? a las amistades, a los comportamientos que a veces... me entiendes, ¿no?

**Mare 1.** Sí. Pues... a ver... de una u otra forma, yo me he alejado de personas con las que me llevaba antes por... por estar más por él, o porque a veces, me siento incómoda, a veces con sus comportamientos, y la gente, no, no logra entender que es una condición de él, porque incluso he escuchado, porque por ejemplo cuando entramos a un supermercado, que el niño se ponía a llorar, y veo las caras de las demás personas, como diciendo... no le llamas la atención, sabes eso, porque algunas cosas no entiende, le cuesta mucho comprenderlas.

**Entrevistadora.** Vale. Sigo, eh. ¿Con quién compartes esta preocupación? o sea, formas parte de alguna asociación, o te han dado, o quién te está acompañando en este proceso?

**Mare 1.** No, no tengo ningún acompañamiento. Ahora mismo no. Sí, la psicóloga de ahí me informó de una asociación pero igual no he intentado buscar información, y no, sola. Con mi hermana, mi hermana me ayuda, y los de casa también. Pero la responsabilidad cae en mí, porque el padre no está. Y a veces siento que no puedo, por ejemplo ahora las vacaciones de Semana Santa, fatal, por el cambio de la rutina, por todo, el lunes por la noche acabé con un ataque de ansiedad exagerado, estaba super nervioso.

**Entrevistadora.** Ay pobre. Vale. A veure, ahora que entiendo que tienes tu diagnóstico, ¿cómo te sientes durante este proceso? ¿te has sentido acompañada, comprendida...?

**Mare 1:** ¿Acompañada?



**Entrevistadora:** Por los servicios, o sigui, per les xarxes, sabes? por la maestra que ya te dijo en P2, “a lo mejor, oye veo algo ahí, que no... no?”

**Mare 1:** Sí... para...¿ para llevarlo por la atención temprana ?

**Entrevistadora.** Sí

**Mare 1:** Sí, sí. Porque aunque al principio me enfadé mucho, pero es normal, a ver me pongo en el lugar de padre, o sea de madre, pero después le agradecí porque ha habido un cambio también bastante grande desde que empezó con la terapia, desde que recibió el diagnóstico, las rabietas han disminuído, , ha ganado más lenguaje, ahora pide más las cosas, y ha cambiado bastante.

**Entrevistadora** Vale. Luego, mmm, de este proceso, ¿qué mejorarías? o sea de las maestras? o sea podemos hablar también si quieres de las maestras de aquí, yo no voy a comentar nada ahí, o sea esto es entre tú y yo y mi trabajo, que nadie va a ver, sólo mi tutora de la facultad, ¿no? ¿Qué crees que podríamos hacer nosotras como para acompañarte con el niño o la niña?

**Mare 1:** Vale. Estoy muy contenta con el acompañamiento que le están dando desde la escuela porque desde que (...) entró a P3 ha habido un cambio bastante grande en cuanto estaba a la guardería, porque cuando estaba en la guardería cada día era una queja, cada día una queja, y ahora que està en P3, pues siempre pregunto, y me dicen que va super bien. Y entonces, no sé, estoy contenta de que está con ... y con ... y igual él siempre las va mencionando a todas y no sé, cuando estaba en la guardería a veces mencionaba a la tutora y no le hacía bien, se ponía a llorar o a veces no quería ir, y a la escuela siempre me està pidiendo que quiere ir.

**Entrevistadora:** Vale, o sea que, notas que te sientes acompañada, o sea, tú crees que en algún momento, si necesitas una tutoría de más, o algo más que otro papá, a lo mejor, tu crees que la escuela estaría dispuesta no, a darte este acompañamiento de más tutorías, si las necesitaras, o ¿más comprensión?

**Mare 1.** No lo he preguntado. Pero no estaría de más que lo hicieran

**Entrevistadora:** Vale. ¿Crees que podríamos mejorar el acompañamiento con un poquito más, porque claro, entiendo que, el niño te cuenta qué hace en el cole?

**Mare 1:** Sí, bueno se lo he de ir sacando, ¿qué has hecho? Ahora, antes no explicaba lo que comía. Ahora me lo va explicando poco a poco, igual yo tengo el menú, entonces sé lo que ha comido, entonces, desde que sale del cole, le voy preguntando, porque le cuesta mucho explicar, hasta ahora empieza a formar frases completas, y lo que hace al cole no...

**Entrevistadora.** ¿Te gustaría?

**Mare 1:** Sí...

**Entrevistadora:** Te gustaría recibir más información en este sentido.

**Mare 1:** Sí...

**Entrevistadora:** Para tú también estar como más tranquila no? Y conocer y poder interactuar más con el niño

**Mare 1:** ...con el niño... sí.

**Entrevistadora:** Vale, vale. Pues ya está.

## **Entrevista B: Mare 2**

Feta presencialment el 22 d'abril de 2022.

**Entrevistadora:** Mira primer de tot em presento. Hola em dic Cristina i sóc estudiant de mestra d'Educació Infantil a la UB. Actualment estic cursant el quart curs i ara estic fent el meu TFG. Que és sobre el procés de diagnòstic en famílies amb infants amb trastorn de l'espectre autista. És per aquest motiu que et volia fer una entrevista, per poder ajudar en aquest procés tant a les famílies com als mestres. L'entrevista, sobretot, és anònima, el teu nom o el del teu fill o filla no sortirà a cap document del meu treball i necessito gravar aquesta conversa per la documentació. Val perquè sinó no m'entero.

**Mare 2:** D'acord.

**Entrevistadora:** Si en algun moment et sents incòmode per alguna de les preguntes m'ho fas saber i sobretot el que no vull és incomodar-te en cap moment i començarem amb preguntes molt simples com ara. La teva edat, la professió i el tipus de ... el nucli familiar o de convivència, com és? el tipus de família.

**Mare 2:** Vale. Tinc 44 anys. Sóc mestra d'educació especial, treballo en una escola d'educació primària, infantil i primària. La meva família som quatre membres a casa. El meu marit i els meus dos fills. Tinc una nena de 12 anys i un nen de vuit i això...

**Entrevistadora:** ja està?.

**Mare 2:** sí

**Entrevistadora:** Val. En el teu cas haurem de tirar una mica més enrere i la primera pregunta és que us va posar en alerta. Què vas notar en el teu fill o filla que diguessis; què passa?

**Mare 2:** Vale. En aquest cas, és la meva filla, qui té les dificultats i amb ella portem, vam començar cap els tres anys o així quan va començar a P3 a l'escola. Que vam veure que era una nena súper moguda, que no parava quieta, que no acabava d'establir relacions amb els altres d'una manera molt sana que diguem. I desde "llavors" que, que vam començar a donar-li voltes. Estàvem, s'encapsulava molt amb algunes idees i bueno hi havien aquestes cosetes així que ens van cridar una mica l'atenció.

**Entrevistadora:** D'acord. Qui us va posar ... o sigui ... a part de vosaltres que notessiu aquests primers signes d'alerta o així, algú més us ho va comentar?.

**Mare 2:** A l'escola no li donaven importància. L'únic que ens deien era que la nena era molt moguda i ja està, però no ens van dir que la portéssim enlloc, ni ens van dir que estiguessin, bueno... la consigna que ens donava la mestra de P3 era que era una nena que no es portava bé. Sí, una imatge molt negativa i ... va intentar, bueno inclús teníem un registre de quan feia alguna cosa bona posar-li un gomet tal, però clar ... no funcionava gaire bé, això amb ella.

**Entrevistadora:** Finalment, qui us va comunicar el diagnòstic?

**Mare 2:** El diagnòstic el vam buscar nosaltres i fins els ... perquè ella té comorbiditat. Té el primer diagnòstic va ser TDAH.

**Entrevistadora:** Vale

**Mare 2:** amb hiperactivitat i com vam veure que hi havia alguna cosa més, vam continuar buscant i no va ser fins els, sinó m'equivoco fins els vuit anys que vam aconseguir el segon diagnòstic és TEA de grau 1, diguem que és TEA lleu. Ens ho van fer a l'UTAE, a la Unitat de Trastorns de l'Aprenentatge de Sant Joan de Déu.

**Entrevistadora:** L'edat ja m'ho has dit els vuit anys.

**Mare 2:** D'acord ...

**Entrevistadora:** Bueno ara ja anem una mica més a la càrrega familiar, d'acord. Quant temps personal dediqueu a la setmana a la vostra filla?

**Mare 2:** Buff ... Pues amb hores no et sé dir, però. Des de les cinc de la tarda que sortim, que surt de l'escola fins que, pues, se'n va a dormir.

**Entrevistadora:** Hi ha alguna cosa, com ha afectat a les vostres dinàmiques familiars del dia a dia?

**Mare 2:** És molt dur. Perquè ara mateix ella, ja t'he dit que té dotze anys i està més amb una adolescència que li ha vingut abans d'hora i està molt potent i a casa és molt complicat, la convivència.

**Entrevistadora:** Val. I després ara anem a preguntar-te, coses una mica més personals i anirem a parlar de com ha afectat a la vostra vida, per exemple, amb les amistats, amb els altres membres de la família. Saps que si no vols contestar tens aquesta opció.

**Mare 2:** Sí, no, no, cap problema.

**Entrevistadora:** Vale.

**Mare 2:** Amb la família la veritat és que molt bé perquè sempre, sempre han acceptat, que ella tingui aquestes característiques i la tracten com com, amb els avis, amb els tiets, com, amb naturalitat, no diguem.

**Entrevistadora:** Aha ...

**Mare 2:** Amb les amistats és més complicat perquè el seu gran handicap sempre ha estat fer amics i llavors ella sempre es busca, em, nens o nenes més petits que ella, perquè és amb qui

més se sent còmode i quan hi ha algú que és de la seva edat ... no caça bé. Llavors, bueno nosaltres intentem de tenir més relacions amb altres famílies, però és una mica complicat, de la seva edat no en tenim.

**Entrevistadora:** Val... Aquesta preocupació que tens amb la teva filla, la comparteixes amb algú, per exemple, formes part d'alguna associació? qui us acompanya en aquest sentit?

**Mare 2:** Bueno fins ara, amb una psicòloga, la portem amb ella des de que té quatre anys, l'hem portat a diferents psicòlogues, bueno per diferents motius hem hagut de canviar. De professional, però l'acompanyament que tenim és aquest. Bueno, no hi ha ningú més.

**Entrevistadora:** Bueno ... I després, et vull preguntar com t'has sentit al llarg d'aquest procés, no, o sigui, perquè el vostre procés és una mica més llarg, en general, perquè estic veient que el terme mig ...

**Mare 2:** És que quan hi ha un TEA amb una nena és molt més difícil que si és un TEA amb un nen perquè les característiques que poden tenir els nens, que poden presentar els nens, tenen poc a veure amb el que presenten les nenes. Les nenes són molt diferents i es camufla molt amb la manera de ser de les nenes, no de què ... pues no sé, per exemple. Amb ella de petita li encantaven les princeses però un encant que era un obsessió, clar ... com que a les nenes. Hi ha moltes nenes que els hi agraden les princeses i tal queda una mica camuflat. I llavors, ens ha costat més per això, perquè ella és nena. Però hem hagut de lluitar molt, perquè no, no ho veien ...

**Entrevistadora:** Des de l'escola no ho veien? ... vols dir o ...

**Mare 2:** No, ui des de l'escola ho vam passar molt malament, la vam haver de canviar d'escola perquè va patir "bullying" estava molt apartada, no tenia amics i la vam haver de canviar d'escola ...

**Entrevistadora:** Vale ... ara et volia preguntar això ... Com creus que pot millorar l'escola, la mestra, les comunicacions ...

**Mare 2:** Home clar, a l'escola que ara ha canviat, que la vam canviar, va començar ha fer quart en allà va fer un canvi brutal. I jo crec que la base ha estat, perquè la van intentar entendre i la van acompanyar a ajudar-la a integrar-se una mica més en el grup. Van fer un treball molt potent amb el grup classe perquè amb ella acceptessin i amb ella també van fer un treball individual perquè pogués entrar en el grup. Això a l'altra escola no ho van trobar. I amb les mestres varem parlar moltíssim. Ara ja no cal parla tan amb elles, però o sea, aquesta comunicació, però al principi era cada setmana parlàvem per veiem com millorava, això a l'altra escola no ho vam tenir mai. Vam demanar reunions amb direcció, vam demanar que hi anés la professional de l'EAP i tal i no hi havia, deien que ella estava bé així, que estava bé, que era ella que no volia ....

### **Entrevista C: Mare 3**

Feta presencialment el 12 de maig de 2022.

**Entrevistadora.** Em dic Cristina i sóc estudiant de Mestra d'Educació Infantil a la UB, i actualment estic cursant el quart curs. I ara estic fent el meu TFG que és "El procés de diagnòstic amb famílies amb infants de l'Espectre Autista". És per aquest motiu que et volia fer aquesta entrevista, per poder ajudar en aquest procés tant a les famílies com a les mestres. L'entrevista és totalment anònima i el nom del teu fill o filla no sortirà a cap document del meu treball, només la transcripció i algunes coses que necessito, específiques. Necessito gravar aquesta conversa per la documentació del meu treball. Hi estàs d'acord?

**Mare 3.** Sí

**Entrevistadora.** Si en algun moment no et sents còmode amb alguna de les preguntes m'ho fas saber perquè sobretot, el que no vull és ni incomodar-te ni ferir-te i si vols, ja podem començar. La teva edat i professió i el tipus de família que formeu?

**Mare 3.** 38 años. Soy psicóloga. Somos 4 integrantes, Mi marido, una hija de 6 años y mi hijo de 4 y yo.

**Entrevistadora.** Qué os puso en alerta de (...), que dijisteis, ui!?

**Mare 3.** Lo primero fue en la guardería. En realidad, (...) es un niño que, como suele pasar, es un niño que hasta el año, tenía un desarrollo muy normotípico, o sea, que tenía un desarrollo súper acorde a la edad, incluso a veces, adelantado. Dijo palabras antes del año, caminó al año, comía bien, socializaba, sonreía, la sonrisa social, o sea todo, incluso al tener una hija antes, sabíamos más o menos cuáles eran los hitos, intuitivamente, no tiene que ver con mi profesión, sino intuitivamente y por experiencia, y él lo hacía todo y más. Entonces, nos despistó que desde la guardería, un poco antes de la pandemia, nos decían que no hablaba con otros niños, que todo este comportamiento que veíamos en casa, socialmente, se empezaba a retraer. Y al principio no lo vi claro, la verdad, pensé que no, que era un tema de carácter, y demás, pero sí que después, empecé a dudar porque al final, yo soy su mamá, pero por más elementos que pueda tener, se me escapa porque soy mamá, no soy profesional con él, es mi hijo, con lo cual no puedo ser objetiva. Pero como había tenido un desarrollo tan normotípico, me extrañaba. Y entonces fuimos al CDIAP, y ahí le empezaron a hacer valoraciones, y ahí empecé a mirar, como que hubiese hecho un parate, y a partir de ahí, (...) sí que fue adquiriendo cosas, pero fue como si se hubiese quedado un poquito ahí, mira que tendría casi dos añitos.

**Entrevistadora.** Vale. ¿Ahí fue no? La maestra de l'escola bressol, l'Escoleta.

**Mare 3.** Sí era una escoleta, porque era privada, era una escoleta del barrio, pero eran 8 niños, con un ratio de 3 adultos por 8 niños. Súper bien, y a parte (filla gran) había ido ahí. Entonces sí que las conocemos, fueron nuestra familia, entonces, confiábamos en ellos.

**Entrevistadora.** Entonces, el diagnóstico, ¿quién os lo comunicó?

**Mare 3.** El diagnóstico fue recién el año pasado. O sea que pasó, vino pandemia de por medio, habíamos hecho unas valoraciones en el CDIAP, no quedaba claro, porque como pasa siempre con los niños tan pequeñitos, puede ser un tema de desarrollo, de tiempo, eso era lo que yo pensaba, siendo honesta, pensaba que era un tema de desarrollo, y recién el año pasado, al entrar en P3, eh... bueno ya en el verano veíamos... todo lo que fue el curso de P3, fue tomar conciencia de sus dificultades. Y el diagnóstico lo tuvimos en Julio del año pasado y nos lo comunicó una... fuimos a una psicóloga privada, porque en CDIAP super bien pero no terminaban de darnos el diagnóstico y para nosotros como familia era importante poder tenerlo, porque era un poco el tomar conciencia porque en lo personal creo que el diagnóstico orienta y es muy importante. Sin embargo, no lo veo como un punto de llegada. No todo lo que a partir de ahora mire en (...) va a ser TEA. Para mí (...) es (...), con un diagnóstico que nos orienta para saber para dónde van sus dificultades, porque, de qué orden son, para poder entenderlo mejor, es súper importante, pero no me lo define, a mi hijo. Pero sí que creo que es muy importante, y a la vez, fue duro también eh! pero fue muy necesario, porque tomar conciencia de eso fue, para los dos, porque cada uno hace su proceso no?

**Entrevistadora.** En la pareja...

**Mare 3.** En la pareja sí. Mi marido él hizo su proceso, y yo el mío, pero quizás, en mi forma, en lo personal, para mí era necesario que alguien me dijera que tomará pruebas, el porqué, y también era importante que lo pueda escuchar de otra persona, porque... bueno, porque no fue fácil, y él pensaba que era otra cosa, se lo tomó de otra manera, entonces hizo su proceso también. Como familia fue un tomar conciencia y un... pero, vuelvo a decirte, aunque ahora me salgan lágrimas de emoción, porque para mí es... bueno, todo lo que me ha enseñado (...), es todo un ejercicio de una comunicación, tanto más profunda, el sólo hecho que él no pueda a ver, usar muchas palabras, hace que para nosotros sea un constante estar abierto, y eso es, en el fondo un regalo y eso es... no, no, no estoy idealizando la situación porque no es fácil en un montón de aspectos, pero bueno, pero ha transformado mi familia, claramente, no sólo por la dificultad, sino por esto que digo que, te hace abrirte, estar abierto a otros canales de comunicación, que no son sólo palabras

**Entrevistadora.** Cuánto crees, familiarmente, que dedicáis a (...) durante una semana? Y las dinámicas familiares, cómo os han afectado, el hecho de que le diagnosticaran?

**Mare 3.** No sé, no podría decir un porcentaje, pero es casi que toda la casa gira un poco en torno a cosas que son básicas, como sus rutinas, pero también, sí, las terapias. O sea, si tuviera que pensar en eso, las terapias... sí, nuestra prioridad son nuestros dos hijos, o sea que tampoco... pero sí que es cierto que, que ordenamos nuestros horarios de trabajo, tenemos trabajos que en el fondo nos permitan tener esta flexibilidad, porque sabemos que, lo necesitamos, vamos, o sea que con (...) nos hemos repartido un poco así, rascamos por la tarde, no te podría decir un porcentaje pero te diría que gran parte del foco es ellos, los dos, pero, y (...) que necesita en su caso, más horarios, es (...), en ese sentido ocupa más

**Entrevistadora.** Toda esta dinámica, toda esta... que nosaltres en diem càrrega familiar, como os ha afectado, laboralmente, en vuestras amistades...? No sólo la carga... emocional que supone...

**Mare 3.** ... un niño que es diferente, sí. Mira, eso para mí ha sido un proceso, pero hoy, hoy, lo vivo que (...) es (...) bueno y... te diría que no nos privamos de nada, sí que lo tenemos en cuenta, porque por ejemplo, en lugares que tienen mucho ruido, no lo vamos a exponer a ir, pero fue al principio, esta carga emocional la sentimos más al principio cuando él hacía muchos síntomas como... mucha expresión conductual, se enfadaba porque te desesperas, o sea, a mí en el día de hoy me sigue pasando cuando él entra en esos estados, por suerte ya no entra mucho, porque también hemos aprendido a leerlo, entonces, eso le pasa en su frustración, eso le pasa cuando no le podemos entender, entonces sí ahora que lo entendemos más es muy raro que llegue a ese punto a menos que esté cansado, pero esa carga emocional, nosotros... hemos hecho mucha terapia los dos, terapia de pareja también, mi hija mayor va a su espacio de terapia, porque tampoco es fácil gestionar el tener un hermanito que lleva mucha atención de otro tipo, y entonces ella también lo reclama, y bueno, entonces, como que hemos pedido siempre mucha ayuda, la verdad es que hemos invertido mucho en terapia, pero a nivel emocional, creo que fue un, bueno, te hablo con el corazón, para mí ha sido un... pasarlo por la cabeza, pasarlo por el corazón. Como si te dijera que ha sido un proceso de, al principio sí, sentirme frustrada en un punto, porque pensaba que había sido algo que podía haber hecho yo, porque por ser psicóloga también tenía muchos preconceptos de las fallas internas en eso, y eso sí que fue muy duro para mí, pero después también entendí que si hice algo, siempre hubo mucho amor, yo sé que tuve mucha entrega, el primer año, todo el año, no trabajé, el primer año de mi hija mayor tampoco, o sea que siempre he tenido, o sea... si he hecho algo ha sido desde un lugar muy... inconsciente, sin saberlo, sin no sé cómo decirlo, ha sido mi proceso de... pasarlo por el corazón, en el sentido de preocuparme, de no culpabilizarme...

**Entrevistadora.** Es que...

**Mare 3.** ... es que sentir que al final las causas son muchas...

**Entrevistadora.** son muchas... y aún no lo saben. He leído y he releído, y no lo saben

**Mare 3.** ... y fue sobre todo eso, una... transformación del corazón, porque tuve que dejar al lado mi cabeza. Mi cabeza a un lado de decir, esto puede pasar ... y entendí que no, fue como un cachetazo al ego, a todo, porque yo también trabajo con niños, entonces, era como no me puedo haber dado cuenta, o qué, pero ahí también me sirve como experiencia, una reflexión personal de que al final la culpa, creo que es parte de un proceso, no sé si muchas mamás lo viven así, puede pasar, que como mamá te sentís muy responsable, obviamente, pero también entiendo que no ayuda quedarse ahí. Entonces que sigue ahí, y que día a día, con cualquier hijo, podría haberlo hecho diferente, pero no des de la culpa, sino des de poder aprender, entender de que no somos perfectas, que hacemos lo, hago lo que puedo, y que les doy mucho amor, y eso yo sé que es así. A ver, dentro de lo que pueda. Que te digo, que él nos ha despertado ese amor, más allá de las palabras, más allá de la cabeza, como dejar mi cabeza a un lado y entender de que así como pasa con él, lo puedes traducir a muchas otras cosas, que la culpa no, te paraliza, no te permite avanzar, es como quedarte en un lugar de no acción, entonces, al menos así lo vi yo, eh, entonces pensar, ver cuando viene algo adverso, decir, bueno mira, y decir "qué puedo hacer yo", ver qué puedo hacer, más que quedarme ahí... y con mi pareja lo hablamos mucho, y lo vemos que es un niño que, bueno que queremos que él sea feliz con lo que él trae. Con mi hija mayor también, lo que pasa que su cajita de herramientas será distinta, y es cómo puedes ayudarlos, que les puedas apoyar al máximo, dentro de las que tienen, como todo lo que trae una baraja de cartas y vas jugando a las que puedes y cómo puedes. Entonces, que las tuyas serán a lo mejor distintas a las de muchas personas pero bueno, es su cartas, entonces... por eso me perdí ya la pregunta...

**Entrevistadora.** No, no, estás ahí, estás ahí. Entonces, lo que quiero decirte es, si formáis parte de alguna asociación que os está acompañando, también, en este proceso, porque hay asociaciones que os pueden acompañar. Si sois conscientes o usáis alguna o sois, no sé, participes.

**Mare 3.** No, no vamos a ninguna todavía, creo que sí, que es importante, pero ahí tenemos una lucha interna, los dos, la compartimos igual, pero es porque... por esto que te digo de que a veces... vuelvo a decir, no me da ni vergüenza ni pienso que es un fallo ni nada que (...) tenga TEA, que esté dentro del Espectro Autista, pero a la vez es como... quizás parte de un proceso del que no... de alguna manera nos resistimos, me resisto a verlo sólo con esas gafas, pero que no quiere decir que no hagamos uso de un montón de... bueno, de varias terapias, intentando, que pueden haber actividades que sean para que a él le vayan bien, pero todavía no nos hemos vinculado a ninguna asociación. Creo que sí, será un paso necesario, no estoy en contra ni nada, al contrario, sé que hacen un buen trabajo, pero creo que es un proceso nuestro de...



cómo de no...nos da miedo de no poder ver su potencial por mirarlo sólo bajo las gafas del TEA. Y eso es lo que creo que... no necesariamente tiene que pasar eso pero... de momento nosotros estamos con ese proceso. Creo que ya lo entiendo, porque los dos siempre hablamos, ya nos iremos a acercar, cuando sea más grandecito o no sé, para que tenga actividades, no sé del casal, que ahora va ir en verano, al mismo casal que su hermana mayor, y también, declarando que tiene NEE pero también nos hemos planteado que vaya a un casal de niños que tengan una diversidad funcional y demás, y después decimos, bueno, de momento, mientras él pueda, porque es el mundo en el que va a vivir, luego en el fondo nos da esa ambivalencia de decir "sí, que tenga estímulos adecuados para él, pero tampoco encerrarlo en una burbujita, porque al final el mundo es el mundo y, no se trata de hacérselo más difícil porque sí, pobre, pero también que bueno, que pueda espabilar. Entonces, tenemos esta contradicción, si te soy sincera. Pero que creo que sí que tengo buenas referencias. "Aprenem" es una, tengo buenas referencias, que me han comentado, pero todavía no.

**Entrevistadora.** Notas que no és el moment, no?

**Mare 3.** De momento no. Sí que estamos en un grupo de... creo que es de EEUU porque es un método que se llama "Sonrise" que eso me ayuda un montón porque es para familias, lo hicimos el año pasado, de una familia que justamente lo creó a partir de su hijo, que tiene 38 años, una persona que tenía un diagnóstico de TEA pero era una persona que no tiene casi ni un rasgo, hay casos que son excepcionales que otros, pero porque justamente se trabaja en el vínculo de la relación y esto nos ayudó mucho, de no culpabilizar, de entender de que... o sobre todo de saber a dónde incidir, entonces, para nosotros es crucial que se mantenga experiencia de relación, que sean gratificantes para él, entendiendo que poco a poco eso se generaliza y luego, es un aprendizaje, al final, social, digamos, de aprender a relacionarse, sin atosigarlo, pero siempre festejando cuando conecta, digamos, festejando mucho, celebrando, o sea, buscando experiencias de conexión, satisfactorias, porque a veces tienen que conectar porque tienen que comer, porque tienen que... (...) ahora que va creciendo, es que cada niño es diferente, no está tan... por momentos sí, sobre todo cuando está bajo estrés, si tiene mucho ruido y si hay mucha gente, pero si no, en casa es un niño que nada, viene, te pide sus animales, él solito va a buscar a su hermana, es mucho más abierto que en un medio... más grande, pero sí, esto, por qué te lo... ah sí, "Sonrise", eso nos ayudó para ver que hay otras familias, para ver que, ellos te hablan mucho de identificar las "red lights" y las "green lights". Red lights es cuando están ya muy ensimismados, y green lights cuando están conectados, por eso te dicen de reforzar mucho cuando están conectados y que cuando están en esos momentos de red lights poder hacer cuerpo, poder estar y empatizar desde lo corporal, no desde la palabra, porque así no lo viven tan evasivamente, entonces te enseñan el "tunement",

la sintonización con ellos, entonces pensamos que en esos momentos él no lo hace porque no quiere, entonces, porque a lo mejor no puede, entonces no forzar... como que en esos momentos es abrazar, hacerle un espacio interno, yo al menos me lo figuro como una imagen de que es como si a veces tengo que abrir un espacio para que entre eso porque tengo, necesitas más paciencia, más tolerancia, en esos momentos es... no es hacer tanto más que contener, afectivamente y abrazar, o si no quiere, porque en su caso, necesita, es más abrazador, pero hay otros niños que no. Él necesita cuerpo, entonces, es cuerpo y calma, sin hablar, sin nada, es como estar ahí para él, estar presente, y eso es difícil.

**Entrevistadora.** Cómo os sentís como familia, que ya me lo has dicho, pero para puntualizarlo más, cómo os sentís cuando el proceso de diagnóstico ya está acabado? Tienes tu diagnóstico y ahora, respiramos... ya me lo has contado, pero para que me puntualices un poco más cómo os sentís como familia.

**Mare 3.** Yo creo que es un alivio, el diagnóstico, en un sentido de... un diagnóstico, en el fondo siempre tiene un pronóstico, aunque cada persona es única, pero es saber que más o menos, por dónde va las dificultades, que todos tenemos, que la hermana mayor también tiene las suyas, pero ahora entendemos más por dónde van. Que es más de lo relacional, que es más de... por ejemplo, supone un nene que tiene... que.. eso... ahora como estamos como familia ya más, todo más... eh... armonioso, porque fue más difícil el estrés de no saber del todo, que si era algo de desarrollo, si era algo más de índole de lenguaje, si era más de ansiedad, porque no se podía regular, si era... y ahora es decir, bueno vale, es un niño que es super inteligente, por ejemplo, pero, podía ser una discapacidad intelectual, pero al final decir, bueno no, al final no va por ahí, va por un lado más adaptativo, porque en el caso del TEA, entonces, comunicación, entonces, entender por dónde va. Y a partir de eso buscamos también opciones, por ejemplo, de la alimentación, ha ayudado mucho la médico, como que estamos en un punto más de estabilidad, porque ya sabemos hacia dónde va, pero siempre conservando la idea o la intención de que (...) es (...), que a mi no me lo... nosotros nos repetimos mucho de cara a la familia, cuando nuestra familia más extensa nos pregunta, y a veces ves que tienen como un cierto pudor, no saben si nos va a incomodar, nosotros decimos, no, que todo bien, que aprendemos, y que no tenemos la bola mágica, pero que sí que ya ahora hay más conciencia y más, entonces sabemos hasta dónde, bueno mejor dicho, el desafío es saber hasta dónde presionar por decirlo así, para estimularlo, llevarlo a la dificultad, para que pueda crecer, y hasta qué punto entender que son dificultades que bueno, que necesitamos tiempo, como hacer ese difícil equilibrio, y creo que, un poco, vamos siempre por ahí. Lo hemos hecho mucho más armonioso todo, mucho más... comentarle a nuestra familia, nosotros somos de Argentina, entonces, el diagnóstico también nos sirvió para eso, mis padres o los padres de mi

marido también era como, no no, que no le pasa nada, ya crecerá, esto les pasa porque ustedes no ponen límites, y cosas de este estilo, que salen desde el amor, porque al final es más doloroso pensar que puede ser una condición, entonces, es una forma de estar en el mundo, para explicar todo eso, para eso nos sirvió el diagnóstico, también, para poder situarnos, y también a nuestra familia, ni siquiera el resto de la gente no me genera tanto conflicto, vamos que pienso, es mi hijo, para también explicarles cómo conectar con él, es un aprendizaje.

**Entrevistadora.** Vale. Entonces, ¿cómo os habéis sentido? os habéis sentido muy acompañados? ¿Crees que hay algo que se pueda mejorar en este acompañamiento?.

Las maestras? o sea... ahora estoy hablando ya más de... vamos al punto, ¿no? Las maestras podemos hacer más, para acompañaros?

**Mare 3.** Mira, yo te digo la pura verdad, y no porque estés tú. Es, realmente, nosotros, la escuela, no tenemos más que... agradecimiento, y eso lo digo con emoción, eh... porque yo siento que nos acompañan un montón. Que desde el primer momento han sido super empáticos, empáticas, que... que cuando, el año pasado, ni hablar, y de verdad, no porque estés tú, de verdad, en serio. No presionar desde la escuela, el tener la flexibilidad de decir, mira, nosotros decir, va mediodía, sólo eso, yo que veo muchos coles, porque me coordino con escuelas constantemente, y de verdad, se me pone piel de gallina, el sólo hecho que el otro día, no sé, desde maestras hasta el equipo de menjador que me emocionó porque me dijeron, bueno mira, estamos evaluando, mejor come solito, entonces todo esto, que lo puedan ver en su subjetividad, que al final para mí lo más importante es eso, que lo puedan ver, no? y esto que me dices tú, que sí, que se calma, y que me cuentes eso, que es de lo más común, es decir bueno, estoy super tranquila y agradecida y digo qué suerte, que entiendo que no es lo más común, y tampoco... quizás nosotros también... no... desde el primer momento no... nunca pretendimos que la escuela se haga cargo de cosas que no tocan en la escuela, o sea, entonces quizás también en ese sentido, no? nos han sorprendido aún más, como cuando... no sé, cosas que nos iban diciendo, o, bueno, vamos a hacer esto, y el objetivo es que pueda quedarse en el menjador, por ejemplo, ¿no? y no qué coma, eso es... obvio, faltaba más, que qué más, que tengan esa percepción, que no... que nunca estuvimos como... tampoco encima, pensando... bueno creo que ha sido un círculo virtuoso, que la escuela han sido muy abierta, muy acogedora, entonces y que no sólo tampoco nos pusimos en exigir, porque por supuesto, cada año, este año que también conoció una tutora que era nueva, y claro que al principio es como... hay que tener paciencia, que las personas que están con él lo van a ir conociendo, entonces tampoco ni ser pesados de estar ahí encima, que sí, que había veces que había horarios de (...) que se cambiaban, porque había dormido, y sentía que por ahí, mejor, no? podría ser leído eso como que bueno, que no nos importa, el esfuerzo que hace la escuela y

no, sí pero bueno, en realidad fue como también tener paciencia de que, ya lo iban a entender y ya iban a ver un poco como era todo el proceso y que a veces hay también como un... más feeling con algunas personas que con otras, pero creo que hemos tenido mucha suerte. No, lo digo de verdad, de un equipo, de todas, porque el sólo hecho que (...) tenga horas de vetlladora, de... no es tan fácil, o sea a mí me pasa que yo me canso de otras escuelas, hay niños que necesitan... pero niños más grandecitos, y pensé, bueno por qué no? y no se puede, a veces no hay, no hay recursos, aunque creo que, para mí, nos han acogido muy bien, creo que es cierto que con personas, a veces es tener suerte, y creo que ser un buen equipo, una buena dirección, un buen... nos han tocado buenas personas, hemos tenido suerte. Admiro eso y lo agradezco un montón. En P3 nos tocó un grupito, con mucha suerte también. No en todos los lados se hace esa mirada a los niños.

#### **Entrevista D: Mestra 1**

Feta presencialment a l'Escola el 20 d'abril de 2022.

**Entrevistadora:** Hola, mira, em dic Cristina, ah, treballa aquí a l'escola amb tu, ja ho saps, estic a 4t curs de mestra d'Educació Infantil, i estic fent el TFG, estic fent un TFG que és per veure... com recursos o recomanacions a les mestres de les famílies, que, per les famílies que, als seus infants, els diagnostiquen o estan en el procés de diagnòstic de, d'un TEA, d'un Autisme. Mira, la, per començar, m'agradaria que diguessis, bueno, també t'haig de dir que això, "no saldrà tu nombre a la luz",

**Mestra 1.** Perfecte.

**Entrevistadora:** Vale, és de... queda entre tu i jo, i l'únic, les teves dades no sortiran en el meu treball però sí la transcripció d'aquesta conversa, d'acord?

**Mestra 1:** Vale, perfecte.

**Entrevistadora:** Mira, la primera pregunta és molt general, eh, és l'edat, la professió, quins estudis tens?

**Mestra 1:** Val, jo tinc 37 anys, la meva professió és mestra d'Educació Infantil, i els estudis, he estudiat la Diplomatura d'Educació Infantil i ara m'estic reciclant amb un màster, per exemple.

**Entrevistadora:** Vale. I ara anem ja més una mica de cara al gra i et vull preguntar: quins creus que són els senyals d'alarma per detectar un infant amb TEA a l'aula

**Mestra 1:** Primer, sobretot el que a mi em crida l'atenció és la mirada, que ja veus aquella mirada perduda, que no saps on mira, que no et fixa la mirada, que tampoc, moltes vegades és veritat que hi ha molta tipologia de TEA però sí que és veritat que moltes vegades no hi ha comunicació, o no hi ha comunicació verbal. I també el que veus molt és que tu ets un pur

objecte per aconseguir una cosa. No? què t'utilitzen, és a dir, no busquen la comunicació, et busquen a tu com a eina per aconseguir l'animal, com a eina per aconseguir, no sé, el que ells vulguin. I també, que tenen conductes molt repetitives, molt estereotipades, així quatre coses... Bueno, i que també és veritat que veus que la família ja comença a veure, o sigui, els que... comença a veure coses, tot i que potser no ho accepta a Infantil, encara.

**Entrevistadora:** Val. Si has hagut de comunicar alguns d'aquests senyals d'alarma a la família, com ho has fet? Com ho has fet per comunicar-ho?

**Mestra 1:** Ostres, costa molt, eh, perquè sí que llavors, el que... com ho fem per comunicar, nosaltres no posem, no podem posar el diagnòstic, sí que donem molts exemples, de conducta, no? Doncs, no mira als ulls, una mica tot d'exemples de conducta que portin al diagnòstic, possible diagnòstic de TEA, no? una mica per compartir amb la família, però sobretot a través de la conducta del nen: coses que hem observat, coses que observa la família, i llavors això a través també...

**Entrevistadora:** I la família com s'ho pren, quan els dius això?

Clar, tot aquest procés d'adaptació necessita algú disposat. I són infants que potser amb l'àvia o amb l'avi, no poden fer-te aquest suport tan continu perquè és veritat que cansa molt. Necessiten aquest vincle, i que sigui la persona cuidadora.

**Entrevistadora:** Com creus que li pot afectar aquesta sobrecàrrega, diguéssim, a quin estat pot arribar aquest cuidador o cuidadora?

**Mestra 1:** Jo crec que pot arribar a un estat de saturació molt gran, i fins i tot, en alguns moments, depressius, de depressió perquè... és que clar ja no és només el present, és que et mires el futur i el veus igual. Sí, amb millores, però veus que serà tota la teva vida, és que tota la teva vida.

**Entrevistadora:** Tenint en compte que un TEA pot fer una regressió.

**Mestra 1:** Però és que hi ha moltes tipologies de família. És veritat que hi ha famílies que ho veuen de seguida... una cosa és que ho acceptin o no, però que ho veuen de seguida i llavors et diuen que sí, que a casa també passa això i també et posen exemples, i hi ha famílies que es tanquen en banda i que no ho veuen. I sobretot, a Infantil, el que més és, "ja madurarà, ja madurarà, té temps per madurar, té temps per evolucionar". Llavors és una mica, és buscar l'equilibri amb aquest nivell de maduració, però també amb, ostres, quan abans actuem, abans podem treballar moltes coses que de cara a la vida, no? quan sigui més gran, el podran afavorir.

**Entrevistadora:** Val. Després, un cop ja tens el diagnòstic, tens ja el CDIAP que t'ha dit sí, ja et dono el dictamen, com es treballa posteriorment amb aquesta família? Veieu com si els costés encara acceptar el dictamen o el diagnòstic, els costa encara o ja estan...?

**Mestra 1:** Home, jo crec que han de passar un procés, no? Ells, quan tenen el diagnòstic, es confirmen moltes sensacions que, conscients o inconscients, ells tenien, i llavors, necessiten aquest punt de passar aquest procés. És veritat que hi ha moltes famílies que reaccionen... o sigui, que potser no, o sigui, saben el diagnòstic i volen actuar sobre les conductes, però no tenen clar què significa tenir un infant amb TEA. Llavors ells actuen sobre conducta, no? Doncs, què podem fer per modificar aquesta conducta? Però no van més enllà, és a dir, no veuen que això serà un recorregut que els resultats no seran a llarg plaç, no? I llavors, hi ha famílies que, tot i tenir el diagnòstic, no l'accepten. I llavors és molt difícil treballar amb elles, no ho veuen.

**Entrevistadora:** Val. De cara a la família, com creus que afecta en el seu temps personal... qui s'emporta la major càrrega en aquest cas?

**Mestra 1:** Home clar, de cara a la família, això afecta, perquè veus que és un trastorn, per tant, és tota la vida amb aquest trastorn. Tu pots pal·liar i pots, no? amb diferents conductes per inserir-lo en el món social, que precisament és la gran mancança que tenen no? Però a tu com a família, és que t'afecta a tots els àmbits, és que tots els àmbits, a l'hora de preparar un viatge, a l'hora de les tardes, o sigui, has de tenir, com que són infants que necessiten tantes rutines, clar tu també t'has de, bueno no pots ser espontani, no pots dir "ai, me'n vaig a sopar aquí, ai, me'n vaig a veure, què faig aquí", sinó que et regeix tota la vida, i ja, quan penses en el futur dels infants, també, ho veus, que sempre hauràs d'estar allà, i això jo crec que és una càrrega molt, molt bèstia.

**Entrevistadora:** Vale. Mira, ara, et vull preguntar: com creus que ha afectat a nivell de treball, o sigui, tu creus que al treball els afecta també a aquests pares?

**Mestra 1:** A nivell laboral, els pares?

**Entrevistadora:** Sí.

**Mestra 1:** Jo penso que sí, jo conec, per exemple...

**Entrevistadora:** A les amistats, saps?

**Mestra 1:** Sí, mira, hi ha diverses famílies que un dels dos ha deixat de treballar. Normalment és la mare. Ha deixat de treballar per poder-se dedicar a l'infant, perquè clar després també, depèn de l'escola, hi ha unes adaptacions, o només vénen al matí, o només vénen a la tarda.

**Mestra 1:** Exacte.

**Entrevistadora:** Val. Que pot anar bé fins un moment, no?

**Mestra 1:** ... i després, exacte. I a part la preocupació, la preocupació pels teus fills, si ja et preocupen infants que en principi no tenen cap trastorn, un infant amb un trastorn, és que a nivell emocional ha de ser molt dur i bueno és que ho veus, és, és tot. No és una malaltia puntual que en aquell moment... és que estarà tota la seva vida estarà marcada per aquest trastorn.

**Entrevistadora:** Vale. I com creus que se senten aquestes famílies d'aquests infants? Quan finalitza el procés de detecció no? Ja n'hem parlat abans, que tu ho has dit molt bé, que a vegades ho accepten i a vegades no. I això, ho has viscut a l'escola no? I les dificultats. També saps que la relació família-escola és un benefici per aquest infant no? Quins recursos tens per potenciar, com restablir aquest vincle amb aquests pares, no? que tenen...

**Mestra 1:** Clar, jo penso que l'escola ha de ser un suport. No només l'escola eh. Tots els centres externs que hi puguin anar, totes les ajudes que puguin tenir. És cert que ara amb el COVID no poden entrar, però és, vull dir, per exemple, la via de comunicació. Com que els infants no comuniquen, molts dels infants amb TEA no comuniquen, l'ús d'una llibreta, per poder, que hi hagi comunicació via escola-família perquè per una família ha de ser molt dur no saber res del que fa el teu fill allà a l'escola. O fins i tot no? amb quatre fotografies a la setmana perquè ells pugui veure, i a partir d'aquí també, incentivar la relació. Després també, penso que són entrevistes contínues amb la família i amb els centres externs, mails, totes les mestres i famílies tenen els nostres mails, però amb ells, fer-li un seguiment. Bàsicament també perquè ells se sentin acollits per l'escola, i vegin que l'escola és un recurs. I fins i tot podem aprendre, no? a, ostres, a mi em funciona això, a mi em funciona... jo crec que hi ha d'haver una comunicació molt gran entre escola i família, i potenciar-la molt, perquè, ells no tenen aquesta, o sigui, moltes vegades les famílies, a través dels nens, sabem què passa, sabem com se senten, amb els infants amb TEA la majoria de vegades no. Per tant, l'escola i la família, o sigui és una comunicació bidireccional, ha de suplir aquesta mancança per poder, no? una mica, acollir l'infant, sobretot molta comunicació. I després també, comunicació amb altres centres que puguin ajudar-los. I anar a la una, és a dir, si a casa fan alguna cosa, a l'escola també, si a casa fan pictos, a l'escola també, i els mateixos pictogrames no? vull dir, tot això, és molt important.

**Entrevistadora:** Val. Ara et vull fer una pregunta, i només és sí o no. Saps que les famílies amb TEA poden passar un procés de dol?

**Mestra 1:** No. No m'ho havia plantejat mai. Però és veritat que... perdona, és sí o no. No m'ho havia plantejat mai.

**Entrevistadora:** Doncs, hi ha evidències científiques que... aquestes famílies passen per un procés de dol. Un procés de dol que ve disparat, que el "click" és que els diuen "el teu fill té TEA" i l'infant que havien tingut fins aquell moment desapareix i han de crear un nou vincle amb l'infant que tenen en aquell moment, que és com un infant que no era, perquè tu has creat unes expectatives que saps que no podrà complir, perquè com molt bé has dit tu, és un trastorn per tota la vida. Val?

Quina reacció t'ha suposat saber que passen per un procés de dol?

**Mestra 1:** Clar... molt bèstia no? perquè tu sempre penses que és un procés d'acceptació, però realment, no m'havia plantejat això que és, umm, no? dir adéu al nen que tu havies... pensat, imaginat, no? les expectatives que tu tenies amb ell, i de cop, no? donar la benvinguda a un infant... a part, és com un procés de dol però també hi ha un naixement alhora, d'una persona diferent.

**Entrevistadora:** Sí, sí, és curiós, sí.

**Mestra 1:** No? i és molt dur, ostres, és molt dur, perquè és això, és que totes les teves expectatives que tu havies tingut, és que... es transformen.

**Entrevistadora:** Sí, a més, aquest tipus de pèrdua es diu pèrdua ambigua, perquè la criatura hi és físicament, però psicològicament no hi és. Depèn del grau d'afectació eh. Perquè tu també ho has dit moltes vegades no? Has referenciat, la comunicació, la comunicació, que dur que ha de ser, que dur que ha de ser, que el teu fill no pugui comunicar no? aquí és on vull anar no? lo dur que ha de ser, no? que et diguin... I la majoria dels diagnòstics són als 3 anys, que tot just comencem a parlar, molts parlen i després fan regressió i deixen de parlar, i jo crec que ha de...

**Mestra 1:** I també ha de ser molt dur si ho vius en parella, també les diferències, com viu cada persona del nucli familiar, perquè tu pots dir "vinga, palante, palante, palante", un altre... no? vull dir les diferències també fan que hi pugui haver un conflicte a nivell familiar, tal com ho viu un i com ho viu l'altre.

**Entrevistadora:** Val. I ara, amb això que hem parlat, que ara t'acabo de donar la notícia de que passen per un procés de dol, creus que tens eines per acompanyar-los?

**Mestra 1:** No.

**Entrevistadora:** Els pots donar recomanacions en aquest cas?

**Mestra 1:** No. O sigui, recomanacions, però no... o sigui jo crec que mmm... amb tot el tema de trastorn i de com es tracta a l'escola, s'hauria de fer molta més formació. De trastorns, de com tractar-los i també de com acompanyar la família. Penso que aquí a com acompanyar a la família, moltes vegades nosaltres som incapaços d'empatitzar, perquè no ho hem viscut i no ho sabem, i per tant nosaltres anem, és que a l'escola, és que el nen necessita això, això, això i això, però no veiem com ho pot estar vivint la família. Llavors, és veritat que, en casos així, és acompanyar l'infant, però ens oblidem molt de la família. En aquest cas, clar, ara amb això del procés de dol, realment dius, ostres és que potser, també és atendre l'infant però també és atendre a la família. I de vegades és com, mira, no fan això, no fan això, mira no fan allò, però és que potser no poden, no?

**Entrevistadora:** aha. aquí és on...

**Mestra 1:** Aquí és on...



**Entrevistadora:** Doncs és això. O sigui que tu estaries d'acord en que algú et fes unes recomanacions, no?

**Mestra 1.** Totalment.

**Entrevista:** Val, doncs moltes gràcies, anònima.

**Mestra 1.** De reeees.

## **Entrevista F: Mestra 2**

Feta presencialment el 22 d'abril de 2022.

**Entrevistadora:** Hola, mira em dic Cristina i estic fent el meu TFG ... veus ja està ... (riures de l'entrevistadora i la mestra 2) i estic fent el meu TFG i necessito fer unes entrevistes, et vaig preguntar en el seu moment i em vas dir que sí, i estic super agraïda. Recordar-te que això és anònim, d'acord que, no sortirà el teu nom, ni el lloc on treballes i res més, ja podem començar. Ara és una pregunta una mica general, m'agradaria que diguessis la teva edat i la teva professió i una mica el què has estudiat.

**Mestra 2:** Molt bé, doncs tinc 44 anys. Ara mateix no recordo quants anys fa que soc mestra. Soc diplomada de mestra amb l'especialitat d'educació infantil i bueno, porto molts i molts anys sent mestra d'educació infantil i actualment estic amb un càrrec directiu, estic de secretària en una escola.

**Entrevistadora:** Ara et vull fer una pregunta, ara ja cap el meu TFG. Quins creus que són els senyals d'alarma per detectar un infant amb TEA a l'aula? A l'aula ordinària.

**Mestra 2:** Bueno, bàsicament, sobretot la mirada, és aquesta dificultat de relació social, és moltes vegades, els aletejos que tenen, que no es poden relacionar i no saben com. Sobretot és aquesta mirada perduda, que tenim la sort que coneixem.

**Entrevistadora:** Val, una altra pregunta. Si has hagut de comunicar algun d'aquests senyals d'alarma a les famílies, com ho has fet?

**Mestra 2:** Bueno, primer de tot amb molt de respecte i amb molta cura. Perquè són moments molt complicats. Són moments que sabem que la família necessita un temps per poder, pues bueno, poc a poc, anar acceptant doncs que la seva criatura, doncs té unes necessitats que no tenen la resta de criatures, que en veritat, estan al voltant del seu fill o filla.

**Entrevistadora:** Val, i jo sé que tens molta experiència en infantil, sobretot a P3 i m'agradaria saber si la família en un primer moment diu sí sí jo també ho havia vist o no que m'estàs dient, això no pot ser, saps?

**Mestra 2:** Bueno, la veritat és que la meua experiència m'ha donat diferents, diferents reaccions de les famílies. Sí que hi ha famílies que pel que sigui tenen més coneixements, han

llegit més o fins i tot ja han vingut des de l'escoleta amb aquesta primera informació. Per tant quan tu, els hi vas parlant d'aquestes dificultats que té la seva criatura sempre volent acompanyar i volent ajudar, doncs són famílies que són més receptives i després bueno. Lamentant-ho molt, també hi ha famílies, doncs que t'ho rebutgen, que et diuen que no, que t'ho justifiquen, que no i que fins i tot es posen en contra, no de la teva feina i de que ... que les coses a vegades no són tan fàcils. Bueno m'he trobat de tot, sincerament.

**Entrevistadora:** Val, i després un cop ja tenen el diagnòstic, tenen el dictàmen. Com fas aquest seguiment? Com es fa el seguiment d'un infant amb TEA?

**Mestra 2:** Com es fa el seguiment? El seguiment, entenc que és el seguiment amb la família, amb el centre extern ... home, són seguiments que normalment els has de seguir ... són bastant rígids, perquè jo crec que el que has de fer és tenir molt seguiment. Son famílies que necessiten molt acompanyament i moltes vegades el servei extern necessita molta informació de nosaltres, perquè, bueno al final, nosaltres som les que estem més hores amb aquesta criatura i moltes vegades doncs tenir la nostra experiència, la nostra visió amb tantes hores amb aquesta criatura. Som els que moltes vegades guiem aquest dictamen, aquest diagnòstic. Per tant, doncs el seguiment, pues bueno, són moltes entrevistes, moltes reunions.

**Entrevistadora:** Val, i després ja més ... perquè em parlis de la càrrega que penses que pot suposar per aquesta família, no. Com creus, per exemple, li afecta en el seu temps personal, a les dinàmiques de la família, amb els amics, amb la feina, laboralment. El teu fill té TEA i això t'ho diuen un dia, el món es traspals i després tu com a família ho encares. Laboralment, les amistats ...

**Mestra 2:** M'estàs dient ara que em posicioni com a família

**Entrevistadora:** Sí ... sí, sí... com et penses ...

**Mestra 2:** Val, jo crec que primer de tot que necessites com a família no, necessites molt de temps, necessites perquè totes nosaltres quan tenim una criatura ... sempre pensem que serà dins la normalitat que estem acostumats. No ens hem posat mai a pensar que podem tenir una criatura que pugui tenir altres necessitats i que per tant, doncs, aquestes altres necessitats segur que requereixen molt més temps que la resta de criatures, per descomptat, moltes més preocupacions, moltes més responsabilitats perquè moltes vegades és poc conegut i bueno al final son criatures que necessiten molta ajuda externa, son criatures que necessiten que els portis a un lloc concret que moltes vegades aquests centres no s'acaben d'ajustar amb les necessitats d'aquesta criatura i atura i has de tenir la mirada cap a un altre lloc. Per tant, bueno jo crec que els traspals de la família ha de ser molt gran.

**Entrevistadora:** I emocionalment ?

**Mestra 2:** Emocionalment, jo crec que ha de ser molt dur. Ha de ser molt dur. Suposo que necessites un temps com tot. Un temps de dol, que en podem dir. Un temps, potser abans del dol, jo crec que ha d'haver-hi un temps de rebombori. De dir, ostres la meva criatura, no fa el mateix que l'altra, no mira com l'altra, no explica com l'altra, no es relaïona com l'altra, no connecten emocional, perquè són criatures que, bueno, que les veus com desconnectades una mica del món. I necessites aquest temps de dir, ostres, la meva criatura no és com la resta, després tens aquest temps de dol, suposo que al final deu ser, doncs per algunes famílies molt llarg per les altres molt curtet i per altres un temps prudencial, que no sé dir-te quin... i després jo crec que arriba, bueno, aquest temps d'una mica de calma que vas veient que, bueno, que tant l'escola com la família, com les ajudes externes, doncs fan, bueno, es va recol·locant tot, es va veient que la criatura va fent una evolució, no el final jo crec, el temps aquest més planer, aquest final, és quan vas veient, no, que les coses, doncs bueno ... van evolucionant, no que, gràcies a aquesta ajuda doncs la teva criatura va fent petits passos, va fent petites cosetes.

**Entrevistadora:** D'acord ... Ara et faré una pregunta, bueno, ja l'hem fet el tema dels sentiments, les emocions i ara et vull dir una cosa que tu ja has comentat. És cert està evidenciat científicament que les famílies passen per un procés de dol, ho sigui és cert. Aquest procés de dol tu creus que pot afectar en l'infant?

**Mestra 2:** Home, estic segura que sí, al final quan una persona que tens al costat, no està bé, està tocada emocionalment, la gent que té al voltant també acaba rebent o acaba notant que no està bé, per tant per descomptat que aquest procés de dol que segueix la família, també ha de repercutir, per descomptat en aquesta criatura, estic completament d'acord.

**Entrevistadora:** Val, a més sabem que és súper important la relació que s'estableix entre la família i l'escola perquè aquest infant estigui bé o sigui amb un infant neurotípic, l'hem d'establir, doncs amb un infant amb TEA, tu creus que s'ha de cuidar encara més aquesta família?

**Mestra 2:** No sé si és cuidar o però si que li has de donar doncs segurament més temps. Li has de dedicar temps, li has de dedicar molta paciència i jo crec que has de ser molt empàtic amb les famílies, has de ser carinyosa, has de sense voler entrar massa en el què és la seva vida, al final perquè nosaltres algunes vegades ens pot passar això no, que podem rascar molt aquesta línia que és súper fina entre la nostra feina, els nostres sentiments com a mestra i com a persona, no. Però hem de saber fins on hem d'arribar nosaltres ... i bueno.

**Entrevistadora:** Aquesta protecció que parlés per la mestra, vols dir també ...

**Mestra 2:** Bueno a vegades, protecció i a vegades saber-te posicionar. Sense ser massa freda, però sense voler ser de la família. Saps el què et vull dir.

**Entrevistadora:** Sí, d'acord, val... Tu creus que tens eines per fer aquest acompanyament a la família? O recomanacions ... t'han format per això?

**Mestra 2:** No, jo sempre he fet el que he cregut al final hi ha moltes coses de la nostra professió que el que ens fan és guiar-nos pel nostre cor. Una mica, per l'experiència que tens, pel que vas veient. És una mica, a vegades, un assaig-error. Bueno, fas una cosa, veus que ha anat bé i la vas fent. I no, no hem estat formades per això.

**Entrevistadora:** Vale i tu veuries bé, per exemple, que algú donés recursos o recomanacions?

**Mestra 2:** Bueno tota...

**Entrevistadora:** O és difícil recomanar

**Mestra 2:** Tot el que són recomanacions, tot el que són recursos, tot el que són materials, tot el que és formació, sempre va bé ... mai podem negar que no ens vagi bé, al revés.

**Entrevistadora:** Bueno, pues moltes gràcies i ja hem acabat.

### **Entrevista F: Mestra 3.**

Feta presencialment el 28 d'abril del 2022.

**Entrevistadora.** Em pots dir l'edat i la teva professió?

**Mestra 3:** Tinc 44 anys i sóc mestra d'Educació Especial, tinc un màster de psicopedagogia i he fet moltes formacions específiques a nivell de trastorns de l'aprenentatge, de TEA, de neuropsicologia, tot el que tingui a veure amb l'Educació Especial, estic actualitzant-me contínuament.

**Entrevistadora:** Val. Quins creus que són els senyals d'alarma per detectar un infant amb TEA a l'aula?

**Mestra 3:** Des de... clar.. depèn de... de l'edat en la que parlem, però des que són ben petits sobretot, o sigui, a P3, diguem, no? la base és la relació que tenen amb els altres i la manera que té ell de relacionar-se amb l'entorn. Més que allò de fixar la mirada... o no fixar-la, perquè això depèn de cada nen, ho fan o no, però sobretot això, la relació amb l'entorn i la relació que estableix amb els companys.

**Entrevistadora:** Vale. Si has hagut de comunicar aquests senyals a una família, com ho has fet?

**Mestra 3:** Sempre ho he intentat fer des de la visió del nen, o sigui, des de la preocupació cap a ell perquè està patint, ho està passant malament en aquell moment, sense posar mai l'etiqueta de TEA, perquè evidentment no sóc una persona que pugui fer un diagnòstic, però explicant, doncs mira, el teu fill hem vist que li costa molt això, que li costa... o sigui, dient els ítems diguem, que... té... que hem trobat amb aquest nen i acompanyant-los a que vagin amb un professional qualificat per ajudar-los.

**Entrevistadora:** D'acord. Després, com fas el seguiment posterior en un cas confirmat de TEA? el treball amb xarxa... tot això.

**Mestra 3:** Vale, la primera part, que jo crec que és super important, després d'haver parlat amb la família, és posar-nos en contacte amb la persona externa que el porta i fer una coordinació, i... intentem sempre fer una coordinació presencial o amb videoconferència, i després ens intercanviem els correus i ens anem escrivint, no sé... potser cada mes, depèn del nen, eh, eh... per informar-nos com va, què estem treballant, per intentar anar a la una, perquè si no no acaba de funcionar, si nosaltres aquí a l'escola treballem d'una manera amb ell i externament treballen d'una altra manera, no... llavors, la base és la coordinació.

**Entrevistadora:** Com creus que afecta el temps personal dels membres de la família el fet de tenir un infant amb TEA?

**Mestra 3:** Pfff, jo crec que absorbeix moltíssim. Perquè les estones que els nens que no tenen TEA, o que no tenen aquestes dificultats, les poden tenir per jugar o temps lliure d'estar al parc o algo així, hi ha moltes famílies que les han de fer servir per portar-los a teràpia, per portar-los

**Entrevistadora:** Aquí volia anar, a les dinàmiques familiars, no? que de cop, a una família li comuniquen "el teu fill té diagnòstic TEA" i aquí es comença a moure, no? tota una sèrie de.. de professionals, d'aspectes personals de la família, per, no? per bolcar-se amb aquell infant, o no...

**Mestra 3:** És que aquí, t'hi trobes diferents tipus de famílies. Eh... jo és com que... bueno, primer han d'assumir el diagnòstic del seu fill, han d'entendre que el seu fill té aquesta dificultat, i que necessita unes ajudes. Hi ha moltes famílies que els costa molt, que es queden allà enquilosats amb el "el meu fill no pot tenir això i ja millorarà". Hi ha moltes famílies que es pensen que això, o s'amaguen, com si fossin a dins la closca d'una tortuga i "no ho veig, i com que no ho veig, no està", i evidentment, no desapareix, no? O bueno, diuen "bueno és igual, ja anem fent i ja... ja passarà, ja anirà creixent, i això és perquè ha de créixer, no?" I evidentment hi ha d'altres famílies doncs que sí, que des d'un principi ho tenen clar, assumeixen aquesta dificultat des d'un bon principi i volen buscar-li les ajudes allà on sigui, no?

**Entrevistadora.** Com creus que ha afectat a la vida quotidiana d'aquestes famílies el fet de tenir un fill amb TEA? Per exemple, a la feina, laboralment, les amistats, no sé, la cura familiar, la càrrega, tot això? com creus que els pot afectar a la seva vida quotidiana?

**Mestra 3:** Home, jo crec que...

**Entrevistadora:** Què els pot provocar, no, tot això?

**Mestra 3:** Clar, jo crec que això, al final crema molt, tant en la parella diguem, la família en sí, perquè és una càrrega emocional molt forta, i necessiten tenir algú que els ajudi i que els acompanyi, per poder entendre també aquest procés, no? perquè hi ha moments que són molt

difícils, amb aquest tipus de dificultat, no, que pugui tenir el nen? I hi ha moments que són, que no acaben de... que és difícil entendre també el perquè de les seves reaccions, el perquè del seu... i necessiten també deslliurar-se una mica no? emocionalment, per poder agafar embranzida i tornar un altre cop. No sé si m'estic explicant bé. Llavors és important que tinguin una xarxa, d'amics o de família que els ajudi a treure tot això... a desvincular-se una mica, no? i a deslliurar-se una mica d'això, i que ho vagin païnt, no? a poc a poc.

**Entrevistadora:** Com creus que se senten les famílies quan finalitza el procés de detecció del diagnòstic?

**Mestra 3:** Pues...

**Entrevistadora:** Satisfets, no satisfets... estan contents en general del procés?

**Mestra 3:** Mmm... jo crec que poca gent es pot... a veure... pots sentir potser alleujament, perquè pot ser que hagi passat molt de temps pensant que el teu fill té alguna dificultat, i quan finalment et diuen "sí, és veritat, té aquesta dificultat", i li posen el nom, és com "uaaaaa", no? que els entra alleujament, no? però la majoria de vegades han de passar com un dol, diguem, acceptar que el seu fill, que tenien idealitzat, no és el que en realitat és, no? que, bueno, doncs que tenen una realitat que té aquestes dificultats, i que hem de veure com evoluciona, i jo crec que això costa pair eh... a algunes famílies, potser tristesa, potser... depèn, jo crec que van passant per diferents etapes.

**Entrevistadora:** Saps que les famílies, ja m'ho has dit tu, eh, passen per un procés de dol, perquè com has dit molt bé, tenen un fill idealitzat, tenen unes expectatives, i a més a més està relacionat amb, no és un dol amb pèrdua, sinó que és un dol amb pèrdua ambigua, perquè el seu fill, en alguns casos, hi és físicament, però no hi és psicològicament, depèn del grau d'afectació, això sempre està clar, només et volia dir això.

**Mestra 3:** M'agrada molt aquest terme perquè no el coneixia. Jo, coneixia el dol, i sé les diferents etapes que hi ha al dol, però aquesta part de dol ambigu (pèrdua ambigua, apunta l'entrevistadora, després de llegir el llibre de Pauline Boss), m'agrada molt perquè...

**Entrevistadora:** El terme resiliència familiar, què et suggereix?

**Mestra 3:** Eh... vale, jo entenc la resiliència com la capacitat que tenim les persones de recuperar-nos davant de les adversitats, i entenc que resiliència familiar és la família, com es recupera davant d'aquesta adversitat, que és el fill amb TEA.

**Entrevistadora:** I tu creus que com a mestres, no? o jo com a futura mestra, per exemple? ens han donat eines i recursos com per acompanyar en aquest procés, no només amb infants amb TEA, sinó que tenim molts, molts infants a l'aula, amb dificultats.

**Mestra 3:** No, és molt trist, però d'aquest tema no es parla... no es parla a la carrera, ni ens ensenya ningú a com gestionar-ho. La part aquesta emocional, ja no només el dol del que

deies, de tenir un fill amb TEA, o amb alguna discapacitat, bueno, simplement que poden tenir altres dificultats, i no ens ensenya ningú a com gestionar-ho, això.

**Entrevistadora:** Moltes gràcies.