

eipea

escoltant i pensant els autismes

Revista número 20, primavera 2026



1

PORTADAPau Brun. *Alimentando la voz.*

4

EDITORIALJosep M^a Brun**CUESTIONES**

Esperança Castro. Sara Codina. Cipriano Jiménez. Cristina Laborda. Alberto Lasa. Sharon Ostfeld-Etzion. Andrea Podzamczar. Ema Ponce de León. Jorge L. Tizón. Llúcia Viloca.

10

¿Qué ha cambiado en la forma de pensar y acompañar a los autismos en estos diez años?

16

¿Qué oportunidades y riesgos ves en el abordaje actual de los autismos?

20

¿Qué tiene más sentido hoy en día: hablar de autismo o de autismos?

24

¿Qué mensajes son más importantes a destacar de los que nos transmiten las personas con autismo y sus familiares?

30

¿Qué papel pueden jugar las revistas y los espacios de pensamiento como *eipea* en el campo de los autismos?

34

¿Cómo imaginas los próximos diez años en la investigación, la clínica y el pensamiento sobre los autismos?

Revista digital de periodicidad semestral
ISSN 2462-6414
Web: www.eipea.com
Obra de portada: Pau Brun, *Alimentando la voz.*

Todo el contenido de esta revista está bajo una licencia de Creative Commons.



Participa en nuestra campaña de micromecenazgo continuo con aportaciones desde sólo 2€ al mes.

La continuidad de la revista depende de aquellas personas que ponéis en valor la difusión sobre el mundo de los autismos.



La revista *eipea* forma parte del repositorio de Revistes Catalanes amb Accés Obert (RACO).

RACO pertenece al Consorci de Serveis Universitaris de Catalunya (CSUC) para consultar, en acceso abierto, el texto completo de los artículos.



Equipo Editorial

DIRECCIÓN

BRUN, JOSEP MARIA

CONSEJO EDITORIAL

BRUN, JOSEP MARIA

OLIVES, SUSANNA

AIXANDRI, NÚRIA

CALVO, ALBA

CONSEJO ASESOR

CID, DOLORS (Barcelona)

DURBAN, JOSHUA (Tel-Aviv)

FIESCHI, ELENA (Barcelona)

JIMÉNEZ, CIPRIANO (Vigo)

LARBÁN, JUAN (Ibiza)

LASA, ALBERTO (Bilbao)

NEGRI, ROMANA (Milán)

PEDREIRA, JOSÉ LUIS (Madrid)

PONCE DE LEÓN, EMA (Montevideo)

TIZÓN, JORGE LUIS (Barcelona)

VILOCA, LLÚCIA (Barcelona)

Miembros Honoríficos

PALACIO, FRANCISCO (Ginebra)

TORRAS, EULÀLIA (Barcelona)

EQUIPO TÉCNICO Y DE DISEÑO

ALBERTIN, SONJA (diseño gráfico)

CALVO, ALBA (maquetación)

BRUN, PAU (imagen corporativa)

PÉREZ, FERNANDO (página web)

NOTA EN REFERENCIA AL ESTILO: En la redacción del texto, pretendemos hacer un uso no sexista del lenguaje. No obstante, conscientes de que las normas a utilizar pueden obstaculizar la comprensión de su lectura, siempre que sea pertinente, se empleará el masculino genérico como representación del conjunto de mujeres y hombres, niños y niñas en igual medida.

Editorial

Revista *eipea*: una década de recorrido vital (2016-2026)

*Nuestra juventud es decadente e indisciplinada,
los jóvenes ya no escuchan los consejos de los viejos,
el fin de los tiempos está cerca.*

Con una cierta hipérbole asociada, la cita que precede a estas palabras resulta difícil de ubicar en el tiempo. De hecho, con algún retoque estilístico, podría ser rabiosamente actual. O de hace cincuenta años. Sin embargo, la frase es un **anónimo caldeo** de hace 4000 años. Parece que hay aspectos de la naturaleza humana que apenas varían con el transcurso temporal y que la historia se despliega perezosa copiándose a sí misma. Existen cosas imperecederas... como debió de sentir **Napoleón** ante las pirámides de Giza que contemplaba o que le contemplaban y a las que, a ojo de buen cubero, les echó unos cuarenta siglos también.

Pero no es ese el sentimiento que albergamos en la actualidad, sumidos en cambios tecnológicos vertiginosos, donde la idea de perennidad deja su lugar a conceptos como *sociedad líquida* (**Zygmunt Bauman**), que describe un modo de vida donde las formas sociales fluyen, se adaptan y cambian con rapidez o como *sociedad paliativa* (**Byung-Chul Han**), que refiere la falta de valor de esa misma sociedad, dominada por el narcisismo, para enfrentarse al dolor y que genera soledad y falta de vínculos. El propio filósofo surcoreano describe con crudeza que *la vida ya no es narrable, sino mesurable y numerable*. O, incluso, **Lola López Mondéjar**, psicoanalista y escritora española, premio Anagrama de ensayo 2024 por su obra *Sin relato. Atrofia de la capacidad narrativa y crisis de la subjetividad*, que nos advierte de que *de las muchas transformaciones que está sufriendo de forma generalizada el individuo en la modernidad tardía, una de las más relevantes es la atrofia de la capacidad narrativa, la progresiva dificultad para contarse a sí mismo y para elaborar una historia*. Y va más allá: *atrofia de la capacidad narrativa, huida del pensamiento crítico, rechazo del contacto a favor de una búsqueda de la satisfacción inmediata: el individualismo neoliberal y el mundo digital nos alejan de lo que considerábamos la condición humana*.

En algún editorial anterior de nuestra revista, nos hemos hecho eco de que cada año la Oxford University Press elige una palabra o expresión que ha despertado un gran interés durante el período. Y no deja de ser una buena guía para no perderse en el mundo actual. En el año 2016, el de la publicación del primer número de la Revista *eipea*, según la Oxford University Press esa palabra fue **posverdad**, ni más ni menos. El Diccionario de la Real Academia Española (RAE) lo define como un neologismo que implica la distorsión deliberada de una realidad en la que priman las emociones y las creencias personales frente a los hechos objetivos, con el fin de crear y modelar la opinión pública e influir en las actitudes sociales.

Aunque es cierto que las elegidas más recientemente no apaciguan tampoco el ánimo: **rage bait** (2025), una expresión que la editorial Oxford University Press describe como “contenido en línea creado deliberadamente para provocar ira o indignación, con el objetivo de aumentar el tráfico web y la interacción en redes sociales” o **brain rot** (2024) –podredumbre cerebral, si se traduce al español–, término en inglés para describir la sensación que experimentas después de pasar demasiado tiempo desplazándote sin rumbo por las redes sociales en tu móvil.

Otro concepto, aparecido recientemente en un estudio publicado por los profesores de la Universidad de Pennsylvania **Steven D. Shaw** y **Gideon Nave**, es el de la **rendición cognitiva**, que está “marcada por la confianza pasiva y la evaluación acrítica de la información” que procede de la inteligencia artificial. La sensación que extraemos de todo ello es que, esa pérdida del valor de la verdad se acompaña de la constatación de que el poder ha pasado de residir en la información a hacerlo en la sobre información o, directamente, en la desinformación. El individualismo de nuestra sociedad neoliberal ha enterrado la solidaridad; la inmediatez y la productividad han arrinconado la reflexión y la pausa, como elementos molestos e irritantes. Ser improductivo o lento se ha convertido en una lacra social, en los nuevos parias de la actualidad.

*No hay otros mundos,
pero sí hay otros ojos.*

Mar antiguo (El Último de la Fila)

A finales del mes de julio del año 2015, alumbramos la idea de crear un espacio que promoviera la reflexión, la comprensión y la divulgación sobre los autismos y sobre aquellas personas que los vivían desde las diferentes experiencias relacionales. Y ya desde su nombre, *Escoltant i Pensant Els Autismes* (*Escuchando y pensando los autismos*, en catalán), pretendíamos posicionarnos en la priorización de la escucha, el pensamiento y la singularidad. Y, sobre todo, y a través de un medio como la revista digital, establecíamos un principio innegociable del proyecto *eipea*: la difusión gratuita y universal de contenidos de calidad sobre el mundo de los autismos que parten de la comprensión de los mismos desde una visión psicodinámica. A tenor de las palabras anuales escogidas por la Oxford University Press y la descripción realizada previamente, no podríamos rebatir a quien afirmara que nadábamos a contracorriente.

En definitiva, este es nuestro mundo. Pero nos queda el privilegio y la potestad de mirarlo con otros ojos. Somos dueños de nuestra mirada. Y, a la vez, responsables de ella.

Y apostamos por una mirada basada en la comprensión, en la disponibilidad atenta y en la defensa de una singularidad no incompatible con la solidaridad. Parafraseando a **Bernard Golse**, por no evacuar la complejidad a la que inevitablemente nos confronta la cuestión del sufrimiento psíquico, inclinándonos por una clínica de la historia y no por una clínica del instante. Nuestro convencimiento era y es de que esa mirada debe llegar a todos y a cualquier lugar. Y en esa certidumbre, no hemos viajado ni mucho menos solos en este trayecto de diez años. Desde aquellos de los que hemos aprendido a aquellos que han escrito y divulgado su experiencia y hasta los que nos han animado y facilitado esta tarea. Creemos que ha valido la pena y que nuestra concreta aportación, basada en el mayor respeto, ha servido de punto de encuentro de profesionales y familiares, de personas que sufren y personas que acompañan.

Nos cuenta **Umberto Eco**, semiólogo y escritor italiano, en su libro *Historia de las tierras y los lugares legendarios*, que la idea de que en la Edad Media se pensaba que la Tierra era plana es falsa: todos los estudiosos de la época ya sabían que era una esfera. Lo que no se tenía tan claro era si el hemisferio sur, las antípodas, estaba habitado y si esos habitantes eran personas o más bien monstruos extraños, quizás sin alma. A partir de la llegada de los europeos a América, la existencia de tierras y personas al sur del Ecuador dejó de ponerse en duda. La leyenda se fue sustituyendo por el espíritu explorador y la sospecha de que quedaba otro gran continente por descubrir en el extremo sur del globo, la llamada Tierra Austral. **Fernão de Magalhães**, explorador y navegante nacido en Portugal que vivió entre los siglos XV y XVI, creyó haberla hallado y la llamó *Terra Australis recenter inventa sed nondum plene cognita* ("Tierra Austral recientemente hallada, pero no conocida del todo"). Hay que descubrirse. Ya no quedan nombres así. Pero sí hemos pretendido rescatar y reivindicar el mensaje implícito de esa denominación y esa mirada: la ambición por descubrir y comprender y el modesto reconocimiento de que siempre queda mucho por saber.

*Si no las escribo,
las cosas no han llegado a su término,
solo se han vivido.*

Annie Ernaux. El hombre joven

Siempre sabía y sugerente, la escritora francesa Annie Ernaux baja a la vivencia de su pedestal. Prefiero esta frase a aquella atribuida al pensador **George Steiner** que afirma que *lo que no se nombra no existe*, porque la cita de Ernaux no implica falta de existencia, sino inconclusión, algo que necesita ser acabado.

En el mundo de los autismos, la palabra cobra una importancia trascendental. La palabra dicha, la escuchada, la omitida, la supuesta o la necesitada. A la vez, para describir las proyecciones emocionales que percibimos y recibimos y que acompañan la convivencia con ese mundo, echamos en falta palabras suficientemente precisas y compartibles. Y a eso nos hemos dedicado, a buscar quien pusiera en palabras un mundo complejo, a la vez sugerente y doloroso,

cercano e incomprensible. En estos veinte números de la revista, hemos contado con 127 autores que nos han regalado lo que se han puesto a escribir para que las cosas llegaran a su término, para ayudarnos a entender, a pensar, también a dudar de lo que creíamos saber. En definitiva, una revista es un lugar donde se escriben cosas para generar comprensión y para -diría Ernaux- llevar a su término las vivencias. Impagable la generosidad de esas 127 personas, como lo ha sido la de los veinte artistas que nos han permitido utilizar sus obras de arte como portadas. Nuestro reconocimiento.

Los gestores de ese saber regalado y compartido hemos sido cuatro editores que hemos contado, afortunadamente, con la ayuda de una diseñadora gráfica que ideó la presentación de la revista, **Sonja Albertin**, un ilustrador que creó la imagen corporativa que nos representa, **Pau Brun** y un ingeniero informático que nos proyecta al mundo a través de nuestra página web, **Fernando Pérez**. Ellos han tenido que soportar con estoicismo nuestras carencias en muchas materias unidas a un perseverante deseo -que conllevaba una exigente demanda- de que las cosas salieran perfectas. Nuestra inseguridad ha quedado paliada gracias al acompañamiento de un Comité Asesor formado por diez profesionales destacados y ampliamente reconocidos en el mundo de los autismos: **Dolors Cid, Joshua Durban, Elena Fieschi, Cipriano Jiménez, Juan Larbán, Alberto Lasa, Romana Negri, Francisco Palacio, José Luis Pedreira, Ema Ponce de León, Jorge Luis Tizón, Eulàlia Torras de Beà y Llúcia Viloca**.

Aunque en la esencia de la revista subyace la pausa y la reflexión, al cumplir estos diez años queremos remarcar aún más ese detenimiento para poder pensar en el pasado, el presente y el futuro del autismo y del mundo que le envuelve. Para ello, pensamos en formular seis preguntas a diez personas (jugando con la idea de décimo aniversario) ligadas a la breve historia de nuestra revista. Les pedimos que grabaran en video sus respuestas, que más tarde han sido transcritas. Dejamos constancia de su audacia al aceptar el reto que les alejaba de la red de seguridad de lo escrito y, por lo tanto, de lo revisable y corregible. Ellas merecen también comentarios más reposados sobre su papel en nuestro devenir.



– Esperança Castro –

Esperança es maestra y pedagoga (siempre lo refiere en ese orden). Participó en la que probablemente fue una de las primeras experiencias de inclusión en escuela ordinaria pública de un niño afectado de autismo, que empezó en Sabadell el curso 1992-93, siendo su referente durante aquellos años y que supuso un enorme y

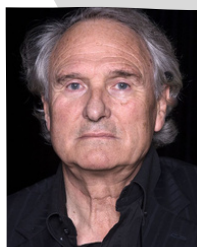
generoso esfuerzo de trabajo interdisciplinario. Más tarde, fue directora de la escuela especial Bellapart de Sabadell y, actualmente, nos supervisa en los aspectos pedagógicos y educativos de la revista. Su entusiasmo y compromiso con la revista nos empuja a no desfallecer en nuestro esfuerzo por mantener un nivel de calidad que no defraude.



– Sara Codina –

En la Revista *eipea* no pretendemos hablar en nombre de nadie. En realidad, pretendemos ofrecer un espacio donde las diferentes voces se expresen con libertad. También, las de aquellas personas diagnosticadas de autismo. Entre los escritos que en primera persona nos han honrado con su colaboración, se encuentra el discurso firme y combativo de Sara Codina, conferenciante y directora de la escuela de música Joan Llongueres de Barcelona y autora

del libro *Neurodivina y punto* (2023). Nos advirtió del malestar que conlleva, como fue su caso, un diagnóstico tardío y nos recordó aquello que por obvio nunca debe ser olvidado, que necesitamos vivir en una sociedad donde todos tengamos cabida. Asumimos la crítica de su reflexión: *hasta ahora, se ha hablado mucho de nosotros sin nosotros*. Le agradecemos esta nueva participación en nuestro proyecto.



– Cipriano Jiménez –

Psiquiatra y psicoanalista (AEPP), actualmente es vicepresidente y director general de la Fundación Menela, a la vez que director de la revista *Maremagnum*, que creó en el año 1997. Con anterioridad, el año 1976, había fundado uno de los primeros centros específicos de autismo en el estado español, Menela, en Vigo. Generoso, amigo de la literatura, excelente anfitrión y conversador sabio y pausado, Cipriano siempre ha mostrado su admiración por el psiquiatra Julián de Ajuriaguerra, con quien trabajó en Ginebra en unos años de fecunda

formación. Al elaborar el sumario del primer número de nuestra revista, pensamos en dedicar un reportaje al Centro Menela que entonces cumplía cuarenta años. Cipriano y Paula Estévez, coordinadora de Servicios de la Fundación Menela y directora del Centro Castro Navás, nos acogieron y obsequiaron con unos días de reflexión, gastronomía y turismo, que no sólo agradecemos, sino que también dieron un importante impulso a nuestro trabajo en la revista. Cipriano Jiménez forma parte de nuestro Comité Asesor.



– Cristina Laborda –

Para nuestro segundo número de la revista (mayo 2017), quisimos realizar un reportaje sobre la asociación de padres, madres y familiares de personas con autismo TEAdir. Para ello, visitamos sus sedes en Barcelona, Bilbao y Zaragoza, constituidas como Federación TEAdir España un año antes. Su primera sede había sido creada y presidida por Iván Ruiz en Barcelona en el 2010. En todas ellas, nos transmitieron, además de una cordial acogida, su entusiasmo y el convencimiento y firmeza en su labor y pudimos escuchar y aprender de sus diferentes proyectos. Entre ellos, Artistas/Autistas, que era y es un proyecto desarrollado en TEAdir-Aragón, coordinado

por Cristina Laborda (responsable de Andar de Nones¹), quien nos explicaba que el proyecto surgió de tres personas con autismo a los que profesionales de la cultura vieron que tenían un valor que había que sacar a la luz. No es desde lo terapéutico u ocupacional, es dando valor a esas personas como creadores... Nosotros los llamamos artistas. Es una obra de un artista, no el dibujo de un chavalín. Cristina sabía de qué hablaba: el proyecto empezó a partir de los dibujos y pinturas de su hijo Martín Giménez Laborda, quien nos regaló su obra *Ojos de Insecto* como portada de nuestro quinto número. Estamos agradecidos a Cristina de que haya aceptado participar en este número.



– Alberto Lasa –

Psiquiatra, psicoanalista, profesor titular de psiquiatría en la Universidad del País Vasco y un referente indiscutible en el estado español dentro del estudio del autismo. Dirigió el Servicio de Psiquiatría Infantil del Consorcio Uribe-Costa de Salud Mental en Vizcaya y se implicó en la creación de una nueva asociación científica de profesionales, SEPYPNA (Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente), de la que fue su presidente. Con el tiempo,

hemos podido disfrutar de su amistad y conocer más de cerca sus titánicos esfuerzos en la defensa de una manera de trabajar atenta, respetuosa, profunda y paciente. Alberto es un amante de la historia, en especial de la psiquiatría, como irremplazable recurso para conocer y reconocer su estado actual. Forma parte de nuestro Comité Asesor y es un puntal al que acudimos con frecuencia en busca de sus sugerencias y ayudas.



– Sharon Ostfeld-Etzion –

La doctora Anne Alvarez es una clínica, docente y autora británica de renombre internacional, psicoterapeuta consultora de niños y adolescentes. Ha sido codirectora de la Unidad de Autismo en el Servicio de Niños y Familias de la clínica Tavistock de Londres y realizado importantes contribuciones a la comprensión del autismo. Su trabajo ha enfatizado la importancia de la esperanza, la vitalidad y la capacidad de respuesta en las relaciones terapéuticas. Hemos tenido la fortuna de contar con ella en la revista con la publicación de un artículo y una entrevista realizada por Teresa Ferret. Pensamos en ella para responder a nuestras preguntas en este número conmemorativo. De manera cordial

y a la vez sincera, se disculpó por no poderlo hacer, pero insistió en buscar personalmente a alguien que la substituyera. Entre ella y el doctor Toni Hill nos derivaron a la psicoterapeuta e investigadora israelí Sharon Ostfeld-Etzion, que aceptó amablemente el encargo. La Dra. Sharon Ostfeld-Etzion es psicóloga clínica y profesora titular del Departamento de Psicología del Desarrollo de la Facultad de Derecho y Negocios de Israel. Es jefa del Departamento de Psicología de Ahsharon OTI (Asociación Israelí de Autismo) y supervisora de psicología clínica dentro de la Asociación OTI, además de ejercer la práctica privada.

¹ El proyecto Andar de Nones pretende facilitar a personas con diversidad psíquica el desarrollo de procesos creativos que permitan aflorar su talento artístico mediante talleres que pongan a su disposición los medios personales y materiales que lo hagan posible.



– Andrea Podzamczar –

Existe en Catalunya una potente tradición de centros específicos de autismo desde la creación de la mayoría de ellos en los años setenta del siglo pasado. En el 1983 se creó la asociación ACTTAPI (Asociación Catalana de Técnicos y Terapeutas en Autismo y Psicosis Infantil), que organizó diversos seminarios y congresos, y se constituyó con posterioridad la Coordinadora de Centros Específicos (formada en aquel momento por

varios centros, entre los que se encontraba Vil·la Joana, del que realizamos un reportaje en el número 3 de la revista). Andrea es psicóloga sanitaria y psicoanalista, a la vez que la coordinadora del equipo clínico del ya centenario CEE Vil·la Joana y una profesional de sólida intuición y enérgica determinación. Su visión, siempre interesada en el encuentro entre clínica e institución, ha quedado expuesta en otras aportaciones a nuestra revista.



– Ema Ponce de León –

Entre las satisfacciones de editar una revista como *eipea*, se halla el encuentro y conocimiento no solo de grandes profesionales, sino a la vez de personas de una gran calidad humana que empatizan con el proyecto y que contribuyen con sus consejos y aportaciones de manera desinteresada. Ema Ponce de León representa como nadie ese perfil. Psicóloga y

psicoanalista uruguaya, nos ha aportado su experiencia y erudición en sendos artículos y un saludo. Pero Ema, además, en nuestro imaginario, es también aquella persona que vela al otro lado del océano por nuestros intereses, a la que puedes preguntar y consultar, que nos recomienda autores y que termina sus mensajes con la expresión ¡cariños! Forma parte, ¿cómo no?, de nuestro Comité Asesor.



– Jorge L. Tizón –

Psiquiatra y neurólogo, psicólogo y psicoanalista (SEP-IPA), de firme convicción y compromiso social, con un fuerte interés por el trabajo comunitario. En el 2005 fundó el Equipo de Prevención en Salud Mental y Atención Precoz a los Pacientes en riesgo de Psicosis en Barcelona, que dirigió hasta el 2011; equipo piloto de la asistencia pública catalana, el primero íntegramente dedicado a la prevención y atención precoz de las psicosis teniendo en cuenta la perspectiva relacional y comunitaria y usando técnicas integradas, psicoterapéuticas, biológicas y

psicosociales. Autor prolífico y erudito. Cuando, rodeados de cafés, pergeñábamos la idea de la revista en la granja Mauri de Barcelona, convenimos que necesitábamos un autor gancho para nuestra presentación ante los lectores. Y en la servilleta de papel donde habíamos escrito el acrónimo *eipea* como posible denominación de la revista, añadimos un nombre: Tizón. Afortunadamente para nuestros intereses, aceptó nuestra demanda y ha seguido colaborando con amabilidad cada vez que se lo hemos solicitado. Forma parte de nuestro Comité Asesor.



– Lúcia Viloca –

Fue la fundadora del *Centre Educatiu i Terapèutic Carrilet* –primer centro específico en atender niños con autismo en el estado español– en el año 1974, tras la vuelta de su formación en Ginebra. Psiquiatra y psicoanalista (SEP-IPA), ha sido siempre una persona generosa y dispuesta a ayudar amable y desinteresadamente ante cualquier demanda profesional, como sabemos bien

a nivel personal y en la revista. Lúcia resta trascendencia a lo superfluo para poder centrarse en lo importante. La presentación al público de *eipea* se realizó en el Colegio de Psicología de Barcelona con una conferencia suya titulada *Cuarenta años de trabajo con autismo en Catalunya*. Maestra y amiga, forma parte de nuestro Comité Asesor y nos ha alentado siempre en nuestro camino.

Y agradecer a **Pau Brun**, ilustrador, que fue quien creó el logo de la revista, la imagen corporativa con la que nos presentamos al mundo, que le haya dado una vuelta de tuerca a esa imagen para abrir el número del décimo aniversario con su portada. La escucha y el pensamiento han alimentado el cerebro y han permitido y generado expresión.

Queremos, por último, hacer mención expresa a dos personas que, por diferentes motivos, no han podido formar parte de este número, pero a las que debemos un agradecimiento muy especial.

Eulàlia Torras de Beà. Cuando inicias una actividad que pretendes que sea pública, necesitas un valedor. No un valedor cualquiera, sino alguien que te respalde con su prestigio. Ese espaldarazo lo recibimos gracias a la generosidad de Eulàlia Torras. Ella bendijo el proyecto aceptando escribir el primer saludo en el primer número. Eulàlia Torras de Beà es doctora en Medicina y Cirugía, psiquiatra y psicoanalista. Fue la creadora del primer Servicio de Psiquiatría Infantil de orientación psicodinámica en la ciudad de Barcelona y una referente para generaciones de profesionales. Una persona portadora de la modestia de los sabios. Forma parte de nuestro Comité Asesor, en la actualidad como Miembro Honorífica. Queremos recordar su apuesta por la revista en aquel primer saludo del 2016: *Creo que todo este conjunto que compone el primer número da idea también de lo que serán los números siguientes y por tanto la revista: un espacio abierto donde se escucha la voz de los profesionales de la psicología y la educación, pero donde también se valora la voz de todos aquellos que pueden aportar conocimiento desde todos los ángulos de la*

vida del niño. Un espacio donde se comparte y cada uno aprende de los demás en beneficio de todos. Una herramienta a ser aprovechada y disfrutada.

Juan Larbán es psiquiatra y psicoterapeuta de niños, adolescentes y adultos. Su merecido prestigio se gestó en su larga estancia en Ginebra para construir más tarde un luminoso foco de profesionalidad y excelencia en salud mental en las islas Pitiusas. Juan me reprochó de manera amable mi insistencia en que participara en nuestra revista. No me arrepiento de mi terquedad. Espero que él tampoco. Pudimos finalmente conocernos de manera personal en noviembre de 2018 en la entrevista que le hicimos en Ibiza para la revista. Él describió con palabras generosas ese encuentro, que titulamos, sin ningún género de dudas de manera acertada, *Juan Larbán: la dimensión humana*. Más tarde, en el año 2021, contamos con él para presentar nuestra revista en Palma de Mallorca y un monográfico con artículos suyos. Juan es un amigo de pensamiento profundo y de palabra emotiva y sincera, poco amante de adornos innecesarios. Forma parte de nuestro Comité Asesor.

Deseamos compartir con vosotros la satisfacción de poder celebrar estos primeros diez años de la revista y la ilusión y compromiso de seguir trabajando en su continuidad.

Josep M^a Brun

¿Qué ha cambiado en la forma de pensar y acompañar a los autismos estos diez años?



– Esperança Castro¹ –

A lo largo de estos últimos años, he observado una doble vertiente en la forma de pensar y acompañar a los autismos.

Son muy valiosos los avances en las investigaciones biomédicas, la consideración del diagnóstico como un proceso y no como una clasificación fija, la comprensión de que el acompañamiento debe ampliarse al entorno familiar y social más cercano y la proyección social en favor de la no discriminación y la participación en todos los ámbitos y estamentos sociales. Pero cada uno de estos aspectos a menudo ha cristalizado en contradicciones que han comportado confusión,

conflictividad e insatisfacción en las personas afectadas, entornos y colectivos que las acompañan.

Se ha producido una gran proyección social de las investigaciones neurobiológicas relacionadas con funcionamientos autísticos, sobre todo en el campo de la genética y la neurociencia. Esta tendencia, potenciada y generalizada, ha propagado la idea de ser el único sustrato que puede fundamentar una teoría realmente científica y, por tanto, la única capaz de dar respuesta a posibles etiologías, sintomatologías, comorbilidades y abordajes.

Paralelamente, encontramos profesionales, instituciones y asociaciones de los ámbitos clínicos, educativos, sociales y también de disciplinas artísticas, que incorporan las aportaciones de las ciencias biomédicas, pero piensan y acompañan a los autismos desde una concepción más amplia y claramente multifactorial, integrando aquellos aspectos de base orgánica, psicológica y social que pueden confluir en la vulnerabilidad, las estructuras y los síntomas autísticos. Recogen y enriquecen la larga tradición médica y psicopatológica, defendiendo la importancia del vínculo, el lenguaje (en todas sus manifestaciones y ausencias) y la construcción del yo. Pensando y

¹ Traducido de las palabras originales en catalán por el equipo *eipea*.

acompañando desde la singularidad y subrayando la importancia de los entornos más cercanos, como el familiar y el social.

El concepto de espectro (TEA) se ha generalizado en los ámbitos clínicos, educativos y sociales, con efectos importantes: aumento muy significativo de los diagnósticos, masificación de los sistemas que deberían atender a estas personas y, por tanto, imposibilidad de ofrecer un acompañamiento y abordaje personalizados; cambio del propio concepto de autismo, en este momento algo desdibujado, y en el tipo de acompañamiento que se deriva.

Desde un punto de vista sociológico, se ha adoptado el término neurodivergencia, que promulga el funcionamiento autístico como desarrollo neurológico atípico, pero no necesariamente patológico, con una base genética poligénica. Esta concepción, arraigada con fuerza en una parte importante de la sociedad y en instituciones estatales y globales, se presenta como la base teórica y científica de reivindicaciones sociales y personales en defensa de la no estigmatización y la no discriminación. Una proyección de este principio que repercute de forma masiva, la encontramos en la actual Ley de Educación, la LOMLOE y en el

Decreto Catalán de 2022 de Educación para todo el alumnado en el marco de un sistema educativo inclusivo.

Me gustaría subrayar que las reivindicaciones de derechos referidas a las personas con funcionamiento autístico son incuestionables, independientemente de la base teórica en la que se fundamenten, pero la realidad cotidiana, en numerosos casos y situaciones, está disgregada de estos objetivos de normalización e inclusión deseable.

Un hecho que ha tenido un recorrido positivo es el consenso en cuanto a la necesidad y beneficio de la intervención en etapas tempranas, en caso de signos de alerta. Ha aumentado la sensibilidad y, por tanto, la detección y la derivación por parte de los profesionales médicos, hacia los CDIAP², donde la comprensión y el acompañamiento a los niños y familias es determinante para su evolución. Mayoritariamente se apuesta por la idea de que el diagnóstico no puede ser fijo ni cerrado y debe estar abierto a las posibilidades de evolución individual y relacional. Sin embargo, este planteamiento choca con el engranaje en que se ven envueltos individuos, familias y profesionales que exige un diagnóstico fijo para acceder al pretendido sistema social inclusivo. Lo encon-

tramos en el ámbito clínico de los CSMIJ³, en todas las etapas educativas y de transición en la vida adulta, en el acceso a ayudas sociales y en la posibilidad de participación ciudadana.

Se ha ampliado el foco hacia el acompañamiento que es necesario llevar a cabo a las familias, los entornos cercanos y los colectivos que directamente conviven con ellos. Asimismo, la aceptación de que las condiciones por evolución individual positiva y la inclusión deben darse en todos los entornos vitales y de forma continuada. Esta concepción, desde el enfoque de la neurodivergencia, se propugna bastante al margen de la clínica, priorizando los aspectos sociales y educativos (eliminación de barreras), hecho que, en la realidad, provoca contradicciones importantes y dolorosas.

Finalmente, me gustaría poner en valor todas aquellas disciplinas que, aunque no son específicamente clínicas ni psicopatológicas, han ganado terreno al demostrar su influencia terapéutica y socializadora: la música y la danza, las artes plásticas y las representaciones teatrales. Las educativas que incorporan el contacto con la naturaleza, las actividades manuales o los talleres que en estos momentos se utilizan en abordajes más integrales y dinámicos.

– Sara Codina⁴ –

Pienso que en los últimos años han cambiado muchas más cosas de las que pensamos, porque realmente hay mucho por hacer y, siempre lo decimos, queda mucho camino por recorrer. Pero es verdad que, si nos fijamos, actualmente se está diagnosticando a personas que históricamente nos habíamos quedado fuera de los criterios de diagnóstico, con lo que ya se ha mejorado esta detección y su posterior acompañamiento.

Por otra parte, poco a poco, estamos pasando de un modelo médico tradicional a un modelo más basado en la persona, más respetuoso y basado en la neurodiversidad.

Y, por último, pero no menos importante, más personas autistas hemos empezado a hablar, visibilizar el autismo en primera persona. Esto también permite conocer más realidades, más experiencias vividas.

Pienso que sí, que hay que reconocer lo que se ha hecho, pero que hay que seguir haciendo más cosas.

– Cristina Laborda –

Yo creo que la manera de pensar y de escuchar los autismos ha cambiado mucho en estos diez últimos años. Sobre todo, las redes han ampliado el campo de posibilidades de escuchar a personas con autismo. Principalmente, a mí lo que más me interesa es escucharles en primera persona.

Lo que realmente para nosotros, para TEAdir Aragón y nuestro proyecto Andar de Nones, nos han permitido estos diez últimos años ha sido inventarnos otras maneras y habitar el mundo de la cultura desde los autismos y desde la diversidad funcional. Y eso nos ha permitido ubicarnos en fronteras que todavía no estaban habitadas y que las hemos hecho nuestras. Nos interesa mucho hacernos nuestro lugar, nuestro espacio, a nuestra manera, en el mundo cultural de Zaragoza. Y en el futuro, ya veremos.

² Centros de Desarrollo y Atención Precoz en Catalunya.

³ Centros de Salud Mental Infanto-Juvenil en Catalunya.

⁴ Traducido de las palabras originales en catalán por el equipo *eipea*.

¿Qué ha cambiado en la forma de pensar y acompañar a los autismos estos diez años?

– Cipriano Jiménez –

Desde el legado de la psiquiatría infantil hasta la actualidad, los autismos han pasado de ser rehenes de la medicina a ser una cuestión social. El criterio reduccionista de Leo Kanner hoy contempla diagnósticos mucho más amplios. Ya no es un trastorno de la infancia, sino una condición de vida, introducida culturalmente como “espectro autista”.

La evolución en estas últimas décadas de los autismos ya no supone una limitación encorsetada del concepto, sino un enfoque cambiante y presente no solo en la infancia, sino también en la edad adulta. Personas mayores que pasan por nuestros servicios de diagnóstico nos solicitan una valoración de su condición de rareza, tal como las ven sus familias y amigos.

El autismo desde 1943 hasta la actualidad evolucionó de trastorno infantil precoz, psicosis, esquizofrenia infantil o TGD a Trastorno del Espectro Autista. Las propias personas con autismo hablan de neurodiversidad o neurodivergencia relativamente común y para toda su vida, infra diagnosticado en las mujeres y acompañado en algunos casos de alteraciones en su salud mental o discapacidad intelectual.

La singularidad de los autismos da paso a su complejidad, con una incidencia espectacular del 1%. ¡Ya son muchos los autismos! ¿Están los diagnósticos sobredimensionados, dejando la actividad de las exploraciones clínicas y psicológicas supeditadas a las escalas aplicadas a los autismos?

Los autismos han cambiado, hay una mayor conciencia de su heterogeneidad, a través de muestras de gran tamaño y la aceptación de rasgos de autismo en grupos subclínicos. Las nuevas tecnologías deberían incluir y valorar los autismos en individuos con déficits intelectuales, del lenguaje, el género de los participantes y estudiar grandes datos con fenotipos profundos, incluyendo a la comunidad de los autismos con estudios monitoreados y revisados constantemente.

– Alberto Lasa –

¿Qué ha cambiado? Hay un contraste sorprendente, que quiero subrayar, entre lo que se nos transmite, “grandes descubrimientos esenciales para entender el autismo”, y su escasa repercusión en lo que a tratamientos eficaces se refiere. Que se lo pregunten a las personas autistas, algunas ya se han pronunciado públicamente, a sus familiares o a los profesionales que los acompañan día a día... y que siguen esperando esos cambios esenciales.

Los investigadores más sensatos hablan todo lo más de “hallazgos prometedores” y los más exigentes en metodología científica abogan por lograr un tratamiento sistematizado, de eficiencia evaluada y demostrada, replicable y extensible a todos los casos. Sigue siendo una aspiración loable, pero hoy por hoy aun lejana y, en mi opinión, muy difícil de lograr por razones clínicas: la gran variedad de según qué autismos y más ahora que el concepto de TEA ha ampliado mucho el abanico y diversidad de las situaciones clínicas que incluye.

Sin embargo, el grave error sería quedarnos en el “nada ha cambiado, sigue siendo una

enfermedad incurable y no vale la pena dedicar recursos muy caros a tratamientos ineficaces”.

En términos generales, los tratamientos y las ayudas escolares y sociales han ido mejorando poco a poco. Todo acompañamiento, bien hecho y con un tiempo de dedicación suficiente puede ser beneficioso y cualquier persona autista puede cambiar y muchas de manera muy significativa. Sobre todo, y creo que en esto sí podemos hablar de cambios significativos, si la intervención es de inicio temprano y si cuenta con la colaboración de la familia y del entorno escolar y social.

Siempre me pareció admirable el esfuerzo de Greenspan de hacer compatibles sus ideas, procedentes de las intervenciones tempranas inspiradas por su orientación psicoanalítica, con las que, procedentes del neurocognitismo, se habían impuesto hasta hacerse preponderantes en su país. También se implicó en el informe de la academia de ciencias de USA, que reunió a los mejores expertos en psicopedagogía aplicada al autismo, para consensuar qué era lo que resultaba útil, prefiriendo dejar de lado deba-

tes partidistas para determinar qué intervención reunía más requisitos para ser considerada como más científica. Este pragmatismo les permitió proponer varios tipos de intervenciones diferentes y de orígenes teóricos diversos que obtienen resultados favorables.

En esta misma línea de convergencia tolerante deberíamos ser capaces de acordar, más allá de las teorías que nos inspiran lo que pensamos, qué es lo que hacemos y cómo lo hacemos y estar dispuestos a evaluar nuestros resultados. Es una tarea que está cambiando y que exigirá mucho trabajo y mucha modestia.

– Sharon Ostfeld⁵ –

Me gustaría destacar dos cambios importantes en el pensamiento psicodinámico sobre el autismo. El primero es que el autismo se ve desde dentro, no desde fuera. Creo que muchos psicoanalistas intentan incorporar a su pensamiento las experiencias de las personas autistas, tal como ellas mismas las relatan. Las personas autistas escriben libros, cuentan historias y graban películas sobre sus experiencias. Estas pueden incluir experiencias de sobrecarga sensorial o senti-

mientos de ser diferentes o incomprendidos. Creo que incorporar su propia experiencia a la teoría, la práctica y el trabajo con personas autistas supone un cambio importante en la forma de concebir el autismo.

El otro cambio importante se refiere al desarrollo de las personas con autismo. Como sabemos, la base del autismo es congénita y, en gran medida, genética. Desde que se comprendió que el autismo, o

la neurodiversidad, proviene de un tipo diferente de cerebro, el enfoque del cambio ya no se centra en explicar por qué se desarrolla el autismo, sino en comprender cómo los bebés y los niños pequeños interactúan de manera diferente con sus padres, con su madre y su padre, y en intentar describir la interacción entre padres e hijos, cómo evoluciona y cómo puede influir en todas las demás interacciones, tanto en jóvenes como en adultos con autismo.

– Andrea Podzamecz⁶ –

Diría que en estos diez años se ha pasado de un modelo más parcial, médico o psicológico, a un modelo más global. Yo diría que ocurre también en cuanto al tratamiento de las personas con autismo. Tanto en sanidad como en educación se han dado varios avances: se han abierto nuevas unidades de tratamiento específicas, se han pensado y creado recursos para atender a los niños con autismo en las aulas ordinarias, aunque todavía con carencias en este sentido.

Pienso que cada vez hay más concienciación del sufrimiento de las personas con autismo y de sus familias y esto ha hecho que se

haya invertido más en recursos para ayudarlas en su día a día... aunque sabemos que todavía queda mucho camino por recorrer.

Resumiendo, ha habido un gran cambio a nivel ético en la forma de pensar los autismos: ya no se da tanto peso a los tratamientos normalizadores o a lo que se llamaba antes de entrenamiento, sino que cada vez se está dando más peso a la subjetividad de las personas, a la singularidad y los tratamientos también están yendo más en esta línea. Que podamos mirar, como decíamos, a la persona más en su globalidad y sobre todo

apelando a la subjetividad y singularidad de cada uno.

Por tanto, pienso que sí, que en estos diez años ha habido un gran cambio en la mirada hacia las personas con autismo y en entender que debemos poder escucharlas directamente, tanto si es con lenguaje verbal como no verbal, por lo que son ellas mismas las que nos dicen a veces qué necesitan y qué les podemos ofrecer. Creo que ésta es la verdadera inclusión de los autismos en el mundo.

– Ema Ponce de León –

Hace diez años, el discurso dominante oscilaba entre el curar, centrarse en los síntomas y el rehabilitar la adaptación social. Hoy asistimos a un cambio de paradigma. Hemos pasado de ver al autismo como una enfermedad a una forma de estar en el mundo. Se ha pasado del modelo del déficit al modelo de la neurodiversidad y al intento de comprensión de las conductas no típicas. Con respecto a los síntomas, no se trata de que el niño haga contacto visual forzado, sino de comprenderlo y lograr un vínculo desde sus posibilidades. Lo mismo con sus intereses o conductas peculiares. Podemos verlos más como mecanismos de regulación emocional que debemos respetar mientras construimos puentes de comunicación.

Otro logro de estos diez años es el comenzar a ocuparse del autismo en todo el ciclo vital, incluidos los adultos históricamente invisibilizados.

Creo que un avance en muchos autores ha sido comprender que es necesario el diálogo entre el psicoanálisis y la neurociencia, por ejemplo, capitalizar el concepto de plasticidad cerebral, sabiendo que avala el cambio junto con el vínculo terapéutico y que si la intervención temprana se da es muy eficaz.

En este sentido, comparto totalmente la afirmación de Golse de que el punto de mayor importancia en el autismo es el fallo

en el acceso a la intersubjetividad, o sea, la capacidad de reconocer al otro como una mente propia y que en este terreno el psicoanálisis tiene herramientas privilegiadas para construir intersubjetividad.

Al mismo tiempo, sabemos que el funcionamiento cerebral diverso del autismo se manifiesta precozmente y no responde al estímulo social del modo típico. Hoy es indiscutible que no se puede concebir el neurodesarrollo sin el ambiente, ni el desarrollo del cerebro sin los vínculos afectivos.

⁵ Traducido de las palabras originales en inglés por el equipo *eipea*.

⁶ Traducido de las palabras originales en catalán por el equipo *eipea*.

¿Qué ha cambiado en la forma de pensar y acompañar a los autismos estos diez años?

– Jorge L. Tizón –

Bueno, yo diría que son cambios progresivos, que algunos se han acentuado en estos últimos diez años y otros ya venían desde antiguo.

El cambio general, que yo creo que es altamente positivo, es la progresión en la idea de cambiar a la persona hacia más cambiar el entorno y las relaciones con esta persona.

Otro aspecto positivo, aparte de este general, sería el cambio de la idea de trastorno a corregir a la de valorar la diferencia y la diversidad, el mayor protagonismo a las personas con autismo, la ampliación de los cuidados hacia las personas que antes no estaban casi nunca incluidas, es decir, mujeres, niñas, adultos. Y esto ha llevado también a un cajón de sastre que es el TEA y que es muy contradictorio con lo anterior, pero bueno.

Cambios en la intervención. Ha habido importantes cambios en la intervención con más personalización, más integral, más teniendo en cuenta las emociones y la sensorialidad.

Una tendencia hacia la inclusión educativa que ha seguido aumentando.

Una tendencia a considerar la vida mental de las personas con autismo, que tienen también su mundo interno, sus problemas, sus conflictos, que es algo muy diferente de la simplificación teórica de la comorbilidad.

El cambio cultural y social, con más representación sociocultural del tema y además un enfoque de derechos, teniendo en cuenta cada vez más los derechos de las personas afectadas y sus familias, derecho a una educación inclusiva, a la accesibilidad a una vida independiente.

Así serían ideas generales que han ido progresando en estos últimos diez años.

Y en cuanto a aspectos negativos, también querría decir algunos que han ido progresando en estos diez años: la intrusión neoliberal en el campo que ha llevado a una medicalización y a la realización de negocios muchas veces especulativos, sobre todo a costa de las familias con autismos de clase alta, y que ha llevado a algo muy complejo, que es que parece que la población necesita grupos de presión para conseguir servicios ante la escasez de los servicios, pero con el riesgo de que eso va a llevar a servicios para cada grupo de presión, en vez de servicios integrales e integrados para los trastornos psicopatológicos graves, que es lo que de verdad necesitábamos. Ese es otro cambio notable, el empobrecimiento relativo de los servicios públicos y la proliferación de servicios privados, a menudo especulativos.



– Llúcia Viloca⁷ –

Pienso que realmente ha habido un gran progreso en el conocimiento de toda la organización del funcionamiento mental autista, ya desde la vida fetal y en el curso de todo el desarrollo neuroemocional del niño. Ha habido, con todo ello, una integración del psicoanálisis y de la neurociencia y creo que han quedado validadas todas las aportaciones de la doctora Coromines, que era psicoanalista, pero también provenía del campo de la neurología y desarrolló el esquema psicopedagógico para el tratamiento de los niños autistas.

Yo creo que todos estos conocimientos han permitido poder realizar diagnósticos muy precoces y por tanto tratamientos muy

precoces y hay una gran diferencia entre los niños de hace años que estaban muy afectados y los de los últimos años. Creo que existe una evolución en la que se ve que los niños tratados cada vez pueden ir más lejos.

Pienso que también ha ayudado a que se desarrollaran tratamientos con una amplitud adecuada, teniendo en cuenta su funcionamiento mental, introducir terapias muy corporales como la psicomotricidad, la danza movimiento terapia y la educación física o el arteterapia y la musicoterapia, aparte de las que ya se daban más, como la psicoterapia, la logopedia y el soporte farmacológico.

Pienso que también nos ha ayudado a conocer más cómo podemos ayudar al niño a desarrollar el funcionamiento simbólico y así también se pueden utilizar terapias tipo escenoterapia, que ya es como una representación de un cierto rol, donde el simbolismo cuenta más.

⁷ Traducido de las palabras originales en catalán por el equipo *eipea*.

¿Qué oportunidades y riesgos ves en el abordaje actual de los autismos?



Por lo que respecta al concepto de neurodivergencia, creo que pretende un objetivo social y reivindicativo muy positivo: el de la no discriminación y el reconocimiento legítimo y legal de formar parte activa y beneficiaria de todos los ámbitos sociales. El discurso de este planteamiento se ha apartado de forma significativa de la patología. Cabe recordar que el término recoge el aspecto del sufrimiento y que su reconocimiento no es en absoluto discriminador ni estigmatizante; en cambio, menospreciarlo comporta la negación de una realidad que se manifiesta en muchas de las personas con afectaciones autísticas, lo que sí comporta serios problemas en la construcción de su yo y, por tanto, en la posibilidad de formar parte del sistema social.

Resulta paradójico que la neurociencia haya demostrado con creces la plasticidad cerebral y la importancia de la interacción con el entorno y al mismo tiempo se utilicen sus avances para justificar teorías que, a menudo, las obvian. También me resulta contradictorio que paralelamente a la reivindicación social de normalización, la realidad cotidiana esté caracterizada por el acentuado aumento de la utilización de fármacos, terapias de modificación de la conducta y reeducaciones, como herramientas prioritarias y mayoritariamente exclusivas en el acompañamiento de estas personas. Lo que me lleva a pensar que a menudo existen otros motivos, no exclusivamente profesionales, que navegan entre los políticos, ideológicos y económicos, que determinan el momento actual de las teorías y el acompañamiento de los autismos.

En más de un caso no sería necesaria la farmacología si se diera tiempo para trabajar aspectos de la personalidad y sociales con profundidad y abordajes multidisciplinares.

De la misma forma, la situación actual en la educación no sería tan difícil y compleja, para todos los colectivos que la conforman, si no se hubiera decidido abordar la diversidad desde posicionamientos rígidos, reduccionistas y negacionistas.

– Esperança Castro –

Toda aportación desde el campo de las ciencias médicas que dé luz sobre los autismos es una aportación valiosísima. Pero se corre el riesgo, como ocurre en no pocas ocasiones, de dar por únicas teorías exclusivamente organicistas. Su abordaje puede verse reducido a intervenciones rápi-

das donde el objetivo prioritario es inhibir el síntoma sin profundizar en la realidad compleja de los funcionamientos autísticos y cómo éstos se moldean, por todo el bagaje individual y la interacción con el entorno, ya desde la vida intrauterina.

– Sara Codina –

Las oportunidades yo las tengo clarísimas. Es una oportunidad que hayan mejorado las herramientas diagnósticas y toda esta gente que nos habíamos quedado fuera ahora por fin podemos tener un diagnóstico y ya podemos empezar a trabajar en nuestra comprensión, en nuestro autoconocimiento y poder tener un acompañamiento, para mí esto es ya lo más importante.

También es positivo conocer mejor el espectro del autismo. El hecho de que se haya avanzado en su conocimiento nos permite conocer mejor este gran espectro.

Por otra parte, el hecho de que existan las redes sociales supone oportunidades y riesgos. Las redes hacen que se pueda llegar a todas estas personas que no sabían dónde buscar información y dónde encontrarla. Y también para las familias, profesionales, para poder acompañar mejor a las personas autistas, a crear entornos más amables.

– Cipriano Jiménez –

El diagnóstico precoz de los autismos experimentó cambios importantes en las últimas décadas y continúa evolucionando, tanto en las terapias como en su educación que antes no existía. Ya no vemos a la persona con autismo aisladamente, sino que valoramos su contexto que nos proporcionará una comprensión más integral de su vida. La cuestión es cómo valorar, educar y orientar a una persona con autismo respetando su singularidad y/o diversidad.

Los riesgos futuros para los autismos están en los cambios que nos ayuden a explicar el porqué de su mayor prevalencia, no siempre fácil de interpretar. La clasificación del DSM-5 al incluir el concepto de “espectro autista” deja atrás lo que considerábamos como trastorno excepcional, que supuso el cambio de un trastorno infantil a cualquier otra edad.

Otros riesgos en su abordaje dependen de ignorar los factores sociales, económicos o culturales en los autismos, su familia y entorno. El fraccionamiento de los autismos

Pero, por otra parte, puede ocurrir que, cuando se habla mucho de un tema, cuando hay mucha información, debemos ser muy cuidadosos a la hora tanto de dar información y también cuando la buscamos, de saber dónde estamos buscando, qué estamos buscando y quién nos la está comunicando.

Es verdad que el autismo puede banalizarse, es cierto, pero creo que aquí hay que tener un espíritu crítico, saber qué información sí y cuál no es veraz. También es verdad que cuando se habla mucho de un tema y está... no de moda, porque se habla de moda y no es moda... simplemente se habla mucho de un tema porque está presente, está aquí, pueden salir oportunistas. También hay que tener mucho cuidado en este sentido.

Pero yo creo que, en general, es una oportunidad, una oportunidad para que estas personas, por fin, puedan conocerse y empezar a vivir mejor.

– Cristina Laborda –

Yo casi me voy a quedar con las oportunidades, los riesgos no los quiero ni pensar, porque habrá muchos.

Oportunidades, por ejemplo, en España, hablar de singular, poner en valor la singularidad de las obras de las personas con autismo y con diversidad funcional. Y eso para mí es toda una oportunidad, porque en España hay muchas cosas que decir y nosotros estamos aquí, vamos a hablar en primera persona del plural, desde los autismos.

– Sharon Ostfeld –

Creo que ahora el autismo se considera más a menudo en términos de neurodiversidad que de patología. Pienso que esto cambia nuestra forma de pensar y nuestra manera de ayudar a las personas con autismo, respetando su autonomía e intentando comprender sus diferentes deseos y, a veces, sus diferentes necesidades.

También creo que hoy en día existe una fuerte tendencia entre las personas autistas a rechazar el capacitismo. El capacitismo es una forma de concebir el autismo como una deficiencia que debe corregirse. Muchas personas con autismo no aceptan ese tipo de pensamiento porque desean ser ellas mismas. Respetan su diferente forma de pensar, sus diferentes deseos y necesidades. Creo que esperan que la terapia les ayude a aceptarse a sí mismos y a comprender que muchos de sus desafíos no radican en convertirse en personas neurotípicas, sino en afrontar los retos de un mundo neurotípico, donde la mayoría de la gente no piensa ni actúa de forma similar a ellos.

Esto puede derivar en numerosas experiencias de acoso y sentimientos de ser diferentes o inferiores. En este sentido, creo que la psicoterapia puede ayudar a las personas a comprender y aceptar su neurodiversidad, e incluso a sentirse orgullosas de quienes son.

También creo que el mundo actual, con la posibilidad de crear comunidades virtuales, facilita que las personas autistas establezcan vínculos entre sí. Les ayuda a sentirse parte de una minoría, pero una minoría numerosa, lo cual también puede influir en cómo el mundo las percibe.

¿Qué oportunidades y riesgos ves en el abordaje actual de los autismos?

– Alberto Lasa –

Todos esperamos y deseamos que sea una oportunidad para que mejoren la atención, los cuidados y las respuestas sociales que estos cuidados necesitan para atender y ayudar a las personas autistas.

El riesgo está en que una vez que los medios de comunicación o las redes sociales y, particularmente, los más sensacionalistas abordan esto desde ese punto de vista, ¿quién no ha oído hablar o ha leído: *descubierto el gen del autismo, tratamientos revolucionarios para el autismo*, etcétera?

Paralelamente a esto, y no lo digo como crítica, las investigaciones biomédicas han avanzado todo lo que han avanzado, y está muy bien que así sea, pero – lo diré luego más detalladamente – no creo que eso haya aportado grandes novedades en el tratamiento del autismo por ahora.

El riesgo está en que el predominio de estas investigaciones y el predominio de la financiación de estas investigaciones se haga olvidando o incluso descalificando otros tipos de acercamiento al autismo, que siempre seguirán siendo imprescindibles y que lógicamente, si entendemos que van a necesitar una relación terapéutica intensiva y prolongada, siempre añadirán la dificultad de su coste y de quién financia este coste.

Como sabemos también, hoy en día las asociaciones de familiares tienen intervenciones importantes, y está muy bien que así sea, pero a veces oyen los cantos de sirena de ciertos *lobbies* profesionales, que lógicamente tratan de lograr su apoyo, el de las asociaciones, y que también militan para arrastrar medidas político-sociales y la financiación correspondiente de una manera restrictiva para otras corrientes que no son la suya. Y esto ha planteado ya, como sabemos bien, problemas en no pocos países.

– Andrea Podzamczar –

El abordaje actual de los autismos es bastante variable: desde un abordaje médico o educativo, en cuanto a la sintomatología, hasta abordajes clínicos desde diferentes corrientes existentes, en cuanto al funcionamiento mental y relacional de la persona con autismo. Estos abordajes pueden darnos la oportunidad de pensar las personas con autismo desde un punto de vista global si los pensamos como un conjunto en sí mismos, siempre y cuando sean realmente complementarios y no contradictorios.

Esta globalidad nos brinda la oportunidad de atender a la persona con autismo en su singularidad y esto nos permite profundizar en su funcionamiento mental y relacional y ajustar los tratamientos y recursos a las verdaderas necesidades de la persona.

Cada vez se tiene más en cuenta la importancia de la intervención temprana y ello conlleva una gran oportunidad para trabajar en un momento clave, en el que la plasticidad del aparato psíquico es mayor y, por tanto, se puede realizar un trabajo a nivel preventivo de las dificultades y sobre todo evitar, en la medida de lo posible, la cronicidad de las mismas.

Para ir más allá de los tratamientos educativos y poder realizar tratamientos clínicos donde tanto el objetivo como el camino vayan en la misma línea se requiere poder conectar con ellos, con sus angustias más primarias y poder trabajar intensamente la construcción psíquica e ir pasando de la sensorialidad más fragmentada a la integración, construyendo un vínculo libidinizado con el otro.

Pero también existen ciertos riesgos en el abordaje actual de los autismos: el propio diagnóstico a veces es un riesgo en sí mismo, ya que puede tapar la variabilidad y la singularidad de los autismos, ocultando a la persona que hay detrás de la etiqueta. Por tanto, hay que tener en cuenta que el abordaje que en ocasiones se hace derivado del diagnóstico y los protocolos estandarizados tiene un gran riesgo, y pienso que es muy importante tenerlo en cuenta, que sería el de borrar la subjetividad de las personas con autismo.

– Ema Ponce de León –

En el área de oportunidades tenemos la detección temprana y la personalización de los apoyos. Hay mayor conocimiento y posibilidades de utilizar herramientas incluso en zonas remotas, gracias a la tecnología. Por ejemplo, para los problemas de lenguaje han aparecido técnicas como la de la comunicación aumentativa y alternativa, que son herramientas no verbales a través de tecnología para facilitar la expresión de necesidades y pensamientos.

Como riesgo creo que hemos tenido los enfoques terapéuticos muy pautados que buscan modificar conductas y pierden de vista el sujeto, o sea que cada niño devenga un sujeto particular. También la saturación de tratamientos, que a veces la agenda de un niño con autismo es muy pesada, dejando poco espacio para el juego espontáneo y para el disfrute en familia.

Sin embargo, yo creo que el problema más importante de esta época ha sido el diagnóstico rápido y la aplicación rígida de un protocolo estándar. Muchos señalamos los riesgos que tenía el espectro del TEA y, si bien las clasificaciones son inevitables y necesarias, también son reduccionistas y cambiantes.

En este sentido, ha sorprendido positivamente lo expresado recientemente por Uta Frith, la creadora de la idea del espectro autista. En marzo de este año, en *Test Magazine* y diversos podcasts de neurociencia, ha expresado: el espectro ha seguido siendo cada vez más y más acomodaticio y creo que ahora ha llegado a su colapso. Fue creado para unir, pero si se expande indefinidamente termina por no significar nada. Se ha estirado al punto de ruptura, con lo que pierde el poder predictivo y el sentido clínico frente a casos tan disímiles. Ya no dice sobre qué tratamientos sirven. Ha dicho también otras cosas, como que se ha diagnosticado como TEA a variaciones normales de la personalidad o dificultades sociales leves. Esto dispersa los recursos para quienes realmente lo necesitan. Muchas personas buscan en el diagnóstico una identidad social para explicar sus dificultades de hipersensibilidad o ansiedad social. Esto

puede invisibilizar los casos más graves y desdibujar la frontera de lo que realmente es un trastorno de desarrollo. En síntesis, apela a una restricción diagnóstica para salvar la utilidad científica del término.

– Jorge L. Tizón –

Yo pienso que en el momento actual hay un desarrollo importante de la tendencia a la detección e intervención temprana y que eso es enormemente positivo.

Hay una mayor tendencia a los enfoques de intervención, otra cosa también positiva, y a estudiarlos desde un punto de vista más cuidadoso, más científico; que hay un interés en tecnologías y terapias nuevas, que incluso pueden incluir, ¿cómo no?, la realidad virtual y herramientas innovadoras y de personalización de la asistencia.

Hay unos objetivos que están cambiando un poco en cuanto a la intervención. Por ejemplo, tener mucho más en cuenta la calidad de vida en el conjunto del ciclo vital, no sólo en la infancia y demás.

Pero que todo ello, sinceramente, creo que está muy sesgado o muy dificultado en su desarrollo todavía en el momento actual, que es una situación importante, está de transición, pero está muy sesgado por la concepción del autismo que está muy dominada por una perspectiva de la neurodiversidad, olvidando la cosa esencial, que el autismo es algo que se ve en la relación y que hay que estudiar en la relación.

– Llúcia Viloca –

Bien, en cuanto a oportunidades, creo que existe la posibilidad de un diagnóstico precoz y de tratamientos muy precoces, en todo caso aquí en Catalunya, con los CDIAP² y que esto ayuda a que el niño se pueda desarrollar de una manera más funcional, más sana, y que incluso partes no-TEA del niño no queden encapsuladas por aspectos del TEA.

Como riesgo es que creo que actualmente existe un sobrediagnóstico en el sentido de que el espectro implica un abanico muy amplio que va desde el autista muy afectado



sindrómico al niño con TEA de altas capacidades y también los niños que quizás tienen un funcionamiento algo desorganizado y que pueden ser más imperativos o más impulsivos. En mi opinión, dentro de este gran abanico del TEA, creo que deberíamos descubrir más las diferencias y, según las diferencias, poner nombres quizás también diferentes.

Claro, llega un momento en que todo el mundo tiene TEA. Dentro de los TEA existen unas grandes diferencias.

Cuando te das cuenta de que hay adultos que vienen a buscar diagnóstico y que son profesionales con carrera universitaria, que trabajan, que pueden ser profesores de secun-

daria o de universidad o pueden ser médicos, te hace pensar que sí, haces el diagnóstico de TEA, pero de hecho tienen unas características diferentes que les han permitido hacer una vida normal, aunque sus familiares, evidentemente, los noten encerrados en sí mismos, obsesivos...

Yo creo que el TEA abarca tanto que también incluye lo que antes llamábamos obsesivos o personas con TOC o esquizoides. Es bueno que ahora sabemos diferenciar lo que es un funcionamiento borderline, por ejemplo, o trastorno de personalidad, de un funcionamiento más TEA y sabemos tratarlo adecuadamente. Pero tengo la impresión, de todos modos, de que debe darse una reestructuración de la psicopatología.

¿Qué tiene más sentido hoy en día: hablar de autismo o de autismos?



– Esperança Castro –

Creo que en este momento tiene más sentido hablar de autismos. El conocimiento sobre diferentes etiologías, el impacto en la estructura psicológica y realidad familiar y social de cada uno, los distintos grados de afectación, la aceptación mayoritaria del concepto de espectro y el hecho de que el autismo no sea un diagnóstico cerrado y fijo, sino que se contemple desde un punto de vista más flexible y con diversas evoluciones posibles, creo que así lo justifica.

Pero también creo que este planteamiento puede comportar que decaiga la profundización en el estudio y abordaje de los diferentes grupos clínicos que en este momento se incluyen como funcionamientos autísticos, así como la atención a las posibles evoluciones diferenciadas: hacia

trastornos y deficiencias motrices, del lenguaje o aspectos cognitivos, hacia trastornos de la personalidad o hacia un funcionamiento altamente positivo no autístico.

– Sara Codina –

En cuanto a si tiene más sentido hablar de autismo o autismos, yo veo dos cosas distintas.

Autismo es el todo, la condición, lo que engloba a todas las personas que tienen esta condición. Y, por otro lado, los autismos yo los entiendo como personas autistas, como las características propias de cada persona, porque al final debemos hablar y centrarnos en la persona y en qué características tiene, qué necesidades y, al final, ver también cuál es su entorno. De la misma forma que se habla de que cada persona neurotípica es diferente, también lo es cada persona autista.

Entonces, autismos habrá tantos como personas autistas existan. Y sí, claro, es evidentemente muy importante hablar de cada persona individualmente.

– Cipriano Jiménez –

Históricamente el autismo era una entidad única, de ahí que científicos e investigadores trataran de buscar una causa también única. Sin embargo, había un reconocimiento de la heterogeneidad de su conducta, niveles de funcionamiento en su adaptación e intelectualmente.

El análisis de la heterogeneidad conductual del espectro autista en subgrupos significativos es un reflejo de la falta de comprensión de su neurobiología que podría deberse a la propia heterogeneidad biológica. La subtipificación, tanto por los comportamientos como por su biología, no ha tenido éxito.

– Alberto Lasa –

La inclusión del Síndrome de Asperger como una categoría diagnóstica separada del trastorno autista fue un intento de dar sentido a la heterogeneidad en el lenguaje temprano y al desarrollo cognitivo en el espectro autista. A pesar de que múltiples estudios compararon a los diagnosticados de autismo con el Síndrome de Asperger o autismo de alto funcionamiento, los resultados fueron en gran medida negativos. Determinados estudios mostraron que, incluso comparando clínicas especializadas en los Estados Unidos, el mejor predictor del diagnóstico recibido por un individuo no era ninguna característica de la persona, sino a qué clínica asistía. Estas consideraciones llevaron a la inclusión del Síndrome de Asperger en el DSM-5 (2011).

Las muestras cada vez más amplias y los métodos estadísticos más sofisticados han fracasado en gran medida en contar la naturaleza del autismo en las articulaciones con mayor complejidad que dividir el autismo con o sin discapacidad intelectual y autismo sin trastorno del lenguaje. Ambos aspectos adicionales y característicos del autismo tienen un profundo impacto en el pronóstico y el grado de necesidades de apoyo. Hay muchas rutas biológicas y etiológicas diferentes para el autismo que avalan el uso del término “autismos”, sus síntomas pueden tener causas separables, incluso en un solo individuo. La hipótesis de la tríada fraccionada da paso a que los aspectos sociales, comunicativos, rígidos y repetitivos de los autismos tienen bases separables en lo genético, neuronal y cognitivo.

Desde el punto de vista de mi comprensión, que es una comprensión dinámica y estructural, es una dicotomía que no tiene mucho sentido porque desde esta perspectiva todos los autismos se componen, en mayor o menor dosis, de cuatro tipos de funcionamiento: de entrada, del funcionamiento autístico y del funcionamiento disociativo. Este tipo de funcionamiento, este tipo de psiquismo interno, es el que conlleva las otras dos cuestiones, una que es el funcionamiento deficitario y otra que es el establecimiento de una relación simbiótica... que significa que, a pesar de que hablamos de que el autista no se relaciona, en realidad desde esta perspectiva lo que ocurre es que se relaciona con una dependencia peculiar, excesiva y patológica.

Visto así, todo autismo, es decir, todas las diferentes formas clínicas de autismo, en plural, serían el resultado de la mezcla de los mismos cuatro tipos de funcionamiento, lo cual daría diferentes formas con una misma estructura o con los mismos componentes en su estructura psicológica.

Por tanto, la consecuencia es que va a ser la comprensión psicopatológica la que luego va a llevar a la elección de las diferentes opciones, de las diferentes intervenciones terapéuticas, que no podrán ser las mismas para todos los casos.

En consecuencia, es bastante impensable que un tipo de tratamiento único se pueda universalizar y pueda ser válido para todas las formas de autismo.

Es importante matizar esto porque creo que, en este momento, se olvida que diagnosticar es distinto que tratar. Tratar conlleva previamente diagnosticar, pero hacer un diagnóstico no implica el tratamiento posterior.

Y yo creo que, en este momento, si lo puedo decir así, nos sobran expertos en diagnóstico que se detienen ahí y nos faltan terapeutas que asumen el acompañamiento largo y posterior que debe continuar al diagnóstico.

Cerraré la respuesta a esta pregunta señalando algo que está pasando hoy. Es decir, que hay tal pasión por el diagnóstico rápido que nos estamos quedando en el diagnóstico corto, entendiéndolo que un diagnóstico es mucho más que pasar un cuestionario, por bueno que sea ese cuestionario, por estudiado que esté y por útil que sea, digamos, para encarrilar el diagnóstico.

No puedo olvidar que cuando oímos, en Barcelona, a Catherine Lord, nos dijo que su ahora universalmente famoso cuestionario diagnóstico, en realidad, no era sino un modo de aproximación, pero que en defini-

tiva el diagnóstico había que completarlo con la clínica, entendiéndolo como tal un seguimiento a largo plazo y en diferentes situaciones. Y nos dijo otra cosa, que ni su esquema diagnóstico, ni su cuestionario diagnóstico, ni una observación corta permitían predecir nada. Desde su gran experiencia de muchas catamnesis a largo plazo, insistió en que hace falta conocer y seguir a la persona autista durante mucho tiempo, en diferentes situaciones y verla evolucionar, para ver en definitiva cuál va a ser su evolución posterior.

En definitiva, Kanner, con sus once primeros casos, ya llegó veinticinco años después a la misma conclusión. Es decir, las evoluciones pueden ser muy distintas y dependiendo de muchos factores.

Resumiendo, hay diferentes formas clínicas, hay diferentes evoluciones, pero nuestro instrumento diagnóstico es entender el funcionamiento intrapsíquico de la persona autista y las consecuencias en la relación, en los aprendizajes, en la adaptación social de esos problemas psíquicos íntimos, internos, de fondo.

¿Qué tiene más sentido hoy en día: hablar de autismo o de autismos?

– Sharon Ostfeld –

La cuestión sobre autismo o autismos es interesante. Creo que hoy sabemos que existe una gran variedad de variaciones genéticas en el autismo. No hay un solo gen ni un solo factor. Además, al observar las resonancias magnéticas cerebrales de personas con autismo, no se encuentra una sola imagen ni un solo patrón que caracterice los cerebros autistas.

Por eso creo que hablar de autismos es más preciso que hablar de un solo tipo de autismo. También lo observamos en la práctica clínica, ya que atendemos a una

gran variedad de personas con autismo en nuestras consultas. Creo que todas las personas con autismo están interesadas en relacionarse con los demás, pero su forma de experimentar esas relaciones puede ser diferente.

También existe una gran variedad de experiencias. Algunas personas son más o menos sensibles a las experiencias sensoriales, como los sonidos o los estímulos visuales. Otras se centran más en sus propios intereses. Algunas son más sociables, otras menos. Por lo tanto, existe una gran diversidad.

También debemos añadir que el autismo puede manifestarse con diferentes estilos y capacidades cognitivas, lo que genera aún más diversidad entre las personas. Algunas personas tienen dificultades con el habla y el lenguaje, mientras que otras no. Por lo tanto, observamos una gran variedad de personas con autismo. Por eso creo que es mejor hablar de autismos en lugar de referirnos a una única versión del autismo.

– Andrea Podzamczar –

Hoy en día creo que tiene más sentido hablar de autismos, aunque hay características comunes y por eso existe un diagnóstico cuando hablamos de autismos, a pesar de que la variabilidad es tal que pienso que cuando lo decimos en plural de alguna manera estamos pudiendo dar lugar a esta variabilidad y también a la singularidad de las personas. Además, cuando hablamos de autismos, también hay algo que apela a la persona que hay detrás de la etiqueta y creo que esto es fundamental.

Esto me hace pensar en la cuestión del espectro autista. Creo que, cuando se ideó este término, también intentaba dar lugar a esta variabilidad entre las personas con este diagnóstico. Sin embargo, creo que, como en muchas situaciones de la vida, se pasaron de frenada incluyendo la psicosis infantil en este diagnóstico, algo que no ha ayudado.

Pienso que estaría bien recuperar la diferencia entre la psicosis infantil y el autismo o los autismos, ya que no es el mismo funcionamiento y, por tanto, no necesitan el

mismo tratamiento. Cómo deben abordar la atención los maestros o terapeutas ante un niño con autismo o con psicosis es totalmente diferente y genera mucha confusión que haya un mismo diagnóstico. Por tanto, con más motivo diría autismos en plural, para que no quede como algo único, estanco y homogeneizador, sino que, de algún modo, apele a la variabilidad y singularidad de cada persona con este diagnóstico.

– Ema Ponce de León –

Sin duda, de autismos. La pluralidad refleja la singularidad de cada sujeto. No hay un molde único. Hablar en plural permite alojar desde un niño con altas necesidades de apoyo hasta un adulto Asperger que sufre por la soledad social.

El plural es un acto de respeto a la subjetividad, además de que sabemos que se trata de configuraciones etiopatogénicas muy heterogéneas, donde a pesar de la evidencia de alteraciones neurobiológicas que afectan la intersubjetividad, no hay un autismo preformado desde lo orgánico, no existe un marcador biológico que lo defina, de ahí que se vaya gestando un perfil altamente individual en cada caso.

Hablar de autismos es una posición clínica y política. Como señalamos antes, el riesgo del espectro es que define con brocha gruesa. El plural aloja la invención de cada sujeto, donde cada persona con autismo construye su propia caja de herramientas para lidiar con el otro y el mundo.

El plural nos obliga como profesionales a no tener una respuesta pronta antes de conocer al paciente.

– Cristina Laborda –

Bueno, pues desde TEAdir Aragón siempre hemos hablado de autismos, cada persona habita el mundo con los recursos que se va inventando y con las herramientas que tiene, con lo cual entiendo que la respuesta está clara, hay que hablar de autismos, en plural.

– Jorge L. Tizón –

Mi impresión es que hoy en día, en la mayoría de los contextos clínicos, tiene más sentido hablar de autismos en plural, aunque tampoco con eso solucionamos demasiados problemas.

Ambos conceptos o ambos términos siguen teniendo su utilidad según el contexto, pero el problema fundamental es que, mientras no se defina conceptualmente de una forma menos sectaria y menos antipsicológica el autismo, va a ser difícil un aclaramiento en estos campos.

El autismo, en último extremo, es un signo clínico, una comunicación que significa la negativa radical a comunicarse. Eso es el autismo. Y hay que entenderlo, por lo tanto, como una defensa. Una defensa que puede tener sus bases biológicas, sus bases psicológicas o sus bases psicosociales o todas ellas colaborando en esa defensa tan radical.

Y en ese sentido, a los únicos que se les podría aplicar el diagnóstico de autismo sería a aquellos cuadros clínicos o situaciones de dificultad presididas por esa defensa que es el autismo. Y eso sería el diagnóstico de autismo. Lo que no sería aplicable a un sujeto la calificación de autista.

Sí, el diagnóstico tal vez, y sólo en esos casos, que son muchos menos que los que hoy en día difunden cajones de sastre como los trastornos del espectro autístico. Estos cajones de sastre lo que pueden dificultar y siempre implican, o casi siempre, son dificultades en el psicodearrollo. Pero si no se hallan presididas por el autismo, habrá que pensarse cómo pensarlas, cómo enfocarlas, cómo diagnosticarlas y no con simplificaciones groseras.

– Llúcia Viloca –

Yo creo que debemos hablar más de autismos porque ahora hay un abanico dentro de los TEA tan amplio que realmente ya se ve que tendrán que irse diferenciando.

Desde la genética, los genetistas están haciendo investigaciones y, por supuesto, también dicen que no hay un gen propiamente autista, pero sí que hay muchos niños que tienen síndromes y que presentan un autismo, se ha tenido que describir el síndrome.

Pero claro, este niño no es igual que los niños que no son síndrómicos y que son autistas. Y tampoco es lo mismo un autismo

que se desarrolla en la primera infancia que un autismo que ha pasado desapercibido y aparece y se diagnostica mucho más tarde, incluso en adultos, porque realmente tienen rasgos y características, pero también han sido capaces de poder estudiar, incluso de casarse, tener hijos, y yo veo que aquí hay diferencias importantes. Incluso parece que existe un estudio genético que ha observado que los genes que tienen los niños que desarrollan un autismo en la primera infancia no son los mismos que los de los que lo desarrollan en la infancia tardía, en la adolescencia o en la edad adulta. Es decir, yo creo que habrá que ir matizando mucho. Y poniendo nombres, creo, también diferentes.



¿Qué mensajes son más importantes a destacar de los que nos transmiten las personas con autismo y sus familiares?



– Esperança Castro –

La singularidad y la intensidad de afectación de cada persona, sus circunstancias presentes y el momento en el proceso de la relación impregnan lo que me transmiten las personas con autismo. A pesar de ello, la presencia del otro en un entorno que no es el familia ni el cotidiano siempre les comporta desubicación y desamparo. Percibo la dificultad,

las defensas, a la vez que las herramientas que se esfuerzan en desplegar ante la situación en la que se ven abocados y a la que deben acomodarse. El tiempo y la calidad del vínculo conforma el grado de desconfianza y recelo frente a lo vivido como nuevo.

Son situaciones en las que se encuadran posi-

bilidades de interacción. Entonces se me hace evidente la tensión emocional y sus manifestaciones corporales: evitación de contacto ocular, falta de expresión facial, tensión total o parcial del cuerpo o, por el contrario, postura decaída, incluso desmembrada y comportamiento ausente, entre otros.

Estos momentos de construcción o reconstrucción se dan bajo una observación que me llega, a veces, indirecta y sutil; otras, por el contrario, con actitud hipervigilante hacia todos los elementos que forman parte del entorno: el otro y, también, el espacio y el desarrollo del tiempo que estamos presentes.

Son esos momentos en los que muestran su gran sensibilidad hacia el lenguaje corporal y gestual del otro, la cadencia de los silencios y las palabras, si se utilizan; la voz y todo lo que la define: el timbre, la intensidad, la entonación y, sobre todo, su naturaleza en relación con el cuerpo. La vivencia de la voz como algo ajeno a ellas, lo que constata las dificultades en la percepción del propio cuerpo y, en consecuencia, en la construcción de su identidad.

Es claramente significativo el impacto de la palabra en las personas con autismo y cómo

el significado puede ser activamente obviado y rechazado y cómo el significante puede verse dotado de características y funciones exclusivamente personales.

Estas realidades, y otras que podríamos añadir, me hacen consciente de la gran fragilidad y vulnerabilidad que las caracteriza; el cuidado y atención singular que debe definir su acompañamiento.

Las familias de las personas con autismo tienen realidades y formas de vivirlas muy diferentes, pero la inquietud, a menudo la angustia, y el sufrimiento por sus hijos son estados emocionales que reconozco en todas ellas y que hacen extensivos a la vida familiar, la pareja y los hermanos; también al entorno más cercano. Hay un trastorno importante en su cotidianidad que les demanda mucha comprensión del funcionamiento de los hijos y de sus dificultades en vivir y tolerar el mundo. Capacidad de afrontar la variabilidad

en que a menudo estamos inmersos y hacerla llevadera.

La necesidad de adaptación continuada a los síntomas y sus necesidades les provoca cansancio y a menudo imposibilidad para pensar. Cansancio que a menudo se agrava cuando el sistema social está lejos de dar respuestas que les facilite la vida; por el contrario, a menudo encuentran muchas barreras.

Cada una de ellas, de forma diversa, pide comprensión, acompañamiento, orientación e información, que les ayude a transitar entre el esfuerzo, el desgaste personal y familiar, la soledad que pueden sentir y los sentimientos de culpa y de impotencia que también pueden invadirlos. Creo que en definitiva buscan esperanza.

– Sara Codina –

Toda la información que nos pueda dar la persona autista, que pueda darnos la familia, las personas cuidadoras, es importante y es relevante.

Porque al final lo que no podemos es estar creando unas leyes, unas normas, un sistema para las personas autistas sin escuchar, sin tener en cuenta cómo viven, lo que necesitan estas personas y sus familias.

Entonces, yo creo que es vital, imprescindible, escuchar y poner a la persona en el centro para entender cuáles son las necesidades reales y cómo se puede realmente ayudar.

Porque hasta ahora se ha hablado mucho del autismo desde fuera, se ha hablado mucho de nosotros sin nosotros y yo creo que toca hablar de nosotros con nosotros

– Cipriano Jiménez –

Cada persona con autismo es única con su propia forma de ser, su comportamiento y/o funcionamiento. Desde su infancia nos transmiten conductas, lenguaje, interacción emocional u otros problemas, no siempre fáciles de controlar.

En la escuela, sufren estrés escolar, bullying o dificultades en la comprensión del lenguaje, transmitiéndonos su forma única y diversa de procesar y entender lo que sucede a su alrededor, indicándonos su diversidad cognitiva y sensorial. Las personas con autismo de alto nivel denuncian el abordaje único y reductor en el campo educativo. Denuncian, por ejemplo, los cambios de la conducta, mediante castigos y recompensas.

A la pregunta *¿qué es aprender o saber?* responden que quieren aprender cosas diferentes de un modo diferente y por razones diferentes. Dejados – comentan – aprender a nuestra manera, nuestros comportamientos singulares, ya que no está demostrado que nos impidan aprender.

El modelo educativo ya no funciona en los autismos. ¿Es posible educar a la persona

con autismo? ¿Tenemos en cuenta el saber de la persona con autismo? El educador/a se encuentra delante del desafío de ese imposible de educar. El educador/a, más que un maestro/a del saber, es ante todo un maestro del deseo. La persona con autismo es una insumisa de la educación, su caos le impide tener una percepción del mundo y de sí mismos. Nos transmiten, además de su experiencia educativa, psicológica, social y familiar, su manera de ser y estar en el mundo: capacidades detallistas, memoria excepcional, honestidad, sinceridad o intensidad en todo lo que les interesa.

Las familias de las personas con autismo pasan por diferentes periodos de convivencia con su hijo/a, en función de sus circunstancias personales, situación familiar y entorno. La primera demanda está relacionada con el –factor clave– del por qué su hijo/a presenta ese problema. ¿Es genético, ambiental o la combinación de ambos? Las respuestas tienen que ser diferentes y adaptadas a cada caso. Su lucha por la inclusión educativa puede provocar fenómenos de exclusión, al dejar en segundo plano la función terapéutica.

¿Qué mensajes son más importantes a destacar de los que nos transmiten las personas con autismo y sus familiares?

– Cristina Laborda –

Los mensajes que nos transmiten en un primer momento de este recorrido las familias a nuestra entidad, TEAdir Aragón, son las inquietudes que les genera sobre todo el recorrido escolar. Las personas autistas en primera persona nos trasladan su inquietud en la etapa de secundaria, las que pueden tramitar estos recursos académicos en secundaria. Es un periodo bastante duro, pero es verdad que las familias y las personas a las que se les permite o se les deja sostenerse con sus herramientas y con sus invenciones se van apañando.

Eso nos parece muy importante. Nosotros hablamos desde el mundo de la cultura, que es más fácil, porque la cultura y el mundo del arte valora mucho la singularidad. Pero fuera de estos entornos habría que respetar más las invenciones singulares de las personas con autismo y no intentar eliminarlas como si fuera algo negativo. Por ejemplo, se me ocurre que a un chaval o una chavala le guste mucho ver cómo suben o bajan las puertas de los garajes, no es nada malo, vamos a dejarles que se sostengan con las herra-

mientas que ellos inventen, que siempre son singulares, Y luego vamos viendo... Si partimos de ese respeto, del respeto a la singularidad en el mundo de los autismos, y creo que en todos los ámbitos, yo creo que como sociedad vamos a ganar mucho.

– Alberto Lasa –

En mi experiencia, una cosa que tendríamos que haber hecho hace tiempo es confiar más y escuchar más, por supuesto a las personas autistas, pero también particularmente a las personas que conviven y cuidan a estas personas.

Otra cosa es si los familiares que, insisto, de entrada creo que tienen que colaborar y que tienen que participar en el diseño de las propuestas de acompañamiento, de las propuestas terapéuticas que hagamos... pero dudo si además de participar y colaborar, deben funcionar como terapeutas. Yo creo que no. Quizás es un debate pendiente.

Creo que el papel activo de las asociaciones de familiares, positivo en la mayor parte de los casos, ha generado algún malentendido, que es el pensar que otros profesionales, los de salud mental, por ejemplo, no tenemos que participar en actividades terapéuticas.

Matizo. Una cuestión es que la salud mental pública no haya cumplido con sus responsabilidades asistenciales, cosa que ha sido cierta en muchos lugares y en muchos momentos, pero otra muy distinta es que el hacerlo, que la salud mental pública se responsabilice del tratamiento del autismo, ya no forme parte de sus obligaciones éticas y que lo lógico sea delegarlo en servicios sociales, en servicios educativos o en los servicios que desarrollan las asociaciones de familiares.

Entonces, creo que nuestra tarea sigue siendo participar en tareas terapéuticas, seguro complementarias de las de otros profesionales y, desde luego no menos importantes, que otras tareas hospitalarias o tareas de investigación.

¿Qué es lo que deberíamos transmitir y aportar nosotros? Mi respuesta puede ser bastante telegráfica.

Yo creo que la salud mental y en particular la psiquiatría tendría que volver a la psicopatología; es decir, a entender cuáles son los procesos íntimos, los procesos psíquicos que causan el malestar y en consecuencia la inadaptación de las personas autistas. Tenemos que explicar muy claro qué es lo que entendemos por psicopatología y entender y explicar muy claramente también que comprender esto no es una intelequia intelectual, sino que sirve para poder ayudar y acompañar adecuadamente a las personas que sufren este malestar psíquico. Si no lo explicamos bien, no se entenderá qué es lo que la salud mental puede aportar. Al hacerlo, yo creo que debemos contar con otros aliados profesionales. Lo ideal sería que los diferentes profesionales, los tratamientos polivalentes que se dicen ahora, pudieran darse bajo un mismo techo y bajo una convivencia coordinada.

Pienso que no hay mejor manera de responder a la fragmentación y a la disociación, que es el problema esencial del funcionamiento autístico... Casi no me atrevo a decir el funcionamiento psicótico porque ya hay una larga tradición social y psicológica y psiquiátrica que tiende a alejar todo lo que sea autismo de todo lo que sea psicosis.

Pero entiendo que nuestro papel esencial es recomponer lo que está fragmentado, reunir y dar coherencia a lo que está disociado y de esta manera entender el sufrimiento psicológico, intrapsíquico, íntimo y explicar las consecuencias que ello tiene en lo relacional y en lo adaptativo o lo inadaptable. Y, después de comprenderlo, tratar de aliviarlo.

– Sharon Ostfeld –

Se me ocurren dos principales. Uno se refiere a los niños pequeños – los bebés – y sus familias. El énfasis está en comprender cómo se construye la relación entre padres e hijos de manera diferente cuando un niño pequeño tiene autismo. Es fundamental incluir a los padres en la psicoterapia con niños pequeños. La psicoterapia para padres e hijos es una de las formas más importantes de trabajar con ambos. Este enfoque se centra en ayudar a los padres a comprender a sus hijos pequeños y, a su vez,

en ayudar a los padres a comprender a sus hijos a través del juego y del fortalecimiento de las capacidades tanto de los padres como de los niños. Esta es una de las principales maneras de trabajar con niños pequeños con autismo y sus familias.

El segundo mensaje se refiere al trauma. No me refiero al trauma como explicación o causa del autismo en sí, sino al hecho de que muchas personas autistas experimentan traumas con mayor frecuencia que la po-

blación general. Esto puede deberse a una mayor sensibilidad a diferentes eventos, pero también a que están más expuestas a la incomprensión e incluso al abuso por parte de su entorno. Creo que este trauma objetivo en sus vidas a menudo no recibe la atención ni el espacio que merece. Por lo tanto, al hablar de ayudarlos, siempre se debe investigar el trauma cuando se trabaja con una persona con autismo y, en ocasiones, puede requerir intervenciones postraumáticas específicas.

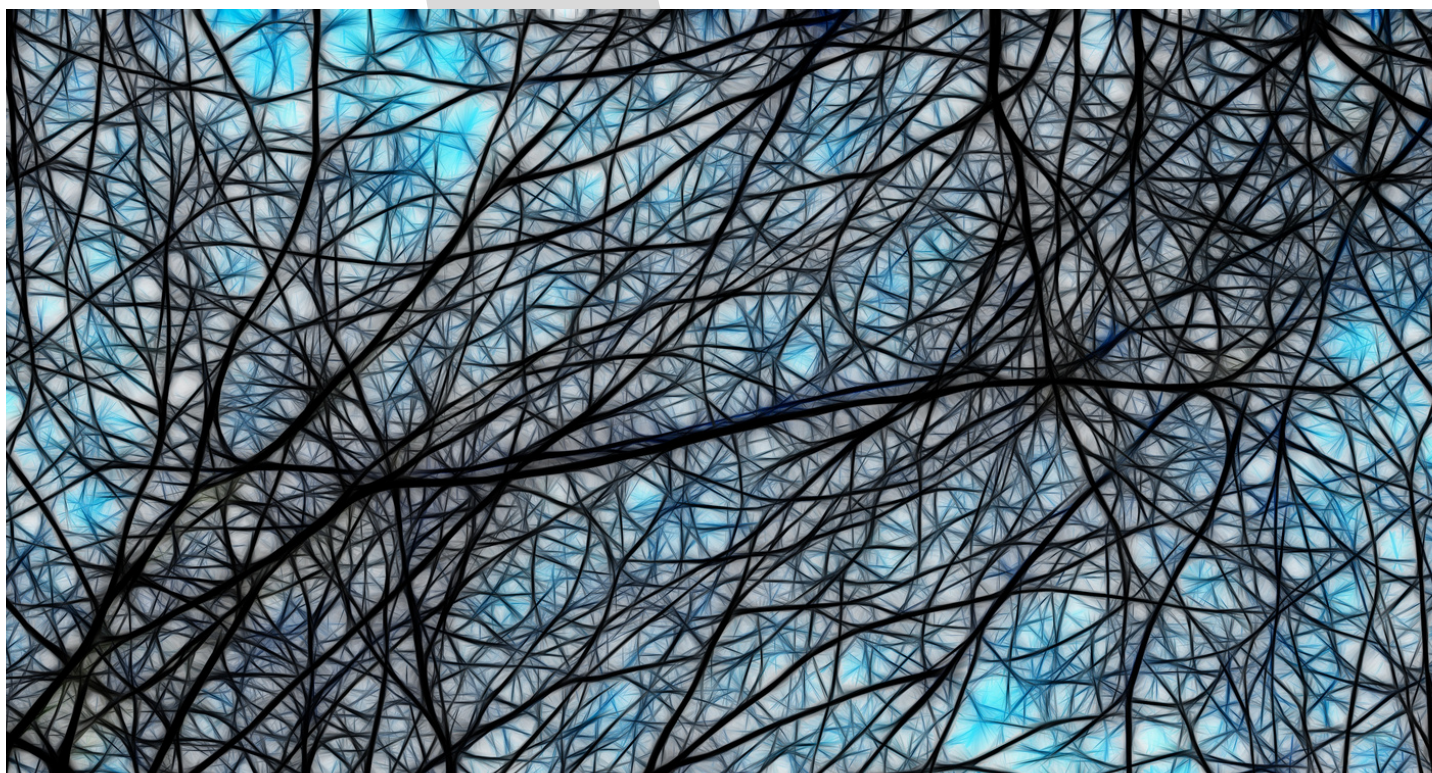
– Andrea Podzamczar –

Tanto los autistas como sus familias nos transmiten mucho su sufrimiento, nos hablan mucho de la necesidad que tienen de ir a lugares públicos tan sencillos como un parque o un restaurante o la playa y cómo a veces se les complica cuando el niño o la persona con autismo entra en crisis y entonces la gente los mira... se sienten juzgados. Yo creo que es importante poder transmitir esto porque necesitan sentirse comprendidos, no juzgados... que se les trate con respeto en estas situaciones, no hacerles sentir, como ellos nos transmiten a veces, que tienen un

hijo maleducado, sino que tienen un niño con dificultades y en ocasiones se hace muy difícil evitar o contener las crisis.

Por tanto, yo creo que es importante hablar de ello... para que las familias de estos niños no se vuelvan familias autistas, que no abandonen la posibilidad de salir al parque, ir a restaurantes... porque también necesitan, tanto los niños como ellas, la relación social y sentirse estimulados. Si de verdad queremos apoyar la inclusión social, debemos tener en cuenta este tipo de situaciones.

Y también nos transmiten mucho la necesidad de tener espacios lúdicos... nos hablan de veranos, que se les hacen muy largos; además, se da una casuística, aquellos niños que tienen un autismo más severo y que tanto ellos como sus familias más necesitan una red, sentirse ayudados y sostenidos, son los que disponen de menos recursos. Yo creo que es importante que hablemos de cómo ir instaurando más recursos lúdicos para todos estos niños y adultos con autismo.



¿Qué mensajes son más importantes a destacar de los que nos transmiten las personas con autismo y sus familiares?

– Ema Ponce de León –

El mensaje más importante para mí se define en el lema *nada sobre nosotros sin nosotros* y creo que destaca que no son objetos de estudio sino sujetos de derecho. Las familias subrayan la necesidad de una red de sostén no sólo terapéutica, sino social y económica y el fin del estigma que culpabilizaba a los padres. Y esto tuvo su origen en el contexto del descubrimiento de cuadros autísticos después de la guerra y

condicionó la visión de Kanner, que luego la rectificó, pero sin duda influyó en el peso otorgado al ambiente, especialmente a las madres, en las primeras teorías psicoanalíticas sobre el autismo. Esto afortunadamente ya se siente lejano en la práctica y en las teorías.

El mensaje principal es el camino que va del peso sobre los padres hacia la responsabilidad social compartida acerca de las personas autistas.

Es un mensaje de reivindicación de la familia también como conocedores de su hijo, o sea que el desafío no termina en una sesión de 45 minutos, el desafío es el supermercado, el cumpleaños, la escuela que no integra... Su mensaje es el llamado a la corresponsabilidad social, o sea el autismo no es un problema de la familia, es una característica de diversidad humana que la sociedad debe aprender a sostener.

– Jorge L. Tizón –

Yo os diría que partiendo de esa perspectiva de que hoy el pseudodiagnóstico de TEA se suele usar como una generalización abusiva, partiendo de ahí, yo creo que el mensaje fundamental que nos transmiten las familias y allegados de las personas con autismo es que necesitamos ayuda y consideración social.

Este es el mensaje fundamental, creo yo.

Y además ayudas específicas, menos dogmáticamente medicalizadoras, sino más basadas en las relaciones y los problemas relacionales que tenemos en la vida cotidiana.

Pero, incluso pasemos de pantalla, vayamos un poquitín más allá de esa pantalla habitual y que es real. Yo personalmente creo y entiendo que lo que nos transmiten, más allá de lo consciente, verbal y dominante en las redes, lo que nos transmiten los pacientes o los sujetos con autismo y sus allegados es que necesitamos poder pensar y reflexionar sobre los niveles de la contención, de lo que yo llamo los ni-

veles de la contención a nivel psicosocial. Tenemos que pensarlo de otra forma. Tenemos que pensar de otra forma cómo puede contribuir, la comunidad en general, en los cuadros psicopatológicos, pero más todavía en el autismo.

Recordad que yo suelo hablar de los siete niveles para la contención de la tendencia al desequilibrio mental, que son perfectamente válidos, más que válidos necesarios de tener en cuenta con cada caso de autismo.

Es decir, el primer nivel, cómo les ayudamos a nivel de su mundo interno, tanto al paciente como a la familia.

El segundo nivel, cómo aumentamos sus capacidades yoicas.

El tercer nivel, el uso del cuerpo y la vivencia del cuerpo.

El cuarto nivel, la familia y los diversos tipos de familia en un mundo donde la familia está siendo tan variada y con tan múltiples tipos.

Las redes sociales, pero tanto las carnales como las informatizadas, no sólo las informatizadas.

Qué escolarización y qué trabajos protegidos o no, se necesitan después y cómo protegerlos socialmente.

Y desde luego un replanteamiento de las relaciones entre los diversos equipos que en todos los casos de autismo grave están participando en esos cuidados y que deben coordinarse de alguna forma mucho más eficaz y eficiente de lo que hoy sucede.

En conjunto, yo creo que el mensaje fundamental es profundo. Hay que reconocer la dignidad y diversidad y los derechos de las personas con todo tipo de trastornos mentales, incluido el autismo. Y eso es básico para promover una sociedad más justa, es decir, más inclusiva y solidaria; es decir, realmente democrática. La base de la democracia y de la atención comunitaria a la salud mental es precisamente ese reconocimiento de la diversidad y las diferencias, no sólo de las neurodivergencias y otras neuras, sino de la diversidad en general.

– Llúcia Viloca –

Los familiares, sobre todo, yo creo que expresan que cuando sus hijos eran pequeños fueron muy acompañados, pero que después, de mayores, cada vez hay más soledad; en el sentido de qué se encuentran estos chicos, que se pudieron ir desarrollando, pero que después en la adolescencia o en la edad adulta se encuentran con dificultades de integración y también las familias de acompañamiento. También creo que hay mucha dificultad, que ellos expresan, a nivel de cuando el chico debe entrar en la vida laboral. En ese momento se encuentra con dificultades y no existen acompañamientos.

Por otro lado, también expresan la dificultad de realizar tratamientos, de encontrar posibilidades para realizar un tratamiento más intensivo, como quizás tuvieron los primeros años en el CDIAP.

Y después, los tratamientos. Aunque se están desarrollando muchos proyectos para dar una atención y acoger a los niños con TEA, creo que los familiares sienten que debería haber muchos más tratamientos, mucho más acompañamiento terapéutico.

También creo que los familiares han influido mucho en que se llevara a cabo una escuela inclusiva, pero muchos están desengañados porque ven que tampoco la escuela ha ayudado a los niños a integrarse más, cuando ya son mayores.

Se debería priorizar más el tratamiento adecuado que ayudara a poder simbolizar a los niños, más o menos. Durante muchos años la escolarización no debe ser tan importante, porque finalmente ahora los maestros se encuentran en que deben ser prácticamente terapeutas y los niños no

tienen capacidades mentales como para poder alcanzar o integrar los conocimientos escolares.

Se necesitaría más tratamiento y menor escolarización a nivel de escuela ordinaria. Y la escolarización que pudiera darse más adelante o de otra manera, pero que no recayera tanto el peso sobre la escuela.

¿Qué papel pueden jugar las revistas y los espacios de pensamiento como *eipea* en el campo de los autismos?



– Esperança Castro –

Las revistas y espacios de pensamiento como *eipea* juegan un papel muy importante porque son medios de reflexión, reciclaje y resistencia. Aportan humanismo cuando reivindican la importancia del vínculo, la singularidad y el trabajo desde la complejidad, frente a la simplificación y la homogeneización. Reflexionan sobre las posibles causas del síntoma, amplían y enriquecen el pretendido pensamiento científico único. Se plantean la utilización, no siempre justificada, de los fármacos y las intervenciones basadas prioritariamente en soportes tecnológicos y modificaciones de conducta automatizadas.

Proponen e incentivan el cuestionamiento periódico y la duda necesaria frente a la rigidez de verdades establecidas.

Quiero poner en valor el carácter democrático de la revista *eipea* y sus publicaciones por permitir el acceso gratuito. Por escuchar y dar voz a profesionales del ámbito, clínico, educativo o social y a las familias, que con sus aportaciones enriquezcan la comprensión y el acompañamiento de los autismos, con la mirada psicodinámica que caracteriza a *eipea*.

– Sara Codina –

El papel que pueden jugar revistas y espacios como *eipea* creo que es importante, porque son espacios seguros, de confianza, donde encontrar información sobre el autismo, información actualizada, información que te ayuda a acompañar, te ayuda a conocer, te ayuda a conocerte a ti misma. Yo pienso que sí, que son espacios que vale la pena que estén y que pueden ayudar a personas a comprender mejor el autismo y también a entender que vivimos en un mundo que al final nos pertenece a todos por igual y que quizá deberíamos hacerlo un poco más... no incluso, porque no hay que incluirnos en un mundo que realmente nos pertenece, sino un mundo donde realmente haya una convivencia de todas las formas distintas de percibirlo.

– Cipriano Jiménez –

Sé del esfuerzo, dedicación y compromiso que supone la edición de una revista como *eipea* y lo sé por experiencia propia como director de la revista *Maremagnum*, que desde 1997 edita la Federación Autismo Galicia en Santiago de Compostela. Con toda seguridad, *eipea* está guiada por la pasión por el saber, una de las tres grandes pasiones que gobernaron la vida de Bertrand Russell, junto al anhelo de amor y sobre todo a la búsqueda y difusión del conocimiento.

La revista *eipea* publica regularmente contenidos que giran alrededor de los autismos, orientados a transmitir conocimientos a través de los autores/as que intervienen en cada una de sus publicaciones, para el de-

bate entre terapeutas, educadores/as en la ardua y retadora complejidad de los autismos, sumados a los constantes descubrimientos alrededor de los autismos.

La revista *eipea* impulsa el acceso a la información en un campo tan específico y problemático como el de los autismos, ofreciendo una perspectiva más actualizada que otro tipo de publicaciones.

Nos queda por analizar los resultados de *eipea*, entre sus autores y lectores. Las cuestiones que nos planteamos serían: ¿Cuáles son sus riesgos y convivencia con otros medios como los digitales? ¿Crea grupos de lectores/as, foros de debate, como medio idóneo para el conoci-

miento de los terapeutas y/o educadores que trabajan en el campo de los autismos? ¿Qué ventajas, desventajas o complementación tiene *eipea* con otras revistas electrónicas y/o digitales? ¿Se puede ir más allá de los objetivos fundamentales de una revista como *eipea* que, además de ocuparse de los autismos, pueda introducir otros campos como, por ejemplo, sociales y/o culturales con la finalidad de compartir y ampliar el conocimiento y despertar el interés e inquietud de sus lectores?

La revista *eipea* está, desde mi punto de vista, potenciando y desarrollando un amplio conocimiento de los autismos. Por todo ello, larga vida a *eipea*.

– Cristina Laborda –

Primero, felicitarnos por estos 10 años de recorrido, que no es poco, sostener un espacio de palabra como es *eipea* en este formato revista. Para nosotros es muy importante que existan estos espacios porque acogéis de una manera muy respetuosa el mundo de los autismos en primera persona, pero también es muy importante todo lo que trasladáis y nos sirve mucho a las familias y también a los profesionales y a las personas que se puedan encontrar en su día a día con personas con autismo o con diversidad funcional.

Espacios como *eipea* y también como *Andar de nones*, sostenerlos durante 10 años y dar a través de estos proyectos visibilidad y palabra a personas con autismos, para nosotras es fundamental porque es sostener otra manera de estar en el mundo, con sus particularidades y lo que conlleva; esto es, lo primero, un posicionamiento político muy importante y también trasladar que la sociedad tiene que ser lo más diferente y lo más diversa. Y luego alejarnos también de estos discursos capacitistas que lo que hacen es poner en el centro de todo la producción y la capacidad de producir. Y creo que nos tenemos que bajar de esos discursos porque nos hace mucho daño como sociedad.

– Alberto Lasa –

Yo creo que las personas autistas deberían tener el derecho a recibir los mejores cuidados que nuestra sociedad pueda ofrecerles y, si las personas autistas tienen la autonomía necesaria para hacerlo, la libertad de elegir los tratamientos que desean.

Creo que así lo hacen y lo reivindican una pequeña proporción de personas autistas, una pequeña minoría. Pero habitualmente son las asociaciones de familiares y los profesionales que les asesoran y que ellos eligen los que determinan cuáles son los tratamientos que les convienen.

Son bien conocidas las tensiones que existen entre los partidarios de diversas ayudas psicológicas, diversas ayudas terapéuticas. Son también conocidas las tensiones que existen entre las asociaciones de familiares y las propuestas de otros medios profesionales; por ejemplo, a veces con los profesionales de la salud pública existe una buena coordinación y otras no es así, como bien sabéis.

Creo que sería lo deseable, si es posible, que revistas y espacios de pensamiento jueguen el papel de proporcionar un espacio para

debates, reflexiones y propuestas sin sesgos partidistas. Ahora todo el mundo pretende posicionarse desde la evidencia científica demostrada, es obligatorio presentarse con esa etiqueta, pero lo que haría falta es que nuestros espacios de reflexión nos lleven a definiciones y a decisiones no excluyentes, que no limiten la libertad de opciones terapéuticas que también deberían tener las personas con TEA.

En definitiva, creo que el papel de esta revista o de las que pretenden algo parecido sería contribuir a una buena y amplia información sobre la complejidad de lo que el autismo es y de lo que las personas autistas y sus familiares tienen que afrontar y ofrecer información veraz sobre lo que nuestra sociedad y la ciencia puede realmente ofrecerles, en estos momentos.

¿Qué papel pueden jugar las revistas y los espacios de pensamiento como *eipea* en el campo de los autismos?

– Sharon Ostfeld –

Creo que las revistas y espacios académicos similares pueden desempeñar un papel importante al incluir activamente a las personas con autismo, tanto como autoras como revisoras de artículos. Existe un principio que las personas con autismo suelen expresar: “Nada sobre nosotros sin nosotros”, lo que significa que desean ser incluidas en la forma en que pensamos y escribimos sobre el autismo. Creo que este principio debe respetarse plenamente.

Otro aspecto importante es el papel de los espacios de comunicación y reflexión fuera de las revistas académicas tradicionales. La comunidad virtual es muy activa para las personas con autismo. Actualmente existen numerosas plataformas en línea – podcasts, canales de YouTube y otros medios – donde las personas autistas comparten sus experiencias y dificultades. Esto crea un espacio importante para que las personas sin autismo comprendan mejor las experien-

cias de las personas autistas y, también, para que las personas autistas se comuniquen entre sí. Creo que este avance es muy importante, ya ha logrado progresos significativos y probablemente seguirá creciendo en el futuro.

– Andrea Podzamczar –

Revistas como *eipea* desempeñan un papel importante a muchos niveles. Sobre todo, a nivel de estímulo a los profesionales para que podamos seguir pensando, escribiendo e investigando sobre los autismos. Creo que es una muy buena plataforma para poder leer a otros profesionales, estimulándonos para poder continuar nuestra labor. Pienso que tenemos una función fundamental los profesionales en este sentido, no desfallecer en nuestro trabajo para poder

seguir ayudando a las personas con autismo y sus familias y sobre todo a mejorar su calidad de vida. Poder seguir viendo cómo podemos acompañar. Por tanto, revistas como esta, nos ayudan en este sentido.

Al mismo tiempo tienen un papel divulgativo importantísimo, creo que hoy en día poder explicar y hablar desde el psicoanálisis sobre cómo entendemos los autismos y poder escuchar diferentes voces en la línea psicoanalítica, de diferentes

corrientes, es muy importante. Creo que a veces no se nos ha escuchado lo suficiente y ojalá podamos ir teniendo más escucha, una escucha más amplia. Que vaya más allá de los síntomas, que se puedan escuchar a las personas con autismo y sus familias más allá de lo que se ve y, por tanto, que podamos hacernos escuchar. Pienso que plataformas como ésta son importantísimas para toda esta cuestión.

– Ema Ponce de León –

La revista *eipea* es para mí muy especial. Tiene muchas virtudes.

Una, es el acceso universal y online, gratuito, generoso.

Otra, es la de un contenido seleccionado cuidadosamente, actualizado, de calidad, plural, donde hay lugar para todas las voces que se ocupan de un tema tan amplio y dinámico como el del autismo.

Es un espacio que invita a la reflexión, a la integración de diversas perspectivas, de diversas disciplinas, sin perder nunca de vista al sujeto.

Hay un diálogo permanente con la clínica y con las diversas prácticas de diversas regiones, manteniendo preguntas abiertas que van más allá de los protocolos simplificadores y la eficacia estadística.

Creo que *eipea* es como una reserva de conocimiento en la que se puede encontrar rápidamente información actualizada. Es accesible para todos, profesionales, estudiantes, padres, público en general.

Creo que se ha convertido en una referencia indispensable. Por ejemplo, a mí me ayuda mucho con estudiantes que quieren acercarse al tema del autismo y pueden

hacerlo de una forma amigable, ya que cada artículo abre un mundo de perspectivas y de referencias donde podrán profundizar.

En lo personal, me siento muy honrada de poder contribuir en algo como el enorme trabajo que realiza el equipo de *eipea* para mantener viva la idea con tanta generosidad y entrega.

Gracias a *eipea*.

– Jorge L. Tizón –

– Llúcia Viloca –

Bueno, en primer lugar, enhorabuena por haber conseguido diez años y estar celebrando el décimo aniversario, porque creo que este tipo de publicaciones, y más que estén en línea, tienen un importante papel hoy en día.

Sirven, por ejemplo, para abrir preguntas y campos nuevos que en otros medios es mucho más difícil plantear. Sirven para trabajar en una consideración de los cuidados y de las diferencias de forma más libre. Sirven para sostener, por tanto, la complejidad en nuestro campo, que es fundamental, y no actuar y pensar con simplificaciones, por ejemplo, del sectarismo biólogo o del psicologismo barato. También hay que tenerlo en cuenta como limitación.

Sirven como vía de comunicación abierta entre profesionales, no sujeta al dominio de los negocios especulativos. Y es que hoy en día la así llamada medicina basada en la evidencia, que debería llamarse asistencia basada en pruebas, se ha convertido cada vez más en un negocio especulativo, tanto de las empresas que hay detrás, como de equipos diversos y de profesionales. Hay que pensar que hoy en día la publicación en una revista de alto impacto no disminuye nunca los 20.000 euros. Hay que tenerlo en cuenta. ¿De dónde vienen y a dónde van esos 20.000 euros?

Además, estas revistas como *eipea* sirven también para que la población y los afectados puedan saber, si quieren, qué piensan los profesionales y no queden del todo absorbidos por un modelo de comunicación y un modelo de expresión, otra vez basado en la desinformación y en negocios especulativos y cuentos chinos, bueno, norteamericanos varios.

Bien, yo aprovecho este momento para agradecer a todo el equipo de *eipea* todo el esfuerzo que han hecho y la capacidad que han tenido de encontrar artículos y personas con ganas de publicar y que han publicado cosas muy interesantes que han ayudado a que se mantuvieran estos diez años, que es mucho para una revista mantenerse diez años.

La verdad es que, cuando empecé, yo tenía la impresión de que no duraría mucho, debido a las dificultades de obtener artículos. Yo creo que es muy importante

porque ayuda a transmitir conocimiento, a compartirlo, pero también estimula a que las personas que están tratando a niños autistas desde diferentes áreas, sea la terapéutica, sea la escolar, sea en talleres protegidos o residencias se animen a poder publicar, a poder reflexionar sobre su trabajo y a poder transmitirlo. Ayuda siempre que otro pueda recibir una información y uno mismo pueda darse cuenta mucho más de lo que hace en su trabajo cotidiano.

Yo realmente siempre animo a que la gente publique.

¿Cómo imaginas los próximos diez años en la investigación, la clínica y el pensamiento sobre los autismos?



– Esperança Castro –

En el momento actual me resulta especialmente difícil imaginar el recorrido de las investigaciones, la clínica y el pensamiento sobre los autismos en los próximos diez años. Si la mirada es macroesférica, creo que la política global y local, las corrientes ideológicas y las tendencias económicas ten-

drán una influencia directa en estos aspectos y, por tanto, no serán ajenos a intereses y sesgos no estrictamente profesionales. Asimismo, estoy convencida de que se seguirá investigando, reflexionando y trabajando desde un posicionamiento integral; y reforzando la interacción entre las investiga-

ciones médicas, biológicas, la psicología, la psicopatología y la sociología, en favor de la construcción del mundo interno y la intersubjetividad, a la vez que anclando las bases del sistema social inclusivo. Camino, sin embargo, que no estará exento de dificultades y divergencias.

– Sara Codina⁴ –

Quiero imaginar que en los próximos diez años estaremos más unidas las personas que conformamos la comunidad autista, porque al final creo que debemos tener una lucha común, que consiste en luchar por unos derechos que nos pertenecen y se vulneran a diario en todos los ámbitos.

También un mayor protagonismo de la persona autista, que se le escuche más, pero también que se la tenga en cuenta en entornos como puede ser la investigación, que dejemos de ser el objeto investigado o el sujeto investigado y también formemos parte de esta investigación porque podemos hacerlo y debemos hacerlo.

Quiero imaginar que los diagnósticos estén más ajustados a la realidad, a este proceso de diagnóstico, y tener acceso a un diagnóstico por la sanidad pública, que sea más fácil ese acceso, que mejore la atención tanto sanitaria a nivel de salud física, de salud mental, también la educación, los entornos educativos, todo esto es importantísimo.

Quisiera que se diera visibilidad, que haya una educación desde muy pequeños, en la neurodiversidad, porque al final los niños aprenden lo que ven en casa y lo que les enseñan en la escuela. Creo que de muy pequeños debemos entender que vivimos en un mundo de naturaleza diversa, donde todas

las personas son diferentes y hay personas que tienen una forma diferente de percibir el mundo y tienen unas necesidades distintas.

Y, por otra parte, que deje de existir un enfoque que intenta convertir a las personas autistas en personas neurotípicas, que intenta que la persona no lo parezca, al final la persona es lo que es y ya está. Más bien, que se eduque al entorno, no que se focalice todo sobre la persona y que la persona tenga que hacer cambios, sino que se entienda que donde deben producirse los cambios habitualmente es en el entorno, el que debe adaptarse, y hacer que el entorno sea amable para todas las personas autistas o no autistas.

– Cipriano Jiménez –

Las investigaciones futuras de los autismos deberán ocuparse desde su infancia, evolución, desarrollo y sobre todo del envejecimiento, no solo por razones de planificación, sino también por problemas de prevención y de la salud. Los cambios cerebrales en la edad adulta podrían darnos pistas sobre la biología de los autismos y de las afecciones, como la demencia o la comprensión neurobiológica del Alzheimer. Los cambios en la cognición con la edad es otro tema importante en la variabilidad de la vida en los adultos, a través de criterios de evaluación más amplios con la propia persona con autismo y su familia. ¿Las tasas de enfermedades mentales o físicas relacionadas con la edad son más elevadas en los autismos? ¿Y por qué?

¿El presumible 1% de la población de edad avanzada que cumple con los criterios para el autismo está aclarado? Establecer un diagnóstico retrospectivo en clínicas geriátricas, con poca probabilidad de recopilar antecedentes del desarrollo, será un desafío. Los estudios longitudinales que siguen a los adultos desde la mediana edad hasta la vejez serán necesarios, teniendo en cuenta los cambios en los criterios de diagnóstico que crean diferencias entre los adultos diagnosticados en la infancia y los que reciben el primer diagnóstico según los criterios más amplios actuales.

Los autismos ya no son raros, pero aún no se diagnostican como se debería en las mujeres. En la década de 1980, la proporción

de hombres - mujeres en los autismos era de 4 a 1, llegando quizás a 10 a 1 para las personas con Síndrome de Asperger. En general, las mujeres rara vez se veían afectadas por el autismo, pero, cuando estaban afectadas, lo estaban más. ¿Existiría un efecto protector femenino? ¿Por qué son diagnosticadas más tarde que los hombres? Mujeres con Síndrome de Asperger me han comentado que se sienten doblemente marginadas, por ser mujeres y además con autismo.

– Cristina Laborda –

Yo no soy investigadora ni estoy en el mundo académico, pero en estos diez próximos años sí que me gustaría que la investigación fuese de la mano de la práctica.

Siempre hemos dicho que nos gustaría mucho, por ejemplo, trabajar desde Andar de Nones, con un espacio creativo, con un

entorno más académico; alguna vez lo hemos hecho, es fundamental.

¿Por qué? Porque hay que aunar todos los esfuerzos desde lo teórico a lo práctico, para generar espacios que son muy necesarios en nuestras ciudades, donde puedan habitar de manera singular personas con diferentes diagnósticos o diferentes maneras de estar en la vida.

Yo creo que para eso es importante que desde la academia y desde la práctica se generen puentes para pensar todos juntos, también con las personas con autismo, cómo queremos construir unos espacios más humanos y más dignos para todos.

¿Cómo imaginas los próximos diez años en la investigación, la clínica y el pensamiento sobre los autismos?

– Alberto Lasa –

Veo que preferís utilizar el plural.

Bueno, como sabéis, yo me he interesado bastante por la historia en paralelo de la psiquiatría con respecto al autismo y una cosa que llama la atención, al igual que en el resto de las ciencias, es que las cosas no son de una progresión permanentemente creciente, de la ignorancia al conocimiento y a la solución.

En la historia del autismo, como en la de la psiquiatría, como en la de las ciencias, hay épocas, hay épocas mejores y hay épocas peores, hay épocas de progreso y épocas de retroceso y sigue siendo así en el momento actual.

Hoy en día, está claro que están predominando mayoritariamente los aspectos neurobiológicos del autismo. En realidad, siempre ha habido este interés por los aspectos neurobiológicos, pero hoy en día con el progreso particularmente de las técnicas de imagen cerebral y con los progresos de la genética, hay una gran fascinación por el tema del autismo. La neuropsicología también está muy impactada por esta fascinación, en particular las corrientes neurocognitivistas.

Entonces, yo imagino que las líneas de investigación van a continuar priorizando lo que está interesando ahora, a las tecnologías médicas, a la genética, la neuroquímica, las técnicas de imagen cerebral, por los intereses económicos y académicos que están detrás y está muy bien que así sea.

Curiosamente, a lo que sí se está resistiendo el autismo es a la entrada de la psicofarmacología. Es una pena que la psicofarmacología no haya conseguido hasta ahora aportar propuestas de tratamientos específicos para el autismo. Yo no sé si ahora con la consagración universal del concepto de TEA y con la multiplicación de casos que esto ha supuesto, los TEA serán un mercado comercial más amplio que interese más a la industria farmacéutica. Si va a ser así, ojalá sea para beneficio de la investigación específica respecto a fármacos útiles en el autismo.

Queda la cuestión de qué va a pasar con los tratamientos psicológicos relacionales, entre los que yo incluyo los inspirados por el psicoanálisis. Lo digo porque parecería que, con el auge actual de lo neuroconductual, lo psicodinámico, lo psicoanalítico, se hubiera extinguido definitivamente. No es así. Creo que este tipo de tratamientos gozan de buena salud tanto en lo público como en lo privado, inspiran muchos abordajes de tipo psicopedagógico, y a la vez existen tratamientos específicamente inspirados por las corrientes psicoanalíticas que no ahora, sino siempre, han tenido el inconveniente de que quedan limitados a una población reducida por su coste. Y no solo por su coste, sino también porque un tratamiento que trabaja con lo simbólico lógicamente necesita una capacidad que desgraciadamente no todos los afectados de autismo tienen.

Ya he dicho, respondiendo a otra pregunta, que creo que los tratamientos psicodinámi-

cos, psicoanalíticos serán siempre minoritarios, pero en la medida en que buscan una relación que incluya un conocimiento de los procesos psíquicos íntimos y su incidencia y su influencia en los síntomas y las capacidades adaptativas, siempre podrán ser beneficiosos para ciertos pacientes, también para pacientes autistas.

Para terminar, no hace falta insistir aquí, porque yo creo que sólo convencería a los que ya lo saben, que la neurobiología actual ha rescatado la importancia de las relaciones precoces, la importancia del apego temprano y la influencia de la epigenética y de estas relaciones tempranas en la constitución del cerebro y en el crecimiento de sus múltiples conexiones, pero en un crecimiento en sentido anatómico y fisiológico.

Y hoy en día la utilidad y eficacia de las intervenciones terapéuticas basadas en las relaciones interhumanas tempranas ya está reconocida por múltiples corrientes teóricas y es compatible con la genética y la neurobiología actual. Está tan claro que parece mentira que haya que recordarlo.

Por eso creo, y terminaré aquí, que testimoniar sobre lo minoritario, pero válido y juzgar lo universalmente aceptado y hacerlo a contracorriente de ciertas afirmaciones excluyentes y cuestionables debe ser un objetivo de revistas como *eipea*, que es la que nos ha convocado, y a quien agradezco esta oportunidad que nos dais de expresarnos.

Muchas gracias.



– Sharon Ostfeld –

Mi mayor esperanza es, por supuesto, que alguien responda finalmente a la pregunta más fundamental de todas: ¿qué ocurre en el autismo? ¿Por qué se produce? ¿Qué es diferente en el cerebro neurodivergente de las personas con autismo? ¿Y cómo se desarrolla de forma diferente desde el nacimiento? Creo que ya conocemos muchos aspectos fenomenológicos del autismo – como, por ejemplo, cómo es la experiencia y cuáles son las dificultades –, pero la cuestión de por qué se produce sigue siendo un gran interrogante sin resolver. Aunque se han invertido miles de millones de dólares en investigación, esta sigue siendo una cuestión fundamental.

La segunda pregunta importante que me gustaría que se respondiera está estrecha-

mente relacionada: ¿por qué ha habido un aumento tan grande en los diagnósticos de autismo? En los últimos 20 años, las tasas de diagnóstico han aumentado significativamente. Hoy en día, se suele decir que aproximadamente 1 de cada 50 niños recibe un diagnóstico de autismo, mientras que cuando yo empecé a aprender sobre el autismo, la cifra era cercana a 1 de cada 500. Esto representa un aumento de diez veces en la prevalencia y este fenómeno aún no se comprende del todo.

Si el autismo es en gran medida una condición genética congénita, la genética por sí sola no puede explicar un aumento tan drástico. Creo firmemente que puede haber influencias ambientales que actúan

muy temprano en el desarrollo –posiblemente durante las etapas fetal o neonatal– que afectan el desarrollo cerebral en algunos niños. Esta es una cuestión importante para futuras investigaciones, aunque no sea mi campo de especialización.

Como clínica, me encantaría que se adoptara un enfoque más inclusivo sobre el autismo, con una mayor comprensión de cómo trabajar con padres e hijos en conjunto, centrándose especialmente en la interacción entre padres e hijos en el autismo.

Estos, creo, son los principales retos que debemos afrontar en la próxima década.

– Andrea Podzamczar –

Imagino que habrá avances, creo que debe haber avances a nivel clínico y médico sobre los autismos, sobre todo en lo que se refiere a la etiología, que para mí sigue siendo el gran misterio de este funcionamiento mental. Ojalá que en este sentido haya más avances y esto nos ayude a poder trabajar cuestiones del orden de la prevención, pero sobre todo también del tratamiento, que los profesionales podamos trabajar con mayor conocimiento de causa y esto acabe revirtiendo en mejoras en los tratamientos y, por tanto, en la calidad de vida de estas personas y sus familias.

Y también añadiré cómo me gustaría que fueran los próximos diez años... que el psicoanálisis tenga más cabida en las instituciones públicas, en los hospitales, universidades y en los medios de comunicación. Que se nos pueda escuchar cómo pensamos y cómo entendemos los autismos y así poder ir más allá de los síntomas, que los síntomas del autismo no sean una conducta a eliminar, sino que sean entendidos como una solución que ha encontrado el sujeto con autismo para soportar sus angustias más primarias. Por tanto, esta es la parte que me gustaría ver avanzar en los próximos diez años... ojalá que los psicoanalistas también podamos seguir investigando y yo diría investigando más... y que por fin podamos conocer la etiología del autismo y así entenderlo con mayor profundidad.

– Ema Ponce de León –

En primer lugar, imagino una clínica de la interdisciplina real, donde la genética y la neurociencia se integren con una mirada a la subjetividad, mayor integración de enfoques que no compitan.

Por otro lado, mi aspiración como psicoanalista es que las psicoterapias psicoanalíticas del autismo no sólo se mantengan como un tratamiento valioso para el autismo, sino que se multipliquen las investigaciones que demuestren la eficacia de estos tratamientos.

Es algo necesario en el mundo de hoy complementar las distintas formas de investigación clínica, conceptual, cualitativa y cuantitativa.

Por otro lado, creo que va a haber mayor conciencia y conocimiento social del autismo, esperemos que menos prejuicios o conocimientos superficiales, o sea, ver al autismo como una forma de percibir y organizar la mente y el mundo.

Y creo que seguramente veremos un mayor peso de la voz de los propios autistas en el diseño de políticas públicas y una investigación más enfocada en la salud mental, tomando en cuenta la ansiedad, la depresión, así como el envejecimiento en el autismo, temas que apenas hoy hemos empezado a comprender.

Yo creo que el desafío de los próximos años no será solo decidir quién entra o no en el espectro, sino cómo logramos que las neurociencias y el psicoanálisis dialoguen para sostener esa singularidad de cada sujeto.

En definitiva, que el diagnóstico sea un punto de partida para el encuentro y no una pared que nos aisle del paciente.

Espero que se hable más de convivencia que de inclusión, que se investigue el área de los adultos autistas para mejorar su calidad de vida.

Para cerrar, recordaría a Lebovici cuando, adelantándose a lo que vendría, dijo que el psicoanálisis no tenía por qué temer a los avances de las neurociencias, sino al contrario, enriquecerse con ellos.

Ante la advertencia de Uta Frith sobre el riesgo de una inflación diagnóstica que al final desdibuja el autismo, nuestra tarea sigue siendo el no perder de vista al sujeto y creo que el desafío actual sigue siendo esta articulación cerebro-psiquismo y que la neurociencia nos ayude a entender el cómo del funcionamiento cerebral que da soporte al sujeto, sus fallos, mientras nosotros seguimos apostando por el quién de la subjetividad. Mientras la neurociencia nos explica el fallo, el psicoanálisis se va a seguir ocupando de la narrativa que ese niño y sus padres construyen sobre ese fallo.

¿Cómo imaginas los próximos diez años en la investigación, la clínica y el pensamiento sobre los autismos?

– Jorge L. Tizón –

Es una pregunta interesantísima, pero larguísima. A ver, dejadme decir algunas cosas.

Me la imagino o desearía que fuera menos biocomercial y más relacional o asistencial.

Me la imagino o desearía que pudiera atender a las personas como diferentes y en sus diferencias, algunas de ellas implican rasgos autísticos y otras no, y cuáles son los problemas de las que sí y de las que no.

Y después hay una decisión pragmática. El que haya sufrimiento. El que haya sufrimiento humano no significa que sea sujeto de la psicopatología, la psiquiatría, la psicopatología aplicada, sino que hay sufrimientos humanos que se resuelven, afortunadamente la mayoría, de otras formas y sobre todo en la comunidad y con los allegados.

Hay que tener claro que la psicopatología no se dedica a tratar todos los sufrimientos humanos, ni siquiera todos los psicológicos, sino aquellos que tienen una ayuda profesional probada y que una sociedad concreta decide tratar o no tratar. Eso es la psicopatología en realidad. Entonces tiene que estar mucho menos apoyada en la genética y el neurodesarrollo. ¿Por qué no hablar del psicodesarrollo y tener en cuenta el psicodesarrollo?

Es verdad que, en el momento actual, además, hay centros y equipos interesantísimos en investigación, como el Audit Center del Reino Unido, o en Estados Unidos los equipos de la Universidad de California, Los Ángeles, o la Simons Foundation, o el equipo de Stanford, o el equipo de los Servicios Sociales y las Ciencias Sociales para la Innovación.

Y en Europa también hay equipos potentes, como por ejemplo el de Autism Innovative Medicine Studies. ¡Medicine Studies! Fíjense que ahí ya está el sesgo, incluso en el título, y está financiado por la industria farmacéutica. Este es el problema del sesgo que les digo.

Y encima se echa en falta la investigación y la incidencia del autismo en otras culturas.

El colonialismo y el racismo de nuestro mundo resulta que repercuten así de directamente en nuestro campo y nuestra clínica. ¿Cómo se da, qué prevalencia, qué incidencia, qué cuidados tiene el autismo en otras culturas?

Además, en este campo de la investigación futura, la genética es una investigación que hay que desarrollar, pero resulta muy poco útil con conceptos tan flojos como el de TEA, con una extensión conceptual tan amplia.

Sin embargo, eso no quita que habrá que desarrollar y vale la pena seguir desarrollando y tiene mucho futuro, la imáginería cerebral, las técnicas neurofisiológicas, las inteligencias artificiales y los chatbots. ¿Por qué no?

Pero también habrá que experimentar y observar científicamente lo relacional.

Necesitamos más observación e investigación científica de por qué algunas personas estructuran lo que yo llamo la organización autístico-adhesiva y qué papel juegan las emociones en esa estructuración y cómo la organización autístico-adhesiva se relaciona con otras suborganizaciones como la simbiótica-autística o el derrumbe-psicótico y cómo se relaciona con la organización paranoide de la relación.

Pero bueno, todas estas investigaciones ya veremos si se realizan y por dónde siguen, porque para que sigan por una perspectiva menos sectaria, más amplia, más relacional, significa que no triunfen el tecnofascismo y el tecnopoder, que ahora están presionando fuertemente.

Como suelo decir en estos campos, un mundo mejor es posible, pero hay que trabajárselo.



– Llúcia Viloca –

Yo tengo la esperanza de que habrá mucha más investigación tanto neurocientífica como investigación clínica, que significa también repensar, experimentar, hacer una valoración de los diferentes tratamientos y que, por eso, la publicación es muy importante.

Y, en este sentido, me imagino que también dará lugar a que podamos diferenciar, como decía antes, dentro del abanico de los TEA, diferencias que permitan reformular o reestructurar un poco la psicopatología, la denominación de distintos aspectos de la psicopatología.

Espero también que los tratamientos puedan ser intensivos en todas las edades, pero que también se cuide mucho a los adultos, también a aquellos adultos que son muy funcionales, que pueden trabajar, que pueden tener éxito, pero que de alguna manera pueden, por sus características, tener dificultades de ensamblaje y que ello

haga que sus trabajos no sean estables. Si existe un acompañamiento o un conocimiento más profundo y una aceptación general de la sociedad, ayudará a que estas personas puedan acoplarse y no tengan que quedarse sin trabajo.

Pienso que en estos momentos hay adultos con TEA que están en casa solos y que no existen suficientes puestos de trabajo protegidos o residencias. En cuanto a las residencias, trabajos protegidos, trabajos ocupacionales o centros ocupacionales, me parece muy importante que los profesionales puedan ser cuidados y los usuarios lo sean mucho también, para que sea un trabajo atractivo, no agotador, y esto haga que no haya tantos cambios de profesionales que no ayudan nada a las personas con TEA. Tanto cambio, ya sabemos que esto no ayuda, pero también los profesionales no están suficientemente apoyados y suficientemente valorados cuando es un trabajo de mucha dedicación

personal y que necesitan recibir una formación continuada, un apoyo, estímulos; un cuidado a los profesionales y también a los usuarios.

Creo que en los próximos años se podrán ir diferenciando las personas que son TEA – en el sentido de que a nivel de comprensión psicodinámica, psicoanalítica, tienen unas ansiedades catastróficas propiamente típicas del TEA, unas defensas de desconexión, de desmantelamiento, de encapsulamiento todo típico del TEA – de las que tienen una apariencia TEA, pero que en el fondo tienen núcleos que nosotros llamamos sensoriales y que en momentos dados se pueden desconectar, pueden tener dificultades de relación, pero en el fondo no existe el encapsulamiento que tienen los autistas.

Se podría diferenciar entre defensas autísticas y núcleos sensoriales y esto creo que puede ir ayudando. Esto desde el punto de vista más psicoanalítico.

