

ÚNIC@ EN MI ESPECIE



HAY QUE APRENDER A ESCUCHAR Y A OBSERVAR LAS NECESIDADES

PARA PODER ACOMPAÑAR Y ANTICIPAR EL PROCESO.

FÍSICO ACADÉMICO COGNITIVO
 ✓ CORPORAL ✓ HORMONAL ACTITUD
 CAMBIO EMOCIONAL
 ACTIVIDADES COMIDAS

ENTENDER EL PERFIL ES ...

LIBERADOR PARA LA MAYORÍA DE PERSONAS.

MELTDOWN SENSORIAL

ES UNA REACCIÓN AL ESTRÉS EXTREMO QUE SE MANIFIESTA COMO UN ESTALLIDO FURIOSO O CON SITUACIONES MUY ABRUMADORAS Y QUE PUEDEN CONLLEVAR LA PÉRDIDA DE CONTROL DEL COMPORTAMIENTO



SHUTDOWN SENSORIAL

ESTADO DE DEREGLACIÓN TOTAL QUE PUEDE DURAR UNAS HORAS O DÍAS, PRODUCIDO POR NO HABER SÍMBOLO O PODER ENTEN



BURNOUT AUTISTA

ES UNA CONDICIÓN ALICAMENTE DEBILITANTE DISTINTA DE LA DEPRESIÓN, CON AGOTAMIENTO, RETRAIMIENTO Y PROBLEMAS EN LAS FUNCIONES EJECUTIVAS.



1 **PORTADA**
Blanca Tulleuda

4 **EDITORIAL**
Josep M^a Brun

6 **SALUTACIÓ**
Enric Garrido

ARTICLES

8 Maria Rhode. *Penjant d'un fil. Buscant la distància adequada en el treball amb infants amb autisme.*

18 Andrea Podzamczer. *La sensorialitat dels infants amb autisme i possibilitats de la sala multisensorial.*

24 Josep M^a Brun. *La necessitat de tenir un vessant terapèutic en un centre com Vil·la Joana.*

28 Núria Farrés i Júlia Miralbell. *Autisme en femení: afinant la mirada.*

EXPERIÈNCIES

36 Olívia Margarit. *El meu diagnòstic quan era adolescent i perquè era fora del radar.*

40 Sara Codina. *Què passa quan descobreixes que ets autista als 41 anys.*

RESSENYA

44 CEE Vil·la Joana. *Presentació del llibre "El treball en salut mental en un CEE. Un enfocament terapèutic-educatiu. Cent anys de Vil·la Joana".*

Revista digital de periodicitat semestral
ISSN 2462-6414
Web: www.eipea.cat
Obra de portada: Blanca Tulleuda, *Únic@ en mi especie*

Tot el contingut d'aquesta revista està sota una llicència de Creative Commons.



Participa a la nostra campanya de micromecenatge continu amb aportacions des de només 2€ al mes.

El sosteniment de la revista depèn d'aquelles persones que poseu en valor la difusió sobre el món dels autismes.



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

RACO pertany al Consorci de Serveis Universitaris de Catalunya (CSUC) per consultar, en accés obert, els articles a text complet.



Equip Editorial

DIRECCIÓ

BRUN, JOSEP MARIA

CONSELL EDITORIAL

BRUN, JOSEP MARIA

OLIVES, SUSANNA

AIXANDRI, NÚRIA

CALVO, ALBA

CONSELL ASSESSOR

CID, DOLORS (Barcelona)
DURBAN, JOSHUA (Tel-Aviv)

FIESCHI, ELENA (Barcelona)

JIMÉNEZ, CIPRIANO (Vigo)

LARBÁN, JUAN (Eivissa)

LASA, ALBERTO (Bilbao)

NEGRI, ROMANA (Milà)

PALACIO, FRANCISCO (Ginebra)
Membre Honorífic

PEDREIRA, JOSÉ LUIS (Madrid)

PONCE DE LEÓN, EMA (Montevideo)

TIZÓN, JORGE LUIS (Barcelona)

TORRAS, EULÀLIA (Barcelona)
Membre Honorífica

VILOCA, LLÚCIA (Barcelona)

EQUIP TÈCNIC I DE DISSENY

ALBERTIN, SONJA (disseny gràfic)

CALVO, ALBA (maquetació)

BRUN, PAU (imatge corporativa)

PÉREZ, FERNANDO (pàgina web)

NOTA EN REFERÈNCIA A L'ESTIL: En la redacció dels textos, pretenem fer un ús no sexista del llenguatge. No obstant, conscients que les normes a utilitzar poden obstaculitzar la comprensió de la lectura, sempre que sigui pertinent s'utilitzarà el masculí genèric com a representació del conjunt de dones i homes, nens i nenes en la mateixa mesura.

Editorial

Amb el nom llatí de *Damnatio memoriae* s'anomena una decisió presa pel poder polític o religiós a l'Antiguitat per la qual es condemnava a l'oblit oficial i a l'execració a algun personatge, el seu nom, les seves efígies, etc., havent de ser desfigurats o destruïts tots aquells objectes que els reproduïssin, com expliquen **Guillermo Fatás** i **Gonzalo M. Borrás** al seu *Diccionari de termes d'art i elements d'arqueologia, heràldica i numismàtica*. Ja amb anterioritat, a l'Antiga Grècia, es deia **ostracisme** al desterrament a què es condemnava els ciutadans poc exemplars o a aquells considerats una amenaça per a l'Estat i, amb tota probabilitat, suposem, amenaçadors per qui exercia el poder. Sembla que és consubstancial a la història de la humanitat el càstig amb l'oblit del rival i esborrar-ne les empremtes, negant-li el dret al reconeixement i a la immortalitat. Entre l'escarment exemplaritzant i la prevenció de la possible amenaça, la invisibilització.

La periodista i escriptora asturiana **Ángeles Caso** va publicar l'any 2016 un -en totes les seves accepcions- extraordinari llibre recopilatori titulat *Ellas Mismas. Autorretratos de pintoras*, on recull els autoretrats de vuitanta artistes, totes elles dones, que abasta des de les pintures prehistòriques (sí, a partir de l'estudi de les mans pintades a les caveres, el professor de biologia de la Universitat de Swansea, a Gal·les, **John T. Manning** va comprovar que la meitat de les pintures rupestres descobertes van ser realitzades per dones) fins a les avantguardes de mitjans del segle XX. De la seva recopilació, en destaquem especialment dos aspectes: innegable qualitat de les obres i l'ostracisme a què van ser sotmeses la immensa majoria de les autores, absents del cànon estètic androcèntric. No és casual que el llibre només es pogués publicar gràcies al micromecenatge de 1.600 persones i diverses institucions.

Carme Valls, metge endocrinòloga nascuda a Barcelona, pionera en el plantejament de les diferències en la salut i la mort entre dones i homes, defensa la introducció als estudis de medicina, infermeria, psicologia i ciències de la salut en general de *la ciència de la diferència* per a poder superar el biaix de gènere en la investigació mèdica de la salut de les dones. I remarca la manca d'una investigació diferenciada per sexes com a primera causa de la invisibilitat -una vegada més- de les dones. Assevera que *entre els professionals s'està començant a reconèixer que hi ha diferències entre dones i homes en la manera d'emmalaltir, de manifestar-se els símptomes, en les causes del dolor, en la prevalença de determinats diagnòstics i en la metabolització de fàrmacs, que tenen formes diferents d'actuar segons el sexe biològic*.

D'altra banda, la investigadora **Rebeca M. Shansky**, professora del Departament de Psicologia de la Northeastern University, a Boston, Massachusetts, va escriure en un article a la revista científica *Science* l'any 2019 que està tan arrelada la idea que els homes són els que tenen bona salut mental i que les dones es desvien de la norma masculina per influència de les hormones al cervell que en el disseny d'estudis s'escullen rates mascle per a evitar aquesta variabilitat hormonal, com a exemple extrem del biaix de gènere en tot tipus d'investigació mèdica i amb els conseqüents errors en les indicacions de fàrmacs per a dones.

Durant dècades, ha suposat un mantra als estudis sobre autisme la proporció d'una nena per cada quatre nens, abocant a hipòtesis de diferència genètica, tot i que a l'ambient persistia la sospita de que la preponderància de casos greus en nenes pogués respondre, no només, però també, a un biaix de gènere: els casos lleus eren menys consultats en nenes que en nens.

Núria Farrés i Júlia Miralbell, a l'article en aquest mateix número, afirmen que *ara podem saber que les definicions i els criteris dels manuals de diagnòstic internacionals responen a les manifestacions prototípicament masculines i no a les femenines. Per això, sovint han estat infradiagnostica-*des.

L'escriptora catalana **Rosa Vernet** deia que "l'oblit també ocupa lloc i pesa". Agraïm a la Blanca Tulleuda, la Núria Farrés, la Júlia Miralbell, l'Olívia Margarit i la Sara Codina que ens ajudin a visualitzar el pes i el lloc d'aquest oblit. Mostrem la nostra gratitud així mateix a les excel·lents col·laboracions d'Enric Garrido, Maria Rhode i Andrea Podzamczar. Tanquem aquest número amb la presentació del llibre que commemora els cents anys del Centre Especial Vil·la Joana, celebrada a Barcelona i amb la conferència impartida per Josep M^a Brun per a aquesta ocasió.

Josep M^a Brun

Salutació



– Enric Garrido i Bacardit –

Psicòleg Clínic. Pedagóg Terapeuta Sabadell (Espanya)

Vull agrair a l'equip d'editors i, en particular, a Josep M^a Brun per haver pensat en mi per a fer la *Salutació* d'aquest número 16 de la Revista *eipea*. Voldria felicitar també a tot el personal que fa possible que *eipea* sigui una realitat. Des de novembre del 2016, la revista s'ha anat consolidant de manera regular i, ara, és un projecte que ja s'espera. I donar també les gràcies per la perseverança i rigor a totes les persones que fan possible que es vagi convertint en un punt d'encontre i de referència en la comprensió de persones afectades d'autismes i el seu entorn.

Aquestes publicacions han esdevingut un indret de visibilitat. Un espai de trobada de tothom i per a tothom, on s'estimula una comprensió el més àmplia i interdisciplinària possible. És un entorn de connexió compartida, obert a les particularitats del món de l'autisme. On l'escolta i el pensament permeten auscultar les individualitats i allunyar-se de les generalitzacions.

I aquest espai d'escolta i de reflexió que la revista exemplifica és un reflex de la nostra interacció amb les persones afectades d'autisme. En la relació amb l'altre constituïm en cada acte, en cada trobada, en cada interacció, l'oportunitat d'esdevenir un punt d'encontre. Un lloc on els participants puguin interactuar des de les pròpies identitats i on es fomenti l'interès per la relació. On es generi un instant d'empatia, un llampec d'interès en comprendre allò succeït a l'interior de l'altre. Un emplaçament i un moment on crear quelcom nou, sorprenent, bell, únic i a partir d'aquí bastir la possibilitat d'una relació genuïna. I constituir i consolidar l'estructuració de les subjectivitats dels participants en la interacció.

En el meu cas, pensar en les persones amb Autisme és pensar-les des de la Institució Terapèutica. Un àmbit construït per trobar l'oportunitat de desenvolupar les seves identitats i esdevenir persones amb la seva pròpia individuació. El bagatge viscut i compartit amb els pacients dins la Institució m'ha portat a la creença de que cada individu afectat d'autisme (com cada persona) és portador d'una història vital única, però sovint fragmentada pel desplegament de les defenses (per atenuar el dolor que no es pot simbolitzar). La mateixa experiència m'ha portat al convenciment de que un camí que ajuda al desenvolupament d'aquestes persones és oferir-los respecte en la seva singularitat, convicció de que poden constituir el seu propi relat i obertura per poder desplegar noves vies de relacionar-se amb el món circumdant.

Per exemplificar aquestes idees, us presento el cas d'en Gabriel. Un nen que, després d'un aparent desenvolupament "normal" durant el primer any de vida, inicia una involució en totes les àrees que el porta a encapsular-se en el seu món, passant molt de temps del seu dia a dia estirat a terra, movent de forma estereotipada un objecte i amb molt poc interès per la interacció amb l'altre.

En una sessió, al voltant dels set anys, coincidint amb un període en què mostrava interès per l'interior dels objectes i pel soroll que feien les coses en caure, estava agrupant objectes, agafant-los i deixant-los anar sobre la taula. Escoltant el soroll de la seva acció, en un moment en què es produeix el soroll esperat, contacta visualment amb mi, coincidint les mirades durant uns instants. A partir d'aquell punt, es produeix un temps de sessió on compar-

tim acció-soroll i trobada de les mirades en diverses ocasions. Es crea un moment i un espai de connexió on allò esperat té a veure amb l'encontre amb l'altre. Posteriorment, retorna a activitats més aïllades.

Aquest interès pel soroll que feien els objectes en caure anava intercalat amb moments on la curiositat es dirigia a observar l'interior dels objectes. Centrant la seva atenció vers l'interior d'un avió, posant i traient els dits de dins l'espai interior de la joguina i coincidint amb la verbalització de la paraula "buit", li faig la referència de que "l'avió està buit per dins, però que ell el pot omplir". Agafa una de les peces (un personatge) que hi ha damunt la taula i la posa dins, em mira, mou l'avió i cau la peça que, en picar amb la taula, fa un soroll que ja era esperat, em torna a mirar... Va posant més d'una peça i observa allò que està passant (explora), unes cauen i d'altres no, però amb la repetició de les accions, n'acaben sortint totes... Se'l veu content i en connexió.

En la sessió següent, estant ell amuntegant peces damunt la taula i concentrat en el soroll que feien en picar les unes amb les altres, començo a encaixar algunes de les peces en forma de vies de tren que ha tret de la caixa de joguines. Les col·loco formant un circuit. En un moment inicial, sembla que no li interessa el que estic fent, però al cap d'uns minuts ell també intenta completar el circuit per la seva banda. Li costa que les peces quedin encaixades, però persisteix. Li dic que ell "també vol construir el circuit", li indico com fer-ho i ho aconsegueix. Agafa el tren, el col·loca i el fa córrer pel damunt de la via fins arribar a la meua banda i jo el moc fins arribar a la seva banda. Repetim l'acció en diverses ocasions, però de sobte el que l'encurioseix és el soroll que ell obté en rascar la via amb l'ungla.

Em poso a fer la mateixa acció que ell i quan s'adona del soroll que jo també produeixo en rascar les vies amb les meves ungles, somriu i el seu rostre esdevé més amable i humà. L'activitat continua en aquest entorn compartit i diferenciat on ell i jo formem part d'una mateixa experiència. Tots dos fem soroll en passar l'ungla per damunt les vies i percebem el soroll que se'n desprèn i en un nou instant la seva mà i la meua es toquen, somriu i incorpora aquest fet al joc. Un joc on la seva mà i la meua fan un soroll semblant i es troben i es tornen a trobar... esdevenint un temps de relació constitutiva (en el sentit d'una experiència compartida que esdevé modeladora del món intern) que es repetirà en posteriors sessions.

Aquest fragment clínic exemplifica com la persona afectada d'Autisme necessita d'una interacció i d'una qualitat de relació de tal forma que pugui generar punts d'intersecció amb el món que l'envolta. Cal acompanyar a construir clarianes creatives, on càpiga la sorpresa, que siguin generadores d'imaginació, fomentadores de curiositat i desig per l'altre i que li permetin anar convertint allò estrany i amenaçador en quelcom familiar, pròxim i intersubjectiu.

I aquesta és la intenció d'aquest nou número de la revista que avui ens arriba i que ara encetem.

Ampliar el coneixement i la comprensió del món de l'Autisme. Estimular les nostres ganes de saber més. D'obrir, d'ampliar, de connectar.

Que tinguem una bona lectura! ●

Penjant d'un fil. Buscant la distància adequada en el treball amb infants amb autisme^{1 2}



– Maria Rhode –

Professora Emèrita de Psicoteràpia Infantil a la Clínica Tavistock de Londres. Analista Infantil de la Societat Psicoanalítica Britànica Londres (Regne Unit)

RESUM

Aquest article aborda la qüestió de trobar la distància adequada amb el pacient en el treball psicoanalític amb infants en l'espectre autista. Se suggereix que, com els pacients límit, aquests infants es troben atrapats entre la por de ser expulsats pel cuidador a l'espai, d'una banda, i de ser embolcallats, de l'altra. Aquest "dilema claustrofòbic-agorafòbic" (Rey) té a veure amb aspectes del cuidador, amb les fantasies de l'infant sobre les figures internes del cuidador i amb les conseqüències de l'augment de la sensibilitat dels infants autistes a l'estat d'ànim d'altres persones. La funció paterna com a mediadora de la distància entre mare i fill es tracta en relació a la "bisexualitat del continent" (Houzel) i el posicionament mental del clínic com a parella parental, juntament amb les implicacions per a la construcció del discurs. Una vinyeta il·lustra la importància de la identitat individual del clínic i les associacions privades per permetre que l'infant se senti vist sense ser engolit i per mostrar capacitats que d'altra manera es podrien mantenir ocultes.

Paraules clau: autisme, continent bisexual, dilema claustrofòbic-agorafòbic, distància, embolcall, caiguda al buit, funció paterna, setting mental de tres persones.

INTRODUCCIÓ

La qüestió d'establir i mantenir la distància més útil entre analista i pacient ha estat important en les reflexions sobre la tècnica psicoanalítica des que Freud va parlar de la neutralitat benevolent, la sobrietat i l'atenció flotant. En una contribució més recent, Meltzer (1976) va proposar que l'analista modera la "temperatura i la distància" del pacient mitjançant una mena d'amortiment emocional: aportant escalfor en una atmosfera freda o refredant-ne una de massa calenta; apropar el pacient quan està massa lluny o allunyar-se ell mateix quan el pacient està massa a prop. Suggereix que la manera en què l'analista formula les interpretacions, el to dels seus comentaris, variarà segons l'aspecte de la personalitat del pacient al qual s'adreça, que serà diferent per a les parts adultes o infantils, per exemple. Aquestes idees ens fan pensar en el fet que les mares lactants col·loquen instintivament el nadó al pit a la distància òptima de la seva pròpia cara, per tal adaptar la capacitat de focalització del nadó que variarà en funció de la seva edat (Alvarez 1992). Això és necessari si el nadó ha de poder establir contacte visual i assimilar la mare visualment, no només succionant; i és una cosa que fan les mares sense necessitat de pensar-hi.

Les persones en l'espectre autista sovint tenen dificultats importants per jutjar la distància, incloent la distància física.

Per exemple, Gunilla Gerland, una dona diagnosticada retrospectivament de Síndrome d'Asperger quan era adulta, descriu haver estat paralizada durant vint minuts o fins i tot més quan intentava travessar la carretera: no va poder calcular com de lluny estaven els cotxes que s'apropaven (Gerland, 1996). El problema va millorar després d'haver començat una psicoteràpia. Tot i que aquesta es centrava en les relacions familiars d'una manera que ella considerava irrellevant, va trobar que s'havia sentit atesa. Això suggereix que una congruència entre la distància emocional i física operava en la seva incapacitat per travessar la carretera, en lloc d'un dèficit purament perceptiu sense cap connotació emocional.

L'ELEMENT PATERN COM A MEDIADOR DE LA DISTÀNCIA: LA BISEXUALITAT DE LA FUNCIO DE CONTENCIÓ

En aquest article, consideraré algunes de les qüestions relatives a la distància en el treball psicoanalític amb infants en l'espectre de l'autisme en termes de la funció de l'analista de representar la parella parental en la transferència. No estic suggerint que l'analista no representi predominantment un o un altre membre de la parella edípica en diferents moments: només que, en la mesura que mare o pare es poden concebre com a separats del fill, el progenitor que sigui el focus principal quedarà encara associat a l'altre progenitor.

¹ Aquest article ha estat anteriorment publicat en alemany l'any 2022 a la revista *Jahrbuch Der Psychoanalyse* (Volum 85, pàg. 17-36) amb el títol de *Auf Messers Schneide: Die Suche nach dem richtigen Abstand in der Arbeit mit Kindern aus dem Autismus-Spektrum*.

² Article traduït de l'original en anglès per l'Equip *eipea*.

El posicionament mental de l'analista ha arribat a ser reconegut com un element important de setting, representant una parella parental cooperativa que proporciona una contenció marcada per la fermesa "masculina" així com per la receptivitat "femenina" (masculí i femení en aquest context es refereixen a les funcions psicològiques més que al sexe biològic). Aquesta idea apareix en les formulacions de molts autors, particularment d'aquells influenciats per la comprensió de Bion dels components masculins i femenins de la funció de rêverie i funció alfa de la mare i de l'analista. Segons Bion (1962), el component femení permet captar la comunicació del nadó (o del pacient) i el component masculí media el retorn, o "publicació" (Mitrani, 2001), de la comunicació que ha estat transformada per la seva estada a la psique de la mare o de l'analista. Així, per exemple, Houzel (2001a) descriu la "bisexualitat del continent", conduint al seu torn, mitjançant la identificació, al que ell anomena "bisexualitat de l'embolcall psíquic" (de l'infant o del pacient). Jo mateixa (Rhode, 2000) he parlat de l'equilibri dels elements masculins i femenins en la constitució de la pell psíquica de l'infant (Bick, 1968), de manera que la membrana entre el jo i l'altre és prou permeable per permetre la comunicació, però prou sòlida per suportar el sentit d'un jo separat. L'element pare fa la funció de separar mare i fill: és responsable de la distància entre ells i, per tant, defineix la tridimensionalitat en contraposició al contacte bidimensional, adhesiu, pell a pell. L'element pare també pot proporcionar un vincle entre mare i fill, com en la conceptualització de Resnik (1995) del "père pontifex", un pont que uneix i separa. El posicionament mental de l'analista com a representant de la parella edípica serà, per tant, fonamental en els seus intents de contenir les angoixes de l'infant autista al voltant de la proximitat i la distància. Aquesta manera de pensar pot abastar diferents graus d'activitat per part de l'analista: per exemple, Houzel (2001b) ha suggerit que el concepte de reclamació d'Alvarez (Alvarez, 1980), en què l'analista cerca activament un infant que necessita ser cridat a la vida, es pot considerar com un exemple de la funció masculina de l'analista.

DESPRENDRE'S O ESFONDRAR-SE

Com és ben sabut, és característic en els infants amb autisme utilitzar mecanismes adhesius (Bick, 1968 i 1986; Meltzer, 1974; Tustin, 1981): es comporten com si estiguessin enganxats a la superfície exterior d'altres persones, sense cap distància entre ells (el que Tustin, 1990, va anomenar "equació adhesiva"). D'aquesta manera, tracten d'evitar el terror de moure's per l'espai, que els pot fer sentir com si estiguessin caient inevitablement, vessant i perdent parts del seu cos (Bick, 1986; Tustin, 1986). La seva naturalesa sovint implica que senten que estan sent emposos al buit per un element patern hostil.

Per exemple, en Daniel, un nen de nou anys amb autisme, passejava una nina per sobre d'un regle suspès entre dues caixes només perquè la nina caigués d'aquest pont a terra. En Daniel deia: "Camina pel tauló!"; i després, "Hook!" -una referència al capità pirata assassí a Peter Pan. Després de la referència a Hook, es mossegava el seu propi polze com si es tractés d'una protuberància masculina amenaçadora. Aquesta no era una solució eficaç per resoldre l'amenaça, ja que va deixar al Daniel amb una figura paterna mutilada. Ell reia terroritzat, mirant-se el palmell de la mà: un ritual autista al qual recorria cada vegada que tenia por de caure.

En altres paraules, en Daniel es va enfrontar al dilema de ser empès a la seva mort a través de desprendre's de l'objecte que el sostenia o bé d'esfondrar-se en un forat que ell mateix havia fet a l'objecte. Va ser possible relacionar la mossegada amb la sensació d'en Daniel de que altres nens el desplaçaven: pressionava el front contra la peixera de la sala d'espera i, després, a la sala de teràpia, agafava un coixí mentre deia "Gat! Peix gat!". Va ser com si volgués mossegar i treure de l'aigua els peixos als quals se'ls permetia estar a la clínica tota l'estona i portant-los a estar imbuïts de les qualitats devoradores del gat ("peix gat"). D'aquesta manera, l'aigua es va omplir de forats que el podien xuclar. Aquesta seqüència recorda el poema de Goethe "Der Fischer", en què una dona des de sota l'aigua on un home pesca li retreu haver matat les seves cries de peix i ell es veu irresistiblement arrossegat sota l'aigua fins a la mort.

En una ocasió, una atmosfera onírica i continuada em va portar a dir alguna cosa sobre un món submarí. En Daniel va respondre: "Ariel": el nom de l'heroïna de la pel·lícula de Disney de La Sireneta. A la pel·lícula, l'Ariel volia unir-se al món humà dels habitants de terra casant-se amb un príncep del qual s'havia enamorat. Però la bruixa que va tallar la cua de l'Ariel per la meitat per crear dues cames va demanar la seva llengua a canvi, de manera que l'Ariel no va poder parlar i el príncep es va casar amb una altra persona. Això em va semblar que era una al·lusió al complex d'Èdip invertit d'en Daniel, a una petita part femenina d'ell que es volia casar amb el príncep i que una mare bruixa hostil li ho havia impedit. Però va ser difícil no veure-ho també com una representació En una ocasió, una atmosfera onírica i continuada em va portar a dir alguna cosa sobre un món submarí. En Daniel va respondre: "Ariel": el nom de l'heroïna de la pel·lícula de Disney de La Sireneta. A la pel·lícula, l'Ariel volia unir-se al món humà dels habitants de terra casant-se amb un príncep del qual s'havia enamorat. Però la bruixa que va tallar la cua de l'Ariel per la meitat per crear dues cames va demanar la seva llengua a canvi, de manera que l'Ariel no va poder parlar i el príncep es va casar amb una altra persona. Això em va semblar que era una al·lusió al complex d'Èdip invertit d'en Daniel, a una petita part femenina d'ell que es volia casar amb el príncep i que una mare bruixa hostil li ho havia impedit. Però va ser difícil no veure-ho també com una representació del seu desig de néixer d'un medi aquós, "amb continuïtat" al món humà, que respira aire; no quedar atrapat més en el món submarí del seu autisme i tenir una llengua que pogués utilitzar per parlar, com tothom.

El dilema de "desprendre's o esfondrar-se" es pot veure en molts infants en l'espectre. De vegades, ho representen fent que una nina s'equilibri precàriament a la vora de la seva caixa de joguines oberta, de manera que el més petit pas en fals significa caure, ja sigui a terra, a l'exterior o a la mateixa caixa. La fina vora de la caixa, el "penjar d'un fil" del meu títol, evoca de manera vívida l'enorme esforç de mantenir l'equilibri, tant físicament com emocional. Es tracta d'una versió corporal primitiva d'un dilema que ha estat descrit per diversos autors que treballen amb adults borderline: així, Glasser (1979) s'ha referit a

l'anomenat "complex central", mentre que Rey (1979) ha descrit el "dilema claustrofòbic-agorafòbic" dels pacients que se senten massa a prop o massa lluny. Sydney Klein (1973) va proposar anteriorment que, aquells que no poden trobar la distància adequada entre ells mateixos i les figures parentals, de manera característica senten que ocupen completament els altres o que estan completament ocupats per ells. Un dels pacients de Klein va descriure com s'havia passat tota la vida dempeus a la porta de casa seva, amb por d'entrar i por de sortir. Britton (1998) ha delimitat de manera similar dos grans grups, cadascun amb una ansietat característica diferent en relació a la parella edípica: el grup "híper-subjectiu", que té por de la distància, i el grup "híper-objectiu", per al qual la proximitat significa ser engolit. En el cas dels infants amb autisme, aquestes pors no són una figura retòrica: la vinyeta sobre en Daniel mostra com de física és l'experiència del nen, lite-

ralment una qüestió de ser empès d'un tauló per una figura paterna dolenta o bé ser atret a sota l'aigua per una mare aquàtica els fills peixos de la qual han estat devorats.

Aquest dilema es torna especialment crític per a molts infants dins de l'espectre perquè sovint són inhàbils quan estan a prop d'altri pel fet de ser hipersensibles a les emocions que poden sentir en ells mateixos. En paraules de Meltzer (1975a), se senten "nus davant dels vents" dels sentiments d'altres persones a diferència de la resta de nosaltres que els podem notar molt lleugerament o gens, de la mateixa manera que els infants amb autisme tendeixen a ser extremadament hipersensibles al més feble dels sorolls. Molts relats en primera persona fan referència a aquesta hipersensibilitat. Per exemple, Tito Mukhopadhyay (2000), Gunilla Gerland (1996) i Donna Williams (1998) han descrit com les emocions dels

altres els impactaven en forma de colors. Això fa que la "por de la fusió" que Ellen Stockdale-Wolfe (1993) va escriure al seu relat en primera persona sigui fàcilment comprensible. És una experiència habitual dels terapeutes que treballen amb aquests infants, comentada fa molt de temps per Tustin i Meltzer, que hem d'entrar a una sessió esperant plenament que l'infant sàpiga què ens passa emocionalment. Qualsevol intent d'"obviar-ho" (com va assenyalar Rosenfeld, 1987, en relació als pacients psicòtics adults) fa que l'infant senti que el terapeuta no pot suportar que el seu propi estat emocional es reconegui amb precisió. Aquesta debilitat en el terapeuta fa que no es pugui confiar en ell i condueix a un deteriorament del contacte que pot requerir un treball considerable per reparar-lo.

Això vol dir que l'excés d'ambició terapèutica o, fins i tot, el plaer pel progrés de l'infant es pot experimentar com a resul-



Les persones en l'espectre autista sovint tenen dificultats importants per jutjar la distància, incloent la distància física.

tat de la pròpia necessitat de l'analista i, per tant, pot reforçar la tendència de l'infant a allunyar-se per por de ser absorbit. La mare d'un pacient em va dir que la seva filla havia dit, pel que fa al seu germà autista, que havia fet uns progressos encoratjadors: "No li diguis que és un bon nen, mare, o deixarà de fer-ho". Trobo important respondre al progrés d'una manera que ho reconegui, però sense mostrar una sorpresa o un plaer indeguts. La vinyeta següent il·lustra una mica el perill de ser engolit que pot experimentar un infant amb autisme si confon el compromís de l'analista amb la necessitat d'omplir-se i, per tant, amb el perill de que l'engoleixi:

Vaig començar a visitar en Harry i la seva mare quan ell tenia gairebé dos anys, just abans de néixer el seu germà petit James. Com a part d'un cribratge per a l'autisme, li vaig demanar a en Harry que "servís una tassa de te per a l'os de peluix", cosa que va fer de seguida, encara que sense fer contacte visual. La seva mare em va dir que mai abans havia fet una cosa així: no havia pensat que ell en fos capaç. Però, des del moment del naixement de James la setmana següent, en Harry es va allunyar decididament de mi; va insistir en el contacte físic continu amb el cos de la seva mare d'una manera que no deixava espai per al nadó, ni tampoc per a cap distància entre la seva mare i ell mateix. No va respondre als seus intents de fer-lo jugar i mai va parlar, excepte en un o dos casos en què va produir algunes paraules com si parlés amb ell mateix. Al cap d'un any aproximadament, vaig acceptar que no podia fer res per ell, tot i que vaig continuar visitant-lo pel bé de la seva mare i del James. Després d'un any més, en Harry de sobte va començar a acostar-se a mi, somrient i convidant-me a jugar amb ell. Vaig començar a veure'l en teràpia individual, sense masses expectatives, simplement perquè era poc probable que rebés cap altre input individual i la situació familiar era especialment difícil. De fet, en Harry va desenvolupar una bona capacitat de joc simbòlic significatiu i es va adaptar força bé en una bona escola especial; la por de caure era notòria en el contingut del seu joc. Sospito que cap d'aquests canvis s'hauria produït si ell no hagués intuït, correctament, que jo ja no n'esperava res.

La família havia passat per moments excepcionalment difícils, tant abans de néixer ell com després i, potser, ell va intuir la seva esperança de que es convertiria en la persona que ho faria tot bé.

La meua experiència ha estat que els infants que tenen por de ser engolits si s'acosten massa, aquells que tenen por de caure dins de l'adult, són més difícils de captar que els que tenen por de ser expulsats al buit. Aquests darrers tenen un millor concepte de corporalitat, fins i tot si perdre'l és catastròfic; els primers, no; ja que el preu d'apropar-se a una altra persona és perdre la seva pròpia identitat. Per exemple, en el cas de dos nois; tots dos havien patit fets traumàtics i la seva història era molt semblant. En Thomas, que tenia por de ser engolit, va avançar poc tot i ser tractat amb més freqüència i venint d'un entorn més favorable que en Daniel, que tenia por de caure al buit. Una diferència important semblava referir-se a la relació de les seves respectives mares amb el seu propi pare intern. Aquesta relació va ser bàsicament favorable en el cas d'en Daniel, el noi al qual em referia abans en relació al material del Capità Hook i la por predominant del qual era la de ser expulsat. En el cas d'en Thomas, la relació de la mare amb el seu propi pare va ser seriosament problemàtica i el material va suggerir que el nen va respondre a l'angoixa de la seva mare sentint que s'estava ensorrant físicament. És possible que hagi sentit en la seva mare una buidor atterridora on ella hagués hagut de tenir un pare intern bo i sostenidor (Rhode 2006).

En Daniel, el primer noi, va fer un gran pas endavant després d'uns anys de tractament durant els quals només es va refiar de les accions corporals per comunicar-se: en canvi, ara ha començat a fer una sèrie de dibuixos significatius. El primer era una aquarel·la en la qual el paper estava dividit horitzontalment entre el que semblava una onada negra i un cel blau fosc a sobre; però amb la mateixa facilitat podria haver estat una onada blau fosc i un cel negre. Els colors regalimaven els uns en els altres i en Daniel va reaccionar amb gran ansietat, com si els regalims en el paper signifiquessin que ell i jo també podríem filtrar-nos l'un en l'altre i perdre la nostra pròpia identitat. Va passar

a utilitzar retoladors enlloc d'aquarel·les, la qual cosa va evitar aquest perill de fuites; però encara dividia la pàgina per la meitat mitjançant una línia ondulada, de manera que no hi havia manera de dir quin costat havia d'estar a dalt i quin a baix, ni qui era qui. Finalment, va aconseguir fer un dibuix en què hi havia una petita forma triangular, recolzada sobre la línia ondulada i apuntant cap a dalt: podria haver estat un petit arbre esquemàtic en un turó, encara que no n'estava segura, ja que Daniel mai va oferir cap explicació de les seves imatges.

Després d'això, va continuar produint imatges cada cop més complexes i significatives que il·lustraven el desenvolupament de la permanència de l'objecte: el seu domini de la idea de que els objectes continuen existint encara que puguin estar parcialment tapats per altres objectes.

Em va semblar que l'arbret era una representació de l'element pare o tercera persona, que estructura l'espai, de manera que dalt i baix (o mare i nadó) ja no són simètrics ni complementaris: dalt i baix no són intercanviables, ni són dins ni fora. Aquest és un desenvolupament enormement significatiu. Meltzer (1975b) ha descrit el que passa en la seva absència: un infant pot mirar per la finestra i sentir que es troba en una posició privilegiada dins l'habitació, mirant per la finestra i triomfant sobre altres infants que se senten exclosos fora; només per descobrir que aquesta posició s'inverteix, en un instant, sense motiu aparent, de manera que l'infant es troba de sobte a l'exterior, agitant el puny a aquells de dins que ara sent que triomfen sobre ell. Això provoca una inestabilitat catastròfica en l'experiència del cos, així com de l'espai i les relacions: il·lustra fins a quin punt és essencial tenir el concepte d'un element pare estable que estructuri l'experiència de l'espai i la distància entre fill i mare si el nen ha de sentir-se ell mateix estable i ser capaç de comunicar-se simbòlicament (mitjançant dibuixos, per exemple, més que accions corporals).

De fet, aquesta manca d'estabilitat pot ser el problema més difícil al qual ens enfrontem en el treball amb infants en l'espectre; porta amb sí mateix l'extrema

desintegració corporal i emocional que és característica dels estats autistes. Això dificulta saber quin aspecte de l'infant està en primer pla i s'ha de tractar; també vol dir que la situació pot canviar molt sobtadament. Encara més que amb d'altres pacients, cal confiar en el nostre sentit intuïtiu de la situació (tot i que, per descomptat, reflexionarem sobre això més endavant, a la llum de la resposta de l'infant, per intentar entendre les implicacions de les nostres accions intuïtives). Un exemple freqüent d'això és la manera en què ens adrecem a l'infant: ja sigui directament, utilitzant el pronom "tu", o en tercera persona, descrivint el que creiem que pot estar passant com si n'estiguéssim parlant amb algú altre (prototípicament, com si la mare estigués parlant amb el pare del fill). Tot i que, per regla general, és probable que parlar en tercera persona sigui més segur, és possible que ens trobem canviant instintivament d'un mode d'adreçar-nos a l'altre, i revisar-ho més tard pot ser molt il·lustratiu.

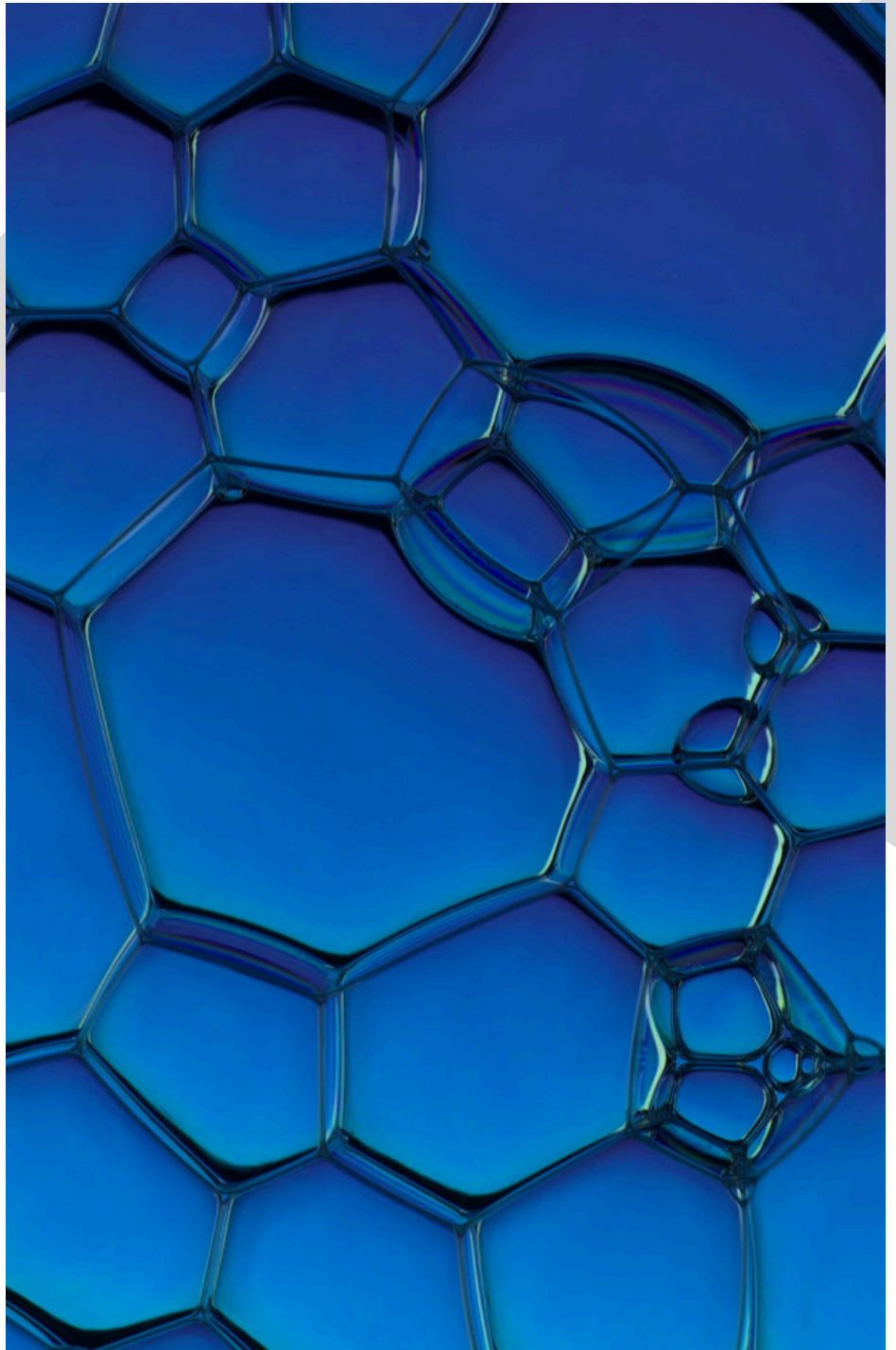
Suggerixo que treballar per mantenir una postura que representi una constel·lació edípica de tres persones, tant pel que fa al posicionament mental del terapeuta com pel que fa a la formulació dels comentaris, és fonamental perquè l'infant no es senti amenaçat indegudament pel dos perills de ser empès massa lluny, cap a l'espai, o, per contra, de ser absorbit pel terapeuta i perdre el sentit de si mateix que pugui tenir, com en el "complex central" o el "dilema claustrofòbic-agorafòbic" en adults límit.

DONAR SUPORT A LA COMUNICACIÓ: UN SETTING MENTAL DE TRES PERSONES

Una vinyeta de l'avaluació d'en John, un nen de nou anys amb autisme, il·lustra fins a quin punt aquesta falta d'estabilitat pot suposar un xoc tant per al terapeuta com per a l'infant. En John era un afectuós fill únic d'una mare soltera. Ella mateixa havia tingut una relació espantosa amb el seu propi pare, que sovint era violent, de manera que l'absència de bones figures masculines era una característica important de la vida familiar a través de les generacions. En John era capaç de parlar de manera coherent, però passava la major part del seu temps realitzant un ritual físic pel qual corria durant unes quantes passes,

acabant amb un petit saltiró, després s'ajupia per tocar terra i tornava a començar, corrent en la direcció oposada. Semblava una manera de reassegurar-se de que podia realitzar accions coordinades físicament i podia aixecar-se després de tocar terra deliberadament, enlloc d'estar en perill de caure.

Com que la comprensió d'en John d'un nivell simbòlic semblava força tènue, sempre vaig tenir molta cura de formular els meus comentaris de la manera que Alvarez (1992) ha suggerit que és necessari en aquests casos: per exemple, dient que no podia creure que estava segur, en lloc de dir que tenia por de no estar segur. Això



El posicionament mental de l'analista com a representant de la parella edípica serà, per tant, fonamental en els seus intents de contenir les ansietats de l'infant autista al voltant de la proximitat i la distància.

no és per tranquil·litzar: és parlar d'una manera que és més probable que sigui entesa per algú amb un nivell simbòlic precari que el fa incapaç d'adonar-se de que la descripció d'una por que fa l'analista no és de fet una afirmació de que aquesta por sigui exacte.

Les sessions amb en John, un col·lega i la mare d'en John van progressar bé i ell estava entusiasmat a l'hora de venir a sessions individuals amb mi sense la mare. Durant un temps, tot va estar tranquil: va jugar molt comunicativament amb una pilota que semblava representar-lo. La pilota va explorar totes les parts de la nova sala on ens trobàvem per a les sessions individuals i, finalment, es va quedar encaixada entre el tub de la calefacció central i la paret. Li vaig dir a en John que la pilota semblava molt interessada en cada part d'aquest nou lloc i que, finalment, havia acabat trobant un espai per a ella mateixa entre la paret i la canonada: un espai càlid per la calefacció central. En John va escoltar, després em va mostrar que la pilota s'obstinava a sortir d'aquest espai tan reduït on es trobava: ho va aconseguir, tot i que calia un esforç. També vaig descriure això i, de nou, en John va escoltar, girant-se cap a mi i apropant-se a la cadira on estava asseguda.

En aquest punt, vaig fer el que va resultar ser un error de judici important. Vaig fer una interpretació de transferència, dient que potser en John havia d'assegurar-se que -quan estava interessat en les nostres sessions i en el que jo deia i ell sentia que era un lloc agradable i càlid quan estàvem junts-, no es quedaria enganxat a mi, sinó que podria fugir sempre que ho necessités. Malgrat la cura que vaig posar en com li deia, en John va entrar en pànic: li va tremolar el cos i va cridar a la seva mare, per molt que jo li repetia que la tornariem a trobar molt aviat. Va romandre catastròficament espantat i vam haver d'anar a buscar-la: la ser l'única vegada que he trobat que això era inevitable en lloc d'abordar l'ansietat d'un nen. Aleshores, vaig pensar que, per raons que jo no entenia, en John havia perdut sobtadament les seves capacitats simbòliques i no podia tolerar una interpretació de transferència, que és evidentment simbòlica per la seva mateixa naturalesa. Vist retrospectivament, crec

que el punt més significatiu és que parlava d'ell i de mi, en absència d'altres persones, més que de la pilota.

Danon-Boileau (2012) ha suggerit que els infants de l'espectre tenen grans dificultats per parlar amb una altra persona en el que ell anomena una posició "cara a cara", tot i que podrien ser capaços de gestionar una conversa "de costat", en la qual ells i l'altra persona estan, per dir-ho, tots dos mirant el mateix. Ho veu relacionat amb la dificultat d'integrar un diàleg verbal amb tots els aspectes pragmàtics que acompanyen una conversa cara a cara, com ara llegir indicis no verbals i fer torns. En una situació de costat, en paral·lel, en canvi, no cal integrar tots aquests aspectes addicionals. Aquest és, sens dubte, un factor important. Per tant, crec que és el tema de la tercera persona desapareguda en una conversa cara a cara de dues persones, que, com he comentat, pot provocar una ansietat important quan un infant està preocupat per ser expulsat o xuclat per l'altre (en el cas d'en John, hauria estat una qüestió de ser absorbit, atesa la seva estreta relació amb la seva mare, l'absència d'un pare i l'ombra d'un avi aterridor que va provocar la manca de suport intern de la seva mare).

En els moments en què parlava dels sentiments de la pilota més que dels d'en John, la pilota feia la funció d'un tercer. Això està relacionat amb la tècnica d'"interpretació en desplaçament" utilitzada pels professionals Anna Freudians que treballen amb infants (per exemple: Neubauer, 1994), encara que, en aquest cas, el punt central és la voluntat de no forçar prematurament que l'infant es faci càrrec dels seus sentiments. Crec que amb els infants en l'espectre el punt central es refereix a la instal·lació o reinstal·lació d'una constel·lació triangular, juntament amb la descripció dels sentiments (Alvarez, 2012) més que la seva atribució immediata a l'infant d'una manera que l'obliga a ser un "tu" que potser encara no se sent preparat per ser.

Un relat clínic de la psicoanàlisi d'una jove adulta amb Síndrome d'Asperger (Sugarman, en premsa) és aquí rellevant. Aquesta pacient també va tenir moltes dificultats per relacionar-se directament amb l'analista, però va portar una nina, "Miss Daisy", que tenia tota mena de pen-

saments i sentiments importants dels quals l'analista va poder parlar de manera molt profitosa. "Miss Daisy" es va unir a l'analista per pensar en l'experiència de la pacient: Sugarman descriu que el procés s'assemblava al seu treball amb infants en pre-latència i es centra en la possibilitat dels pacients per aprendre a mentalitzar (és a dir, entendre el comportament, el propi i el dels altres, és el resultat d'interpretar els sentiments: desenvolupar la "teoria de la ment" que sovint es veu afectada en les persones en l'espectre). Curiosament, la pacient de Sugarman, Lacey, va arribar al punt de poder-ho gestionar sense "Miss Daisy" i va deixar de portar-la; però "Miss Daisy" regularment "sortia del seu retir" i reprenia la seva funció a les sessions després de dues o tres setmanes. Això suggereix que pot haver-hi alguna cosa sobre una situació triangular que la pacient continuava necessitant, fins i tot després d'haver aconseguit la capacitat de realitzar les funcions mentalitzadores de "Miss Daisy" per ella mateixa.

Aquesta possibilitat emergeix més clarament en una anècdota d'un relat en primera persona d'Echo Fling (2000) sobre el seu fill, Jimmy, un nen amb Síndrome d'Asperger. Fling descriu no haver sabut què fer per la incapacitat o la falta de voluntat del Jimmy per explicar-li el que havia passat durant el seu dia a l'escola. No va funcionar res, incloses les preguntes directes. Finalment, la mare, de manera intuïtiva, va dibuixar un dels peluixos del nen durant la conversa. En Jimmy va respondre immediatament amb un relat animat i detallat, a la joguina, dels seus pensaments i sentiments sobre tot el que havia passat a l'escola. Lluny de ser incapaç de produir una narració coherent, en va produir una plena de detalls, amb la condició que hi hagués un tercer present.

UNA IMPLICACIÓ TÈCNICA: LA IMPORTÀNCIA DE LA INDIVIDUALITAT DEL TERAPEUTA

Suggeriria que observacions com aquestes mostren la importància de que els clínics que treballen amb pacients en l'espectre no s'hagin de comportar com si fossin simplement un mirall reflector. Autors com Klein (1932) han suggerit utilitzar les pròpies paraules del pacient a l'hora d'emmarcar una interpretació, ja que creia que això facilitava el contacte amb l'incons-

cient del pacient. Això pot no ser aconsellable amb pacients en l'espectre, fins i tot amb aquells que han aconseguit un discurs simbòlic, ja que pot augmentar la por de que no es pugui confiar en que el clínic sigui una persona ferma, separada i diferent del pacient. Aquest és un tema de vital importància per a les persones amb autisme, que poden sentir-se tan amenaçades per la diferència: en lloc d'indicar receptivitat i comprensió, l'ús de les seves pròpies paraules els podria suggerir que l'analista no era més que un eco.

Segons Tustin (comunicació personal, 1972), comentaris com "Quan fas [o dius] el que acabes de fer [dir], em fa pensar que potser sents tal i tal" eren molt més adequats, perquè subratllaven la diferència i la separació i el fet que aquestes no eren cap obstacle per a la comunicació, alhora que demostrava que la comunicació no era una qüestió de lectura mental o de fusió màgica.

Un punt relacionat es refereix als comentaris comunicats per les associacions personals del clínic: de nou, es tracta d'alguna cosa amb la qual cal ser més prudent que amb un altre tipus de pacient.

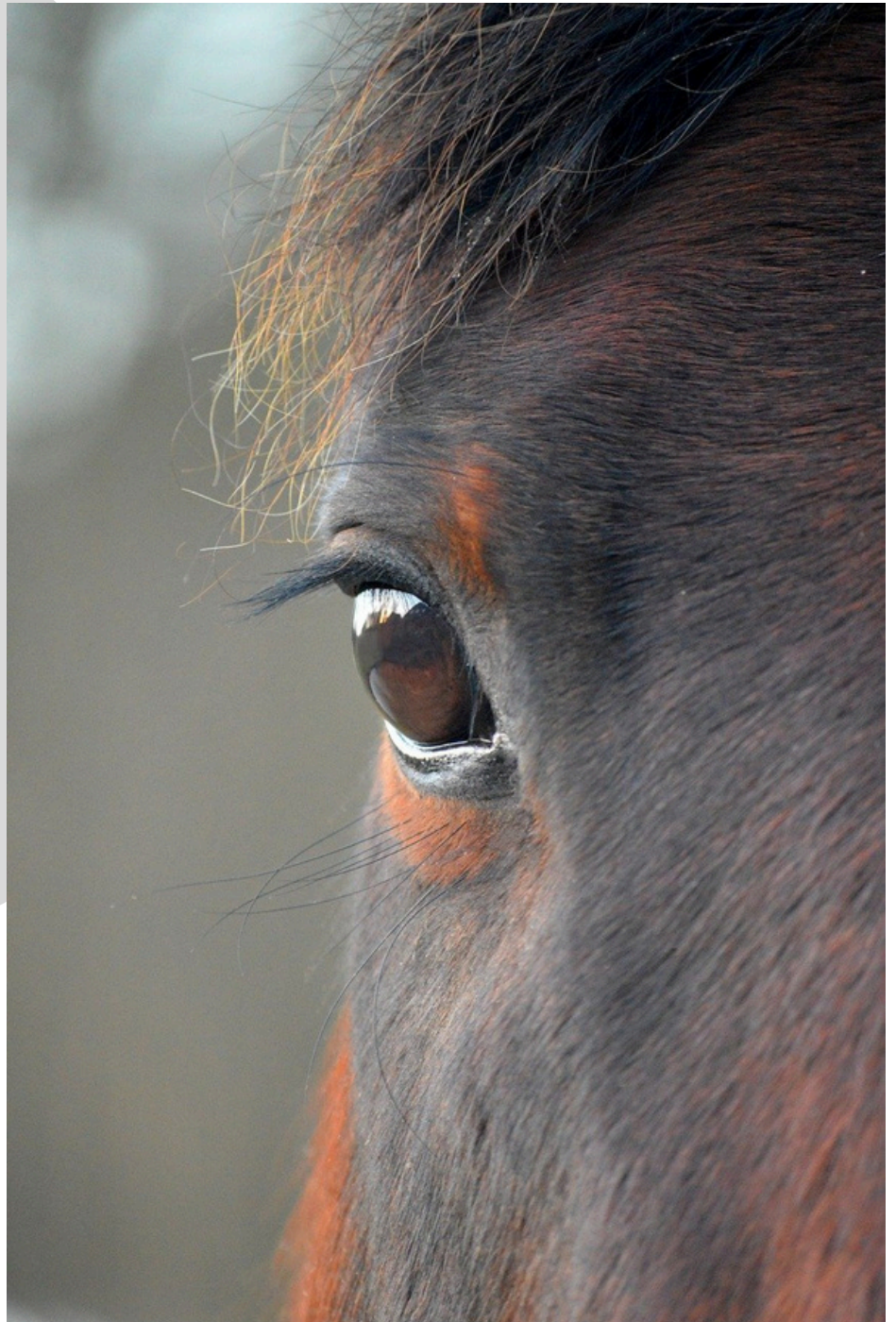
Mohammed era un nen de set anys amb autisme força greu, a qui havia vist dues vegades per setmana des que tenia gairebé quatre anys. La seva família havia patit un trauma greu abans d'establir-se a Anglaterra i el seu pare era molt sovint fora del país, deixant la mare de Mohammed fent-se càrrec de quatre fills, dels quals ell n'era el tercer. Mohammed mai parlava a les seves sessions, tot i que vaig sentir que de tant en tant feia servir paraules o signes de Makaton a l'escola. Es retirava habitualment si aconseguia fer un bon contacte, com si estigués espantat de que pogués resultar poc fiable. Per exemple, després d'haver pogut passar molt de temps amb el conserge, observant el que feia amb gran interès i amb ganes de seure a la seva falda, quan tornava per a la seva següent sessió uns quants dies més tard l'ignorava completament.

Un dia, de manera força inusual, en Mohammed va començar a fer el xerroteig que els nadons comencen a fer cap als sis mesos, tot i que em donava l'esquena mentre ho feia. Em va recordar vívidament

com d'encantats havíem estat el meu marit i jo amb aquests sons quan el nostre fill gran els havia fet, dècades abans. De manera força espontània, vaig comentar: "com un ocell petit piulant". No esperava cap mena de resposta, així que em va sorprendre quan en Mohammed va dir, amb veu normal i amb força claredat: "com

un ocell petit piulant". El seu to va deixar clar que expressava acord i no es tractava d'una ecolàlia.

En pensar-ho més tard, vaig sentir que Mohammed hauria pogut intuir que la meua resposta contenia una experiència personal important pròpia, part de la meua



He suggerit que aquesta constel·lació fa que sigui especialment important que el clínic mantingui un setting mental equilibrat de tres persones per tal de modular el doble perill per a l'infant de sentir-se expulsat a l'espai, d'una banda, i de ser engolit, de l'altra.

identitat individual i connectada amb persones properes a mi, però ara també a ell. Vaig pensar que això podia haver-lo tranquil·litzat sobre la possibilitat de trobar la distància adequada, no sentir-se exposat a ser expulsat per un rival o engolit per les meves necessitats, de manera que fos segur mostrar les seves pròpies capacitats que ell normalment mantenia amagades.

OBSERVACIONS FINALS

En aquest article, he mostrat vinyetes per il·lustrar la importància d'una versió corporal del dilema claustrofòbic-agorafòbic en infants amb autisme i he posat èmfasi en el paper de l'element pare en la regulació de la distància entre mare i fill. He suggerit que aquesta constel·lació fa que sigui especialment important que el clínic mantingui un setting mental equilibrat de tres persones per tal de modular el doble perill per a l'infant de sentir-se expulsat a l'espai, d'una banda, i de ser engolit, de l'altra. Britton (1989) ha descrit la importància d'un diàleg intern en el qual formulava interpretacions a si mateix quan la seva pacient reaccionava a les interpretacions com si ella estigués sent aniquilada, en limitar-se ell verbalment i tan sols reflectir la narració de la pacient: aquest diàleg intern li permetia adaptar-se a ella sense sentir-se despul·lat de la seva pròpia identitat analítica. De la mateixa manera, l'evocació d'un important record personal meu pot haver tranquil·litzat a en Mohammed, jo era prou completa en mi mateixa com per fer-li sentir segur per mostrar les seves capacitats sense necessitat de sostenir-me i, per tant, arriscar-se a ser engolit. Segons la meua experiència, el treball psicoanalític pot permetre que els infants amb autisme desenvolupin noves capacitats; però també els pot permetre mostrar capacitats que abans eren insospitades si el clínic, representant la parella parental, aconsegueix la distància emocional adequada entre ells i l'infant.

BIBLIOGRAFIA

Alvarez, A. (1980). Two regenerative situations in autism: Reclamation and becoming vertebrate. *Journal of Child Psychotherapy*, 6, pp. 69-80.

Alvarez, A. (1992). *Live Company: Psychoanalytic Psychotherapy with Autistic, Borderline, Deprived and Abused Children*. London and New York: Routledge.

Alvarez, A. (2012). *The Thinking Heart: Three Levels of Psychoanalytic Work in Psychotherapy with Children and Adolescents*. London and New York: Routledge.

Bick, E. (1968). The experience of the skin in early object relations. *International Journal of Psychoanalysis*, 49, pp. 484-486.

Bick, E. (1986). Further considerations on the function of the skin in early object relations: findings from infant observation integrated into child and adult analysis. *British Journal of Psychotherapy*, 2, pp. 292-299.

Bion, W. R. (1962). *Learning from Experience*. London: Heinemann. Reprinted, Routledge, 1984.

Britton, R. S. (1989). The missing link: Parental sexuality in the Oedipus complex. In J. Steiner (Ed.) *The Oedipus Complex Today*. London: Karnac.

Britton, R. S. (1998). Subjectivity, objectivity and triangular space. In *Belief and Imagination*, New Library of Psycho-Analysis. London and New York: Routledge.

Danon-Boileau, L. (2012). *Voir l'Autisme Autrement*. Paris: Odile Jacob.

Fling, E. (2000). *Eating an Artichoke: A Mother's Perspective on Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley.

Freud, S. (1912e). Recommendations to physicians practising psycho-analysis. *SE*, 12, pp. 109-120.

Freud, S. (1915a). Observations on transference love (further recommendations on the technique of psychoanalysis III). *SE*, 12, pp. 157-171.

Gerland, G. (1996). *A Real Person: Life on the Outside*, trans. J. Tate. London: Souvenir Press, 1997.

Glasser, M. (1979). Some aspects of the role of aggression in the perversions. In I. Rosen (Ed.) *Sexual Deviations*. Oxford: OUP.

Houzel, D. (2001a). Bisexual qualities of the psychic envelope. In J. Edwards (Ed.) *Being Alive: Building on the Work of Anne Alvarez*. London: Routledge.

Houzel, D. (2001b). *Splitting of psychic bisexuality in autistic children*. Paper presented at the European Federation for Psychoanalytic Psychotherapy conference, Caen, 30 September.

Klein, M. (1932). The Psychoanalysis of Children. In *The Writings of Melanie Klein Vol. 2*. London: Hogarth Press, 1975; p. 32.

Meltzer, D. (1974) 'Adhesive identification.' In A. Hahn (ed.) *Sincerity and Other Works: Collected Papers of Donald Meltzer*. London: Karnac, 1994.

Meltzer, D. (1975a). The psychology of autistic states and of post-autistic mentality. In Meltzer, D., Bremner, J., Hoxter, S., Weddell, D. & Wittenberg, I. *Explorations in Autism*. Strath Tay: Clunie Press; p. 9.

Meltzer, D. (1975b). *Ibid.*, p. 18.

Meltzer, D. (1976). Temperature and distance as technical dimensions of interpretation. In A. Hahn (ed.) *Sincerity and Other Works: Collected Papers of Donald Meltzer*. London: Karnac, 1994.

Mitrani, J. L. (2001). Taking the transference: Some technical implications in three papers by Bion. *International Journal of Psycho-Analysis*, 82, pp. 1085-1104.

Mukhopadhyay, T. (2000). *The Mind Tree*. New York: Arcade Publishing.

Neubauer, P. (1994). The role of displacement in psychoanalysis. *Psychoanalytic Study of the Child*, 49, pp. 107-119.

Resnik, S. (1995). *Mental Space*. London: Karnac. pp. 102-106.

Rey, J. H. (1979). Schizoid phenomena in the borderline. In E. B. Spillius (Ed.) *Melanie Klein Today, Vol. 1: Mainly Theory*, New Library of Psycho-Analysis. London and New York: Routledge, 1988.

Rhode, M. (2000). On using an alphabet: Recombining separable components. In J. Symington (Ed.) *Imprisoned Pain and its Transformation: A Festschrift for H. Sydney Klein*. London: Karnac.

Rhode, M. (2006). Unterschiedliche Reaktionen auf Trauma bei zwei autistischen Kindern: die zentrale Bedeutung des Mundes für das Identitätsgefühl. In Nissen, B. (Ed.) (2006) *Autistische Phänomene in psychoanalytischen Behandlungen*. Giessen: Psychosozial Verlag.

Rosenfeld, H. (1987). Impasse and Interpretation. *New Library of Psycho-Analysis*. London: Routledge.

Klein, S. (1973). Emotion, time and space. *Bulletin of the British Psychoanalytical Society*, 68.

Stockdale-Wolfe, E. (1993). Fear of fusion: Non-verbal behaviour in secondary autism. *Psychoanalytic Inquiry*, 13, pp. 9-33.

Sugarman, A. Analyzing Miss Daisy: A psychoanalytically informed treatment of an emerging adult autistic woman. In A. Zachary, (Ed.) *Working with Complex and Difficult Patients*. London: Routledge, in press.

Tustin, F. (1981). *Autistic States in Children*. London: Routledge. Second revised edition, 1992; Third edition, Routledge Classics, 2021.

Tustin, F. (1986). *Autistic Barriers in Neurotic Patients*. London: Karnac. Second revised edition, 1994.

Tustin, F. (1990). *The Protective Shell in Children and Adults*. London: Karnac.

Williams, D. (1998). *Autism and Sensing: The Unlost Instinct*. London: Jessica Kingsley.



La sensorialitat dels infants amb autisme i possibilitats de la sala multisensorial



– Andrea Podzamczar Michalewicz –

Psicòloga Sanitària. Psicoterapeuta. Unitat d'Autisme, CEE Vil·la Joana de Barcelona Sant Just Desvern (Espanya)

QUÈ ÉS LA SENSORIALITAT? I LA INTEGRACIÓ SENSORIAL?

La sensorialitat es defineix com la capacitat de percebre sensacions a través dels sentits. I la integració sensorial, com la transformació de les sensacions (rebudes pels diferents sentits) en percepcions, per tal d'organitzar-les i filtrar-ne aquelles més importants en aquell moment i, d'aquesta manera, poder entendre el món.

La teoria de la integració sensorial neix als Estats Units quan, als anys 60, Jean Ayres va definir-la com "el procés neurològic que organitza la sensació del propi cos i de l'entorn, que fa possible la utilització del cos de manera efectiva dins l'entorn". Quan es parla avui dia d'integració sensorial es relaciona, doncs, amb les funcions del sistema nerviós en aquest sentit i el tractament es pensa des de la teràpia ocupacional dirigit a avaluar les dificultats sensorials i treballar a través de l'estimulació sensorial, del moviment i del joc, però sense tenir en compte, per exemple, tot el conjunt de mecanismes de defensa autístics que protegeixen de les angoixes més primàries ni el moment evolutiu específic de cada infant. Molts altres autors havien parlat prèviament de la sensorialitat i de l'origen i la construcció d'aquesta des d'altres línies teòriques.

M'agradaria reflexionar sobre com entenc la sensorialitat en general i, específicament, en els infants amb autisme i, a partir d'aquesta comprensió, poder pensar com ho treballem i l'ús que fem de l'espai multisensorial amb ells.

LA CONSTRUCCIÓ DE LA INTEGRACIÓ SENSORIAL

La capacitat de percebre de forma integrada des dels diferents sentits allò que ve de l'exterior (i també de l'interior) no ve donada d'entrada, sinó que es va construint a través de la **relació amb l'altre** (amb la mare, per exemple). I serà a partir d'aquesta construcció que l'infant podrà percebre els altres de forma total.

Viloca (2011) descriu el procés que va de la sensorialitat cap a la comunicació i la posterior simbolització i parla de l'inici d'aquest procés lligant la part biològica i la part emocional (relacional): "la succió del nadó estimula en la mare la secreció d'oxitocina i prolactina que baixa el nivell de cortisol i ansietat, creant-se un estat plàcid que regula els diferents estats emocionals del nadó i la seva connexió sensorioemocional amb la mare. En el nadó això produeix una secreció de neurohormones promotores del desenvolupament de xarxes de connexió neuronal, estimulants vinculacions sensorials i emocionals".

L'evolució habitual, que semblaria innata en la majoria de casos, d'aquesta **experiència (relacional) amb l'objecte** comença dins el ventre matern on el fetus sent la veu de la mare (i dels altres adults propers a aquesta) i els diferents sons i moviments interns del cos matern; Coromines (1991) recorda que Meltzer (1984) parlava d'una **profunció alfa** (seria una profunció mental, inici de processos cognitius i emocionals) del fetus a partir del cinquè o sisè mes d'embaràs que s'interromprà al voltant del part i es reprendrà

després d'aquest, en funció de la vinculació amb la mare i la seva capacitat de sostenir i contenir. Ens parla de que l'evolució d'aquest procés connectarà les sensacions amb processos cognitius i emocionals i, així, passarà d'una funció sensorial intra-personal a una relació dual i interpersonal.

Com diu Tabbia (2021), "una primera representació de la progressió cap a l'experiència amb un objecte total és la que s'inicia en els primeríssims temps. La primera situació està caracteritzada pel nadó agafat al mugró amb la boca complementat amb l'olfacte; en aquest cas, ell estaria tenint una relació sensual amb l'objecte. Quan s'afegeix un altre sentit, en aquest cas el tacte i toca el pit agafant-lo, ja estaria tenint una relació amb un objecte parcial. Després, quan incorpora un altre sentit i el nadó mira i, a la vegada, troba els ulls de la mare mirant-lo, al mateix temps que sent les paraules que surten de la boca de la mare, llavors estaria tenint una relació d'objecte total. La presència conjunta i simultània dels sentits cap al mateix objecte, és a dir, la consensualitat que possibilita connectar-se amb l'objecte expressa una relació d'objecte total". Un objecte total (la funció materna) que el nadó anirà interioritzant i així construint l'objecte intern que possibilita la construcció d'una barrera anti-estímuls, un filtre que protegeix tant d'estímuls externs com interns. Com diu Sammartino (2023), "...les barreres anti-estímuls es generen a partir de dues fonts: la interiorització de la protecció materna contra estímuls interns i externs del nadó i la representació interna que esdevé de la

significació que la mare retorna dels diferents estats i experiències amb les que es troba el nadó". De fet, el procés de percepció de l'altre de forma integrada es va fent alhora que el propi procés d'integració del jo.

Això ens fa intuir que hi ha diferents possibilitats per les quals aquesta integració sensorial no es pugui portar a terme de forma adequada i les dificultats en aquest sentit poden ser moltes i variades.

LA SENSORIALITAT DELS INFANTS AMB AUTISME

Els infants amb autisme tenen una **manera particular de rebre i processar la informació sensorial**, sovint no la tenen integrada des dels diferents sentits i perceben els objectes de forma parcial, no total; solen fixar-se en una part de la cara, solen percebre un tros de l'altre i tendeixen a interessar-se per una part dels objectes. Ens trobem sovint infants

especialment interessats en el nas de les persones o en les rodes del cotxe, per exemple. Quan Tustin (1987) parla del *nen segmentat*, fa referència, entre d'altres coses, a la manera en què alguns infants amb autisme perceben els objectes en funció d'un canal sensorial (segment d'experiència sensorial) i, citant a Meltzer 1975), diu que els infants autistes "reduïxen els objectes a proporcions petites i simplificades, generalment d'acord amb els segments de l'experiència sensorial".

A més, viuen en un **món de sensacions**; sensacions que no estan lligades a les emocions i als afectes. Tustin (1990) parlava de **figures autistes de sensació**, ja que es tracta de "remolins de sensacions auto-generades que anul·len la consciència, raó per la qual mantenen i reforcen la falta d'atenció cap a les realitats compartides...".

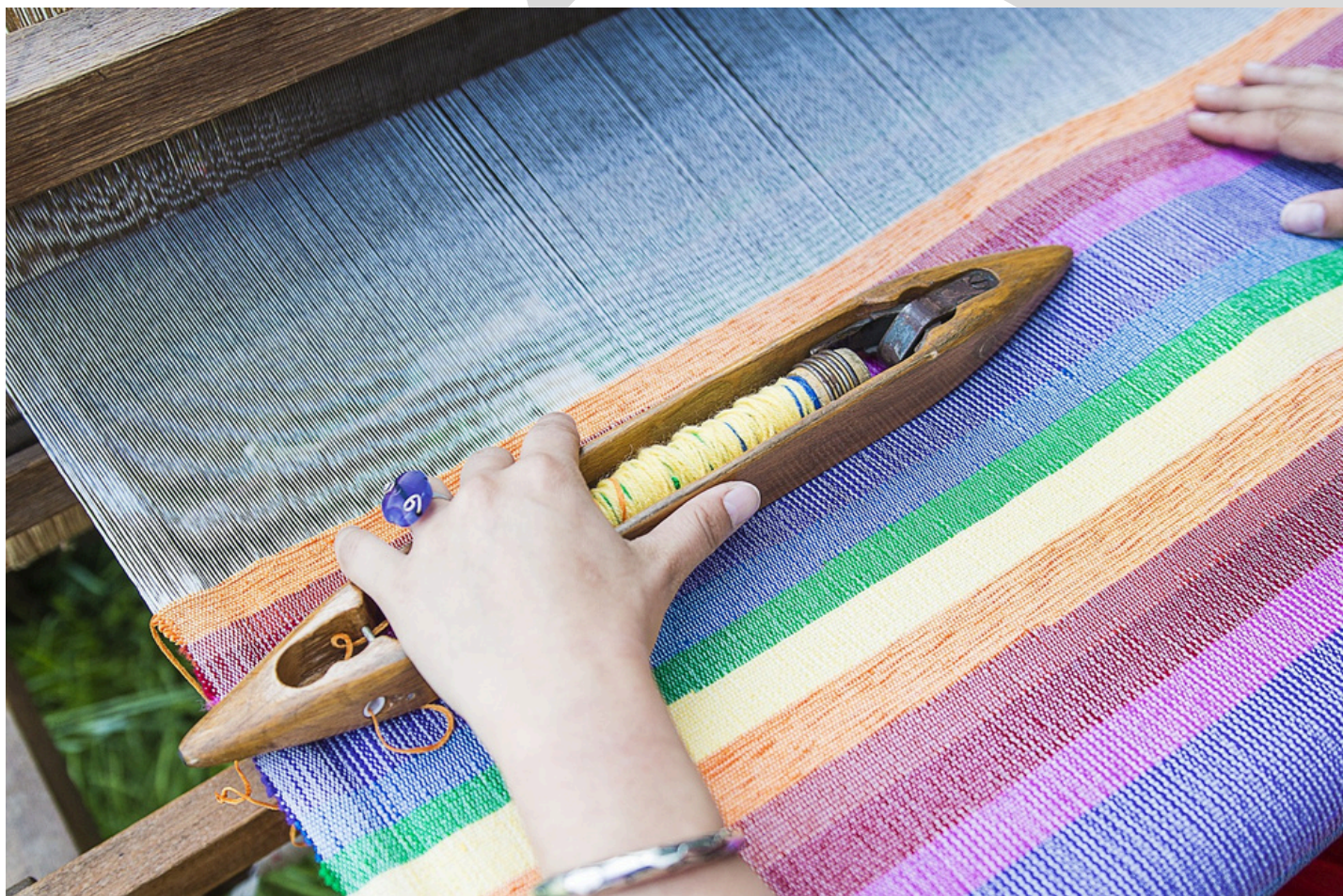
Busquen contínuament certes sensacions o aquells objectes que els hi generen la sensació,

sigui de duresa, d'embolcall... Així, aquests infants mouen, per exemple, diferents objectes de la mateixa manera, perquè el que els interessa no és l'objecte en sí, sinó la sensació que en desprenem d'aquest o millor dit, d'una part d'aquest.

Com és el cas del Rasha, que mou qualsevol objecte fent-lo rodar, les tapes dels pots, els cistells, les pilotes, les teles i, fins i tot, el seu propi cos, buscant sempre la mateixa sensació.

Tustin (1984) anomena **shape** a l'empremta sensorial que deixa un objecte sobre el cos. Ella posava l'exemple de la sensació que deixa a l'esquena quan algú es recolza a una cadira; i deia que pels autistes l'objecte serà la sensació, no l'objecte en si.

Alguns porten contínuament un mateix tipus d'objecte a la mà, que pot ser intercanviable, sempre i quan els desperti



La capacitat de percebre de forma integrada des dels diferents sentits allò que ve de l'exterior (i també de l'interior) no ve donada d'entrada, sinó que es va construint a través de la relació amb l'altre (amb la mare, per exemple).

la mateixa sensació. Tustin (1990) parlava dels **objectes autístics de sensació**, precisament perquè utilitzen els objectes (durs) per a sentir-se de la mateixa manera, no per identificació, sinó igualant-se totalment a aquesta sensació.

L'Aran porta cada dia a l'escola una pilota groga o taronja que no deixa de sostenir a les mans; només la pot deixar anar per posar-se-la sota la barbeta quan necessita tenir la mà desocupada. És tan fonamental per ell que, quan li cau, pot perdre de vista absolutament tot i córrer darrera d'ella, posant-se sovint en situacions de perill real. De fet, el crit que fa quan aquesta cau és realment colpidor, com si caigués una part del seu propi cos.

Molts d'ells tenen una **hiper** o **hiposensibilitat**, és a dir, perceben d'una manera exagerada, per excés o per defecte, els estímuls sensorials, amb un o més d'un sentit; això, unit a la dificultat per filtrar el que els hi arriba, els genera situacions de gran malestar.

L'Eloi és un noi que parla sense parar, no té filtre d'entrada ni de sortida i això genera que els adults que l'envolten es perdin en el seu discurs: pot parlar del que té al cap, del que ha sentit, del que està escoltant i dels seus neguits, tot alhora, generant un gran caos. Té una gran hipersensibilitat auditiva, no suporta els sorolls forts i, si estem dins d'una aula tancada, pot sentir els sons de fora de l'edifici com si estiguessin dins; li és molt difícil tolerar l'excés d'estímuls: quan aquests es perceben més del compte i al mateix temps no hi ha barrera interna que aturi la sensació caòtica que se'n desprèn, li resulta realment angoixant.

La **integració** dels diferents sentits és quelcom que els infants amb autisme no han pogut fer per diferents motius, siguin aquests biològics i/o psicològics; el que sabem segur és que la relació amb l'altre (a través de la qual sabem que es construeix la sensorialitat i la integració de la mateixa) està greument afectada, fins al punt que "l'experiència relacional és substituïda per la sensació/objecte" (Centre Educatiu i Terapèutic Carrilet, 2012).

Tabbia (2021) ens diu que "sense un objecte suficientment bo (Winnicott) o amb capacitat de *rêverie*, l'infant tindrà serioses dificultats

per a separar-se del món de la sensualitat i per a aventurar-se en el del significat. Sense un objecte que ajudi a metabolitzar les emocions, l'infant tindrà dificultat en el seu accés al món pròpiament humà".

Per tant, el tractament haurà de prendre aquest camí, el de poder vincular-se a un altre (suficientment bo, com deia Winnicott) que l'ajudi a metabolitzar les emocions i a significar allò que percep l'infant, probablement a través d'algun dels seus sentits de forma no integrada. Winnicott (1993) ens deia que l'infant (sa) pot "conservar la capacitat de reexperimentar estats no integrats depenent de la continuïtat de les cures maternes confiables". D'aquesta manera, en el tractament dels infants amb autisme és importantíssim poder transmetre l'estabilitat i confiabilitat en l'adult i el retorn que aquest li fa, un altre amb qui pugui anar relacionant-se, alhora que gaudint d'aquesta relació; una relació amb un altre sencer, que li pot anar parlant (oïda), que el pot anar acaronyant (tacte), que el pot anar escoltant (veu), que el pot anar olorant (olfacte) i que, sobretot, el pot anar mirant (vista) i veient-lo en tot el seu ser.

La mare d'en Rasha se sorprèn quan veu que parlem al seu fill, un infant de 6 anys, sense llenguatge, molt autosensorial que sovint queda desconnectat del món que l'envolta. No havia ni imaginat que pogués parlar-li, "no m'escolta, no m'entén...". En aquestes paraules percebo que parla de la falta de sensació que ella té com a mare, ella no és mare perquè no sent que tingui fill, de la mateixa manera que el Rasha no sent la pròpia existència sense una mare que el miri, li parli i per a qui existeixi.

El pànic que senten aquests infants davant del contacte (emocional) amb l'altre fa que els seus mecanismes de defensa estiguin al servei de "protegir-se" d'aquest encontre, però alhora genera un embolcall que no permet l'evolució del subjecte i que hem d'anar treballant. En aquest sentit, el concepte de **desmantellament** de Donald Meltzer (1975) ens ajuda a entendre que "...succeeix més d'una forma passiva que activa, de manera semblant a deixar que una paret de maons caigui a trossos per l'acció del pas del temps, la molsa, els fongs i insectes, per no haver-la reforçat amb ciment. El desmantellament ocorre

mitjançant el recurs passiu de permetre que els diversos sentits, específics i generals, interns i externs, s'adscriguin a l'objecte més estimulador del moment".

Però, de vegades, alguns infants amb autisme ens mostren una **posició activa**, no només en el rebuig explícit de la relació amb l'altre, sinó en el desmantellament de la vida afectiva d'ells mateixos i de l'altre.

Com fa en Ricard que, cada vegada que podem gaudir junts amb un joc de falda que el fa riure, mirar i connectar, necessita aixecar-se i marxar, agafar un objecte, fer-lo rodar i quedar totalment absort i sol, com si un huracà passés per sobre de tots dos i esborrés qualsevol senyal de vida (afectiva) viscuda.

Així, les defenses autístiques estan al servei del desmantellament; és a dir, de buidar de vida mental l'objecte, de treure qualsevol emoció a un mateix i a l'altre, com una mena de "cosificació" de l'altre o del món en general. Tenen pànic a connectar amb l'emoció, a sentir i això fa que el món dels objectes sigui allò "triat". D'aquesta manera, cal utilitzar els objectes per cridar la seva atenció, però com quelcom que ens ajudi a interactuar amb ells, a relacionar-nos-hi i, sobretot, a generar experiències de gaudi compartit.

Amb l'Aitor cada vegada són més llargues les estones de "joc" compartit, dins la piscina de boles, fent pessigolles, pujant-lo a coll... abans estava pocs segons en relació i molts corrents per la sala, però el treball constant i estable, la vinculació que hem anat creant (i tota la feina conjunta que fem en el cas), ha fet que cada vegada hagi anat augmentant l'estona compartida i disminuint la necessitat de buidar afectivament allò viscut.

ÚS DE LA SALA MULTISENSORIAL

La sala multisensorial, com qualsevol espai psicoterapèutic, té un enquadrament que estructura, un horari i una freqüència establerta, predictable, que emmarca un dins i un fora de la sala, entre d'altres coses. Es tracta d'un espai a les fosques, pensat i dissenyat perquè l'ambient sigui el més calms possible, amb uns sons rítmics i embolcallants que recorden l'ambient intrauterí, amb alguns objectes que pro-

mouen el joc corporal, que donen peu a interactuar amb ells de diferents maneres i que solen atreure la mirada dels infants.

Em sembla especialment important el so rítmic que tenen alguns aparells, com la columna de bombolles, que fan connectar directament amb els sons corporals, rítmics i continus que el nadó sent al ventre matern. Hi ha estudis que demostren que l'exposició periòdica de nadons als sons del batec del cor disminueix els plors i, per tant, el malestar (Salk, 1973). Veiem clarament com molts infants amb autisme, amb un gran malestar habitual, poden entrar a la sala i calmar-se, generant-se la possibilitat d'un encontre plaent amb l'adult. Alhora, la veu de la terapeuta, amb qui va creant un vincle en aquest ambient embolcallant, recorda el que Maiello (2013) anomena l'*objecte sonor*, per descriure "el conjunt de les reminiscències prenatales, de qualitat sonora i rítmica, que l'infant conserva en la memòria després del naixement", que seria la primera trobada a nivell auditiu-vocal entre el nounat i la mare.

En Noel era un infant de 8 anys en el que anava apareixent una agressivitat cap a l'altre molt difícil de suportar, a mesura que anava obrint-se al món. Cada vegada ens veia més, però la presència de l'altre se li feia intolerable i ens mossegava i esgarrapava constantment, emportant-se sovint un tros de pell amb ell, buscant la indiferenciació en cadascun dels seus actes. L'únic espai on podia estar tranquil era la sala multisensorial, on podia mirar-nos, tocar-nos i tolerar la presència d'algú diferent a ell. Cada vegada es donaven més moments on trobar-nos amb ell. Sovint quedava absort mirant com les bombolles pujaven i desapareixien i tornaven a aparèixer des de baix. A partir d'aquestes, va començar a mirar la meua mà, a través del vidre, sense ser viscuda com quelcom amenaçant. Va començar a posar-se dins d'uns coixins que li permetien treure el cap i veure'ns o entrar i no veure'ns, "jugant" i controlant la presència de l'altre, més enllà de les defenses autístiques o de l'agressivitat.

D'aquesta manera, procurem crear un ambient determinat, com un baix fons continu de calma que permet l'escolta (i la percepció visual i olfactiva, a més de l'auditiva) de l'altre, promovent la possibilitat d'una vinculació. I així, com la veu materna que "comunica al nen, a través del volum, el timbre, la cadència i el ritme de la seva veu, no només aspectes de la seva personalitat, sinó també fluctuacions dels seus estats emotius" (Maiello, 2013).

De vegades, utilitzem les interrupcions (controlades o compassades) de les bombolles i el seu so per a treballar la presència i l'absència, la trobada i la separació, ja que la possibilitat de sentir (auditivament) alhora que veure i amb la terapeuta significant aquesta escena i vivència ajuda a anar construint la representació mental més bàsica: *quelcom pot marxar i no deixa d'existir*. La foscor de l'espai també té el seu sentit, ja que genera una presència menys present,



Es tracta d'un espai a les fosques, pensat i dissenyat perquè l'ambient sigui el més calm possible, amb uns sons rítmics i embolcallants que recorden l'ambient intrauteri.

menys invasiva i, per tant, més tolerable per a l'infant. Podem jugar fàcilment a ser-hi/no ser-hi, a veure'ns o no fer-ho, promovent, en el millor dels casos, un pre-joc que recorda al *fort-da* de Freud.

Com el cas de l'Aitor: feia un temps que li costava molt separar-se de la mare cada matí, plorava desconsoladament i, tot i entendre des de nosaltres que es tractava d'un gran avenç, ja que era conscient del que l'envoltava, s'angoixava terriblement. Probablement, se li feia insuportable per la falta de representació mental de l'objecte absent, és a dir, si la mare marxa, aquesta deixa d'existir per a ell. A les sessions de sensorial, va començar a fer unes anades i vingudes de la paret més fosca i diàfana a la columna de bombolles, al mateix ritme que aquestes venien i marxaven. Vam anar posant paraules "adéu, bombolles!" (amb veu trista), i seguidament un "hola, bombolles! Heu tornat!" (amb veu contenta i de certa sorpresa). L'Aitor somreïa cada vegada que apareixien i marxava cap a la paret fosca quan les bombolles també ho feien. L'angoixa de cada matí va anar baixant fins a desaparèixer i poder acomiadar-se tranquil·lament de la mare.

Altres materials que utilitzem són les diferents pilotes que hi tenim: a la piscina de boles es donen també moments molt interessants, alguns més regressius i d'altres més lúdics. El fet de poder-se ficar dins (i nosaltres amb ells), sota un munt de pilotes que els cobreixen però que alhora fan sentir un contacte amb l'objecte per tot el cos, genera una sensació agradable per a ells i la possibilitat de "deixar-se anar" i connectar amb l'altre.

L'Igor és un nen de 9 anys que té una manera de funcionar robòtica i li costa especialment deixar-se anar. Quan entra a la piscina de pilotes, va notant que s'enfonsa, però sense por, pot quedar-se sota les pilotes i el tapo completament amb elles. De cop i volta, veig que ha tancat els ulls i està succionant una de les pilotes com si fos el pit matern; pot mirar-me i sortir d'aquest estat amb un "benvingut al món!", connectant amb mi.

Un altre exemple de la utilització del mateix material, però de forma molt diferent seria el següent:

En Lucas entra a la piscina de pilotes per a anar-la buidant d'una en una, tirant-les cap a fora sense fi. A poc a poc, anem entrant amb ell. Al principi, no ho permet, ja que quan algú entra, ell surt. Però després de varies sessions, ens va tolerant i arriba un moment en que m'agafa la mà per agafar cada pilota (instrumentalitzant a l'adult) i tirar-la fora, com si fos una part del seu cos. Ens passem algunes sessions així i en un moment donat començo a moure la meua mà de manera independent a la seva, fent un altre moviment del que la seva mà m'indica, alhora que converteixo aquesta "sorpresa" en un joc. Comença a riure i a partir d'aquest moment em busca la mà per a que li faci l'ensurt i riure, buscant quelcom que s'acosta a la relació.

Vam poder fer tot un procés per passar d'un estat d'indiferenciació a un moment més diferenciat que va permetre començar a entrar en relació.

També hem tingut infants que ens han mostrat que la foscor no sempre és quelcom calmant, sinó que també pot esdevenir persecutòria i activa la sensació d'amenaça que alguns infants amb autisme també tenen.

Com en Riki, un infant que vivia la diferenciació respecte de l'altre de forma molt persecutòria; o s'enganxava físicament sense sentir on acabava ell i començava l'altre o sentia que l'altre apareixia com algú amenaçant, de qui fugia o a qui atacava. I, en entrar a la sala, es posava especialment neguitós fins que engegava el llum i podia estar-s'hi. En aquests casos, crec que és important pensar altres espais per a treballar la diferenciació i així la relació.

Amb infants que mostren por o enuig davant el contacte físic, després de tot un període de vinculació, utilitzem les pilotes grosses, amb les que poden pujar, saltar, però necessiten ajuda per a equilibrar-se; la possibilitat de caure, de fer equilibris és quelcom experimentat per qualsevol infant petit com a part del joc bàsic i en els infants amb autisme també és força buscat. Així, intentant pujar-hi, oferim les

mans, de vegades primer agafant-los pel darrera, sense contacte visual, menys invasiu per a ells, en d'altres ocasions pujant-hi nosaltres amb ells a coll o des del davant, oferint les nostres mans per a recolzar-se.

Així, doncs, tant el fet d'estar a les fosques, com la sensació de calma que genera, com el tipus de materials que s'ofereixen, fan d'aquest espai quelcom diferent que amb els infants amb autisme funciona especialment, sempre i quan trobem el punt just entre utilitzar l'objecte per atraure consensualment l'infant i no caure en l'aïllament, és a dir, sense promoure el desmantellament. Si tenim en compte el que Meltzer (1975) deia, "es podria dir que el pit matern (és) com (un) objecte de viva atracció consensual, sembla ser que funciona com a imant o ressort que reuneix al self desmantellat mitjançant el seu poder, és a dir mitjançant la dominació de l'atenció", alguns dels aparells de la sala, d'entrada, generen aquesta atracció consensual, però cal promoure la relació amb l'infant, per tal de construir allò més bàsic i important d'aquesta primera escena: **una trobada amb un altre que aporti alguna cosa de l'ordre de l'afecte i l'emoció, humanitzant aquesta relació.**

BIBLIOGRAFIA

Ayres, J. (1972). *La integració sensorial del niño*. Mèxic DF: Ed. Trillas.

Boubli, M. (2013). Sí-mismo y objeto en espejo multisensorial: un aporte metapsicológico de la clínica con el autismo. *Controversias en Psicoanálisis de Niños y Adolescentes*, 13.

Centre Educatiu i Terapèutic Carilet (2012). *Comprensión y abordaje educativo y terapéutico del TEA*. Barcelona: Ed. Horsori.

Coromines, J. (1991). *Psicopatología i desenvolupament arcaics*. Barcelona: Ed. Espaxs.

Maiello, S. (2013). *En los orígenes del lenguaje. Aspectos vocales y rítmicos de la relación primaria y su ausencia en los estados autistas*. *Controversias en Psicoanálisis de Niños y Adolescentes*, 13.

Meltzer, D. (1975). *Exploración del autismo*. Argentina: Ed. Paidós.

Salk, L. (1973). *The role of the heartbeat in the relationship between mother and infant*. *Scientific American*, 228, 24-29.

Sammartino, M. E. (2023). *Converses varies*.

Tabbia, C. (2021). *La creación del significado. Los aportes de Metzer a la clínica y a la técnica psicoanalítica*. Encuentros en el GPAB (Grupo de Psicoterapia Analítica de Bilbao).

Tustin, F. (1990). *El cascarón protector en niños y adultos*. Madrid: Amorrortu editores.

Viloca, Ll. i Mundó, L. (2011). *Trastornos de la personalidad. Estructuras y sensorialidad primitiva: evoluciones psicopatológicas*. *Psicopatol. salud mental*, 18, 105-112.

Winnicott, D. W. (1993). *Los procesos de maduración y el ambiente facilitador. Estudios para una teoría del desarrollo emocional*. Buenos Aires: Ed. Paidós.

La necessitat de tenir un vessant terapèutic en un centre com Vil·la Joana¹



– Josep M^a Brun –

Psicòleg Clínic. Psicoterapeuta
Sabadell (Espanya)

D'entrada, m'agradaria felicitar al Centre Vil·la Joana per haver arribat en tan bona forma a tan propecta edat. Prova d'aquesta bona forma, és la seva capacitat de seguir creant -aquest cop, en forma de llibre-, també de ser capaços de convocar tant de públic per a la seva presentació, però alhora, i més important, per seguir incorporant professionals joves al seu projecte al què enriqueixen i aporten aquesta continuïtat. També, voldria agrair l'honor d'haver estat convidat a participar en el llibre i ara en la seva presentació sobre la història de Vil·la Joana. Em fa especial il·lusió, atès que ja fa vint anys que col·laborem plegats.

L'Enric Font, director del Centre d'Educació Especial Vil·la Joana, em va demanar que parlés a aquesta presentació sobre *La necessitat de tenir un vessant terapèutic en un centre com Vil·la Joana*. Vaig fer meu aquest suggeriment com a títol, tot i que com a títol no és res de l'altre món ni molt menys original. Malgrat això, la idea quedava clara. De fet, tan clara que, com tot allò que a un li sembla obvi, es fa més difícil d'explicar. Per poder prendre distància d'un tema del que n'hem parlat molt i poder pensar aquesta xerrada de manera més fresca, vaig defugir d'entrada rellegir coses ja escrites, fins i tot per mi, i fer l'intent de considerar-ho des del començament.

I, suposo que inevitablement, pensant-ho des del començament, vaig anar a espetegar a l'etimologia del concepte terà-

pia que, d'altra banda, és ben sabuda (deriva del verb grec *therapeuein*, que significa curar, atendre, pal·liar el dolor...). Però hi ha una segona hipòtesis etimològica més antiga, de la que en derivaria aquesta i que és menys coneguda. És tan antiga que ja la utilitza Homer al segle VIII abans de la nostra era. Ell fa servir la paraula *therapon* per designar l'escuder, el que ajuda al guerrer, el que condueix el seu carruatge, el que l'ajuda a posar-se l'armadura. No sé si, cas que Homer visqués en els nostres dies, en lloc de *therapon*, no l'anomenaria *jo auxiliar* o, si no li agradés el llenguatge psi, cosa comprensible, simplement en diria *el que acompanya...*

I em sembla una idea molt suggeridora. Perquè *qui sana, qui cuida, qui alleugereix el dolor de l'altre* denota algú que està per sobre i que ostenta el coneixement, la capacitat, el saber. Mentre que *qui acompanya* és qui està al costat i, d'alguna manera, al servei de l'altre. I trobo la combinació d'aquestes dues idees molt més adient al que jo entenc que és la feina del terapeuta o de qui fa la feina terapèutica... qui alleugereix el dolor i qui acompanya. No només parlem de calmar el dolor -mental, en el tema al que ens referim-, sinó també de fer-ho a través d'un *vinçle* relacional i d'acompanyament. L'idioma català ens permet en aquest cas fer jocs de paraules i que expressarien aquesta combinatòria entre *qui cura a i qui té cura de*. Intento recuperar aquestes idees més endavant.

Quan ens plantegem el fet d'haver d'argumentar la necessitat de tenir *també* una vessant terapèutica a un centre d'educació especial com ara Vil·la Joana, és que hi ha prèviament quelcom d'excloent en la qüestió. D'alguna manera, aquest treball conjunt i de col·laboració de dos apropaments complementaris, o que haurien de ser complementaris, l'educatiu o pedagògic i el terapèutic o clínic, està posat en dubte.

Alberto Lasa es lamentava de que avui dia "educació i tractament, pedagogia i psicoteràpia van perdent el seu caràcter complementari -tot i que com a tal han estat emprades en molts indrets", empeses ara a l'enfrontament teòric i emocional. I Juan Manzano, en relació als trastorns d'aprenentatge i als seus possibles abordatges, ja ens advertia de que "l'ús exclusiu d'un o altre d'aquests models comporta un risc d'unilateralitat i, en conseqüència, d'una *monoresposta* educativa o terapèutica". Ens preguntem... comprendre per a què: per a cuidar, per a ensenyar, per a educar, per a tractar?

Al meu entendre, presentar la relació entre els dos apropaments com a oposats quan estem parlant de persones amb trastorn mental, marcant una espècie de frontera entre *el que és educable* i *el que és curable*, només respon a la prioritització de l'abordatge en qüestió i l'oblit de l'agent principal a qui va destinat. Aquest plantejament excloent o d'abordatges parcials i parcel·lats deixa de banda una visió més

¹ Conferència impartida per l'autor a la presentació del llibre de l'Ed. Graó (2014) *El treball en Salut mental en un CEE. Un enfocament terapèutic-educatiu. Cent anys de Vil·la Joana*, a l'Associació de Mestres Rosa Sensat, a Barcelona, el 29 de gener de l'any 2024.

global, i per tant més real, de l'infant a qui va destinat. I m'atreuria a dir que deixa de banda l'infant en si mateix a major glòria de l'abordatge escollit.

Qualsevol tipus d'intervenció ha d'estar necessàriament lligada a aquell qui la rebrà. Aquesta indicació, que sembla de calaix, pot portar a equívocs, i de fet els porta com veiem, i ens obliga a precisar que la intervenció ha d'estar lligada sobretot a la *persona* que la rebrà, no només al *trastorn* -o a la dificultat- que la rebrà.

Per tant, d'una banda, ens hauria de remetre a la idea de *singularitat*, allunyada de la idea d'intervenció uniforme o a partir dels símptomes, de la conducta o dels algoritmes i propera i dedicada a pensar exclusivament en la persona individual i única que tenim al davant. Dit d'una altra manera, hem de *conèixer* a la persona amb la que hem d'intervenir, a la que hem de tractar, no només veure o saber o creure saber el que ens mostra la seva conducta. I conèixer requereix temps, disponibilitat, observar, ser-hi...

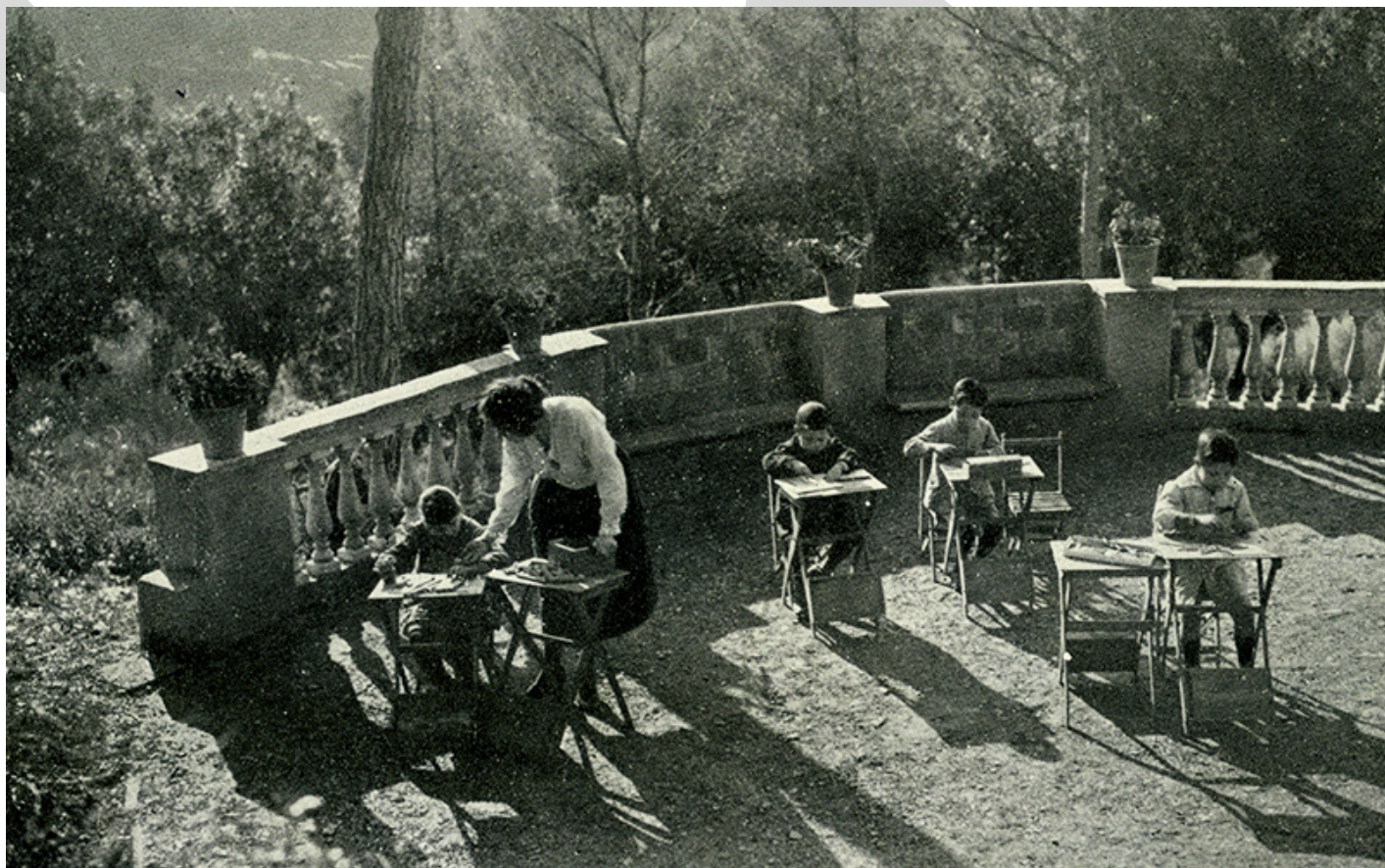
En el millor dels casos, i aquest és l'objectiu, això ens portarà a la *comprensió* de l'altre, del seu món mental, emocional i relacional, de les seves pors, dels seus interessos, d'allò que l'emociona o que el neguiteja, tot allò que ens permetrà entendre'l. És evident per a mi que això comporta un doble valor terapèutic: d'una banda, ens possibilita realitzar actuacions més adequades a la persona a la que atenem, saber millor com actuar; de l'altra, l'inqüestionable valor terapèutic que ens aporta a les persones el sentir-nos enteses. I en aquest cas, cobra tot el sentit perquè es tracta de persones que són -o com a mínim se senten- molt poc compreses. Recordo sentir expressar a Júlia Coromines la màxima de que el que més embogeix a una persona és el no sentir-se entesa. I hi estic d'acord.

Qui són aquestes persones tan incompreses? Deia abans que qualsevol tipus d'intervenció ha d'estar necessàriament lligada a aquell que la rebrà. El Centre d'Educació Especial Vil·la Joana dona atenció a infants i adolescents que presenten trastorns mentals greus. Aquesta

gravetat es manifesta en la intensitat, en la freqüència, en la dificultat de vinculació, en la dificultat de sentir-se consolats o de buscar i acceptar ajuda, de comunicar, de relacionar-se, entre d'altres dificultats; també en la dificultat d'aprendre.

Recollint les reflexions d'autors com Wilfred Bion, Daniel Stern o Peter Fonagy, tots els éssers humans naixem amb el desig innat de conèixer, tant de nosaltres mateixos com dels altres, i d'aprendre coses noves. També naixem amb la necessitat d'una vinculació afectiva adequada i segura amb l'entorn cuidador per poder tenir un desenvolupament sa. Una vinculació amb la persona significativa que tingui cura del nadó i amb la que s'estableix i desenvolupa una interacció de dependència, de pertinença, seguretat i confiança mútues, mitjançant la qual el nadó va regulant progressivament la por i... la curiositat.

La figura d'aferrament segur representa per al nadó la seguretat bàsica essencial per poder explorar i, per tant, per aprendre. L'absència de la vinculació d'afer-



Inicis de l'escola d'Educació Especial Vil·la Joana. Fotografia del MUHBA Vil·la Joana i disponible a <https://www.barcelona.cat/museuhistoria/ca/patrimonis/muhba-villa-joana/43-de-mas-escola-educar-barcelona>

rament segur pot inhibir el desig i la capacitat exploratòria del bebè i, en conseqüència, la d'aprendre. Com aprèn l'infant també vol dir com interioritza el món extern i com es relaciona amb ell. El fet d'aprendre, en si mateix, genera respostes emocionals, posicio-naments i potencials reticències o defenses. A l'hora d'aprendre, es posen en joc molts elements que van més enllà dels cognitius.

Estem parlant d'un desenvolupament sa, on el desig innat d'aprendre es pot desenvolupar des del vincle afectiu adequat. Però també ens estem referint a infants en els que aquest desig de conèixer sembla inexistent, inhibit o, directament, rebutjat. Sigui per una inconsciència o un desinterès total del que queda fora d'ells, sigui per una intolerància extrema a la frustració, sigui per una por irracional al que ve de fora o no es controla o sigui per un insuportable dolor mental a l'hora de donar significat a l'experiència emocional, aquests infants no només són reticents a aprendre, sinó que ataquen tot allò que vinculi i doni significat: el pensament, el coneixement, l'aprenentatge.

Aquesta gravetat de la que parlem es caracteritza per la interferència en totes i cada una de les activitats de la persona, a la que afecta de manera massiva; té un caràcter constant. No es presenta el trastorn a estones, sinó que tenyeix totes les activitats de la persona. Aquesta característica no implica que no puguin haver-hi canvis ni millores ni aspectes de la personalitat més preservats. Dit d'una altra manera, els usuaris del Centre Vil·la Joana no només necessiten ajuda per aprendre, sinó també per viure; no només necessiten ajut durant l'horari escolar, sinó també durant tot l'horari vital.

Són infants als quals els ajuts escolars ordinaris els hi han estat insuficients. Però també infants que no en tenen prou amb una psicoteràpia. Necessiten alguna cosa més. La mateixa doctora Coromines, parlant de l'infant autista, deia que *pot millorar evidentment amb una psicoteràpia, però és indispensable que visqui un ambient terapèutic tant a casa com al col·legi o a la guarderia*, significat la seva necessitat de trobar a tots els espais de la seva vida mesures i actuacions terapèutiques. Podem fer extensives aquestes paraules respecte als

alumnes, pacients, usuaris de l'Escola Especial Vil·la Joana.

Però és evident que quan parlem d'ambient terapèutic no parlem d'una suma permanent de teràpies, una darrera de l'altra, sinó d'una altra cosa. *La institució no hauria de ser una suma de teràpies, sinó un marc terapèutic en si mateix*. Si utilitzem la paraula *tractament* com a sinònim de teràpia, podem dir que aquest marc terapèutic del que parlem faria referència al *tracte*. Allò terapèutic no només esdevé de la teràpia (del *tractament*), sinó que també pot produir-se i es produeix a partir d'un *tracte* adequat. I és aquest tracte adequat el que és inherent a un centre com Vil·la Joana.

La institució terapèutica pot ser definida, en paraules de Joan Coderch com "el conjunt de mesures adoptades en el tracte quotidià amb un malalt per tal de millorar i promoure la seva salut mental". La finalitat terapèutica d'una institució no radica en ser tan sols un lloc on s'imparteixen aprenentatges o tractaments específics, sinó un lloc que ofereix també un tracte terapèutic adequat que hauria d'aspirar a abastar tots els moments de la vida dels seus usuaris dins del propi centre. Tots els moments de la vida de l'infant semblen necessitar comprensió, contenció i respostes ajustades.

I aquí és on recupero les idees sobre les que reflexionava al començament entorn de l'etimologia de les paraules teràpia i terapèutic. Per a aconseguir aquest tracte adequat, necessitem a qui entén i a qui acompanya. O potser caldria dir que necessitem que qui entén, acompanyi i que qui acompanya, entengui. I en casos de tal magnitud, necessitem una institució que vulgui entendre i que vulgui acompanyar. Només així podrà ser terapèutica. Amb alumnes que es col·loquen d'una manera tan oposada i peculiar davant de l'aprenentatge, allò terapèutic -previ i indispensable- és entendre'ls i acompanyar-los en aquestes dificultats per posar-los en disposició d'aprendre.

Afortunadament, tota aquesta dinàmica no es duu a terme ni a través de conceptes ni de màquines, sinó mitjançant persones. L'educador d'una escola com Vil·la Joana treballa de manera directa i convivencial amb l'infant i això li aporta conèixer-lo millor, però també -i inevitablement- l'estar sotmès a tot allò que la relació implica, per a les coses bones i per a les que no ho són tant.

La convivència amb aquests infants d'històries doloroses, de gran labilitat emocional, que sovint no dialoguen, que a ve-



Alumnes del centre Vil·la Joana asseguts al pati davant la façana del col·legi. Foto: Francesc Ribera Colomer, 1930-1936. Disponible a <https://barcelodona.blogspot.com/2017/11/catalunya-una-societat-respectuosa-i.html>

gades sembla que no t'escolten o que no et senten, que no s'expliquen o que ho fan sense aparent sentit, que s'entesten en repeticions, que apareixen incapaços davant de les novetats o els canvis i semblen rebutjar-te o ignorar-te, que no es deixen ajudar, que produeixen un buit mental a qui està amb ells, ve acompanyada -per la seva falta de capacitat d'integrar i d'interioritzar- d'una projecció massiva de sentiments *no digerits* que recauen i colpegen a la persona que els acompanya.

I tot això pot generar en qui ho rep sentiments d'ignorància, d'impotència, de no saber què fer, de ràbia; també, altres vegades, el pot fer sentir que sembla que sigui imprescindible per a ells i sentir l'ofec de la responsabilitat o sentir que l'estan manipulant, sentir-se poc gratificat... I no estem parlant de que això sigui el resultat de la poca experiència o de la poca expertesa del professional, sinó de la intensitat de la projecció. Tot aquest tràfec emocional produeix un fort desgast i cansament, en el que la desesperança i el desànim davant del que sembla un constant anar endavant i endarrere no hi deixa de ser present.

Poder ser terapèutics amb ells en la línia del que parlàvem, implica necessàriament poder mantenir l'esperança, la confiança, la constància i el desig que l'infant ha perdut. I per poder-ho fer, necessitem poder entendre el que senten aquests infants, però també el que ens fan sentir i alhora poder ser acompanyats en aquesta -sovint complicada- tasca. D'això es deriva la necessitat, més que la importància, d'una banda de treballar en equip i de ser ajudat de manera sistemàtica en la comprensió del que fa i sent l'infant, però alhora, de l'altra, del que ens fa sentir i ens fa fer. Al meu entendre, la institució terapèutica ha de vetllar pels seus usuaris, el que resulta una obvietat, però també ha de tenir cura dels seus professionals.

Si m'he explicat bé, he deixat clar que per mi la necessitat terapèutica d'un centre com Vil·la Joana té tres branques: envers els usuaris, envers els professionals i envers el mateix marc en el què hi conviuen.

Aquesta visió terapèutica que acompanya i complementa el saber pedagògic i les eines d'aprenentatge i que es basa en la comprensió, al meu entendre, no és que sigui necessària, sinó que és consubstancial. Per rescatar el pensament i poder ensenyar ens cal, com deia abans, el que entén i el que acompanya, necessitem una institució que vulgui entendre i que vulgui acompanyar.

I aquest és el cas del centenari Centre d'Educació Especial Vil·la Joana.

Moltes gràcies per la vostra atenció.

Autisme en femení: afinant la mirada



– Núria Farrés Martí –

Psicòloga. Psicoterapeuta. Mestra d'educació especial. Coordinadora clínica del Centre Carrilet Barcelona (Espanya)



– Júlia Miralbell Blanch –

Neuropsicòloga. Centre de Diagnòstic i Centre de Formació i Recerca de Carrilet. Departament de Psicologia clínica i Psicobiologia, Universitat de Barcelona Barcelona (Espanya)

“Estic cansada... cansada de pensar que haig de fer i que haig de dir a cada moment. Arribo a casa i només vull dormir...”.

Aquestes són paraules de la Berta, una noia diagnosticada d'autisme als 18 anys, després d'un periple de diagnòstics previs que defineixen el patiment i la solitud que ella i la seva família han viscut al llarg d'un camí ple d'incerteses aclaparadores. El relat de la Berta no és únic i ara sabem que moltes dones han hagut de viure's, soles, en un no poder entendre's, en un no poder concebre el perquè de no encaixar en un entorn que els era indesxifrable.

I és que la descripció actual de l'espectre de l'autisme (TEA) té clarament un **biaix de gènere**. En la història de l'autisme sempre s'havia descrit un gran predomini d'afectació en els nens, una nena per cada quatre nens (Loomes et al., 2017) i, a nivell d'observació clínica, semblava que en aquells casos en què l'autisme es diagnosticava en les nenes, aquestes sempre estaven molt més greument afectades (Lai et al., 2020). Era ben bé com si l'autisme, en les seves manifestacions més “lleus”, de funcionament Asperger, no existís entre les nenes.

Afortunadament, en els últims temps, molts professionals han començat a posar èmfasi en la revisió d'aquesta realitat, fins

ara acceptada per tothom. I és que les conductes i interessos estranys, la necessitat de control i omnipotència en les relacions o la cerca d'un joc solitari i estereotipat sense tanta necessitat de compartir-lo amb els altres, són conductes que es perceben anòmales i, per tant, més fàcilment detectables, en la major part dels infants amb TEA de sexe masculí. En el cas de les noies, aquesta simptomatologia tan clarament associada a l'autisme queda emmascarada per una necessitat molt més gran de deixar de ser “qui són” per passar a “ser l'altre” com una forma de pertànyer d'alguna manera al món de les relacions socials.

L'objectiu d'aquest article és poder fer una revisió actualitzada de l'autisme en femení amb capacitats cognitives preservades: des de les manifestacions clíniques a aspectes diagnòstics i terapèutics. Per fer-ho, es combinarà la revisió de la literatura més recent amb les observacions clíniques i vinyetes de nenes, noies i dones per poder entendre com es viu en primera persona.

Volem fer esment, però, de que aquestes manifestacions clíniques que anirem descrivint com el TEA en femení, sabem que no es donen només en les noies, sinó també en els nois, tot i que es donen en major grau en les dones.

MANIFESTACIONS CLÍNiques DE L'AUTISME EN FEMENÍ

Les noies amb autisme sovint es presenten com silencioses, ben adaptades, alumnes obedients i amb interessos similars als de les nenes de la seva edat. Expressen més necessitat d'interacció social, mostren un bon llenguatge desenvolupat acompanyat de més expressivitat facial i contacte visual i més capacitat de fantasia i imaginació. Tot plegat no sembla pas una descripció d'un perfil d'autisme, però ara podem saber que les definicions i els criteris dels manuals de diagnòstic internacionals responen a les manifestacions prototípicament masculines i no a les femenines. Per això, com es comentava, sovint han passat infradiagnosticades. Actualment es creu que la prevalença s'eleva a una dona per cada 2,5 homes (Posserud et al., 2021).

En aquesta major necessitat d'interacció social, saben desenvolupar estratègies per estar socialment més adaptades, presentant més recursos relacionals i comunicatius i uns interessos restringits més subtils (Lai et al., 2020). Però això no vol dir que la seva capacitat de comprendre el món social estigui més preservada. De fet, els estudis suggereixen que les noies tenen les mateixes dificultats per entendre el funcionament i la intencionalitat de l'altre i també la mateixa rigidesa que els nois.

“M’estudio el que parlaré al dia següent amb el meu grup d’amigues. Em faig un guió mental de com exposaré el que vull dir, però llavors no puc tolerar que cap de les meves amigues intervingui en la meua exposició, perquè depèn del que diuen em canvien el guió del que he pensat i llavors ja no sé com seguir. Entenc que això cansa als altres, perquè mai els deixo parlar. A més, quan acabo el guió estic tan exhausta que ja no em queda energia per connectar-me amb el que els altres em volen dir” (Maria, 17 anys).

En l’autisme en femení s’ha encunyat el concepte de **camuflatge** o **emmascarament** (Atwood, 2007), que explicaria en bona part aquesta invisibilització de les noies amb autisme. El camuflatge és una estratègia que consisteix en posar en marxa conductes i processos cognitius per adaptar-se al funcionament social normotípic (Cook et al., 2021). Aquest passa per la observació de l’entorn, la sistematització del funcionament social i la imitació de la conducta dels altres, també duent a terme mecanismes compensatoris per evitar conflictes en les relacions.

“Era com un camaleó, jo era diferents personatges. Fins i tot al llarg d’un sol dia podia canviar de personatge segons amb qui estava” (Marta, 16 anys).

“Jo mirava al pati com parlaven les nenes. Quan anava a casa em tancava al lavabo i assajava davant el mirall com reien, com es movien, què deien... però mai acabava de funcionar del tot, perquè cada dia era diferent i ja no sabia com seguir” (Clara, 17 anys).

El camuflatge també implica desenvolupar uns interessos restringits socialment més acceptats i similars als temes d’interès més típics com grups de música, sèries de moda... (Lai et al., 2020) i també implica intentar amagar les conductes repetitives i estereotipades, manifestant-les només en els contextos de més confiança (Livingstone et al., 2019). Alhora, mostren més habilitat per adaptar-se als entorns, però segueixen essent rígides.

“La meua passió era saber coses de Diana de Gales i sempre volia parlar del que sabia sobre ella. Jo ja veia que allò era estrany, i procurava no parlar-ne massa, però quan

va sortir la sèrie The Crown, vaig poder-ne parlar obertament sense tanta angúnia, perquè el tema s’havia posat de moda entre tothom” (Mònica, 19 anys).

Com tenir i desenvolupar una amistat, per a elles, també pot esdevenir un interès restringit en si, sobre el qual donen voltes de manera obsessiva. La Berta, la noia de qui es parlava a l’inici de l’article, relatava com un dels interessos obsessius més crucials i definitoris de la seva vida havia estat aconseguir una amiga. En aquesta cerca aferrissada d’alguna amistat, les noies amb TEA poden mostrar conductes de molta possessió vers l’altre. I en la confiança que va generant aquesta parella d’amistat, poden aparèixer de forma més evident i ja no tan camuflada la necessitat de control sobre l’altre, conductes molt més invasives i absorbents que dificulten a voltes el manteniment d’aquesta amistat. Quan la qualitat d’aquesta relació ofega a l’altre i s’enretira, genera un desconcert i un patiment en la noia amb TEA per no entendre què ha fallat.

A més, com ja se sap, l’autisme també es relaciona amb altres característiques que, si bé no estan incloses en la definició principal, són importants i determinen en gran mesura el seu funcionament. En concret, pel que fa al processament sensorial, s’han descrit hiper i hiposensibilitats que, en el cas de les dones, molt sovint s’observen a nivell interoceptiu. A nivell emocional, mostren una gran sensibilitat a l’estat emocional propi i de l’entorn, però amb moltes dificultats per regular-se i un patró d’instabilitat constant (Beck et al., 2020).

“Si alguna cosa em fa posar contenta o trista, ràpidament passo a estar extremadament contenta o trista. No tinc estats intermedis i és gairebé impossible regular la meua resposta!” (Ester, 19 anys).

Etales vitals com per exemple l’adolescència o la maternitat són moments clau en què la seva salut mental pot estar més en risc. La major vulnerabilitat en aquestes etapes està relacionada amb factors socials i ambientals (per exemple, canvis de rol, major complexitat i demanda d’autonomia), però també amb aspectes biològics, com per exemple la major sensi-

bilitat als canvis hormonal (Lever et al., 2016; Moseley et al., 2021).

DETECCIÓ I DIAGNÒSTIC

En aquest context, com a professionals ens plantegem: com veure allò que no es pot veure? Allò que queda camuflat en un intent desesperat d’adaptar-se de forma mimètica a un entorn que no es comprèn?

El repte dels clínics, mestres, psicopedagogs, en aquest context, resideix en com copsar allò que no es veu, allò que queda invisibilitzat, almenys fins que aquesta capacitat adaptativa comença a fallar per un cansament que no és sostenible. Justament sol ser llavors que l’entorn pot veure que alguna cosa no va bé. És en aquest moment quan apareix la possibilitat d’acollir-les en un malestar emergent que molt sovint ens fa veure que hem arribat tard i que el seu got ja s’havia omplert, en solitud. Els professionals hem d’acollir en aquest moment un seguit de simptomatologia generada per un autisme de base invisible que ha anat augmentant el patiment i l’angoixa de no entendre res del que es vivia i de no aconseguir, malgrat tots els esforços, entrar a formar part del grup social que anhelaven.

Certament, els estudis mostren com el primer motiu de consulta psicològica o psiquiàtrica de les noies amb autisme sol ser la simptomatologia comòrbida (Lai et al., 2020). Quan finalment arriba el diagnòstic d’autisme, sovint ens relaten un recorregut de nombrosos diagnòstics previs en què la comorbiditat ha passat a ser el diagnòstic principal (Bargiela et al., 2016).

En general, les noies amb TEA tenen més risc que la població global de patir un altre trastorn psiquiàtric en algun moment de la seva vida (Green et al., 2019). En comparació als homes, la simptomatologia sol ser de tipus internalitzant, ansietat i depressió (Lai et al., 2015; Hull et al., 2021; Jadav et al., 2022) i hi ha major risc de suïcidi (Nyrenius et al., 2023). A més, també poden presentar altres trastorns del desenvolupament (per exemple, trastorn del llenguatge, de l’aprenentatge, TDAH, etc.), fòbia social, trastorn d’estrès post-traumàtic, trastorn obsessiu-compulsiu, trastorns de l’alimentació o trastorns de

sonalitat (Lever et al., 2016; Jadav et al., 2022).

Així doncs, es fa palès que l'esforç de les nenes i dones amb autisme per camuflar i viure adaptades a la societat molt sovint és, com es comentava, a costa d'un gran patiment (Bargiela et al., 2016). L'intent per evitar el conflicte, la preparació prèvia de tota interacció social, el fer un "com si" continu, genera un esgotament psíquic que la major part de les dones diagnosticades de TEA ens relaten quan aconsegueixen començar a posar nom a tot el que han viscut. Un cansament que les duu a la necessitat imperiosa de recuperar-se física i mentalment.

"Recordo estar tan cansada de petita... jo volia jugar igual que ho feien les altres nenes, encara que no entenia res del que estaven fent... i recordo que molts cops em quedava adormida a la cadira de classe... ningú pot saber com de cansat és això..." (Carla, 15 anys).

Sentim doncs, que com a professionals tenim la responsabilitat d'entendre millor l'autisme en femení, per poder-lo detectar i diagnosticar. Ens hem de sentir en l'obligació d'aprendre d'aquest funcionament mental que fins ara ens havia passat desapercbut i que ha fet que moltes dones hagin sentit una soledat i una impossibilitat de comprendre's durant tants anys de la seva vida.

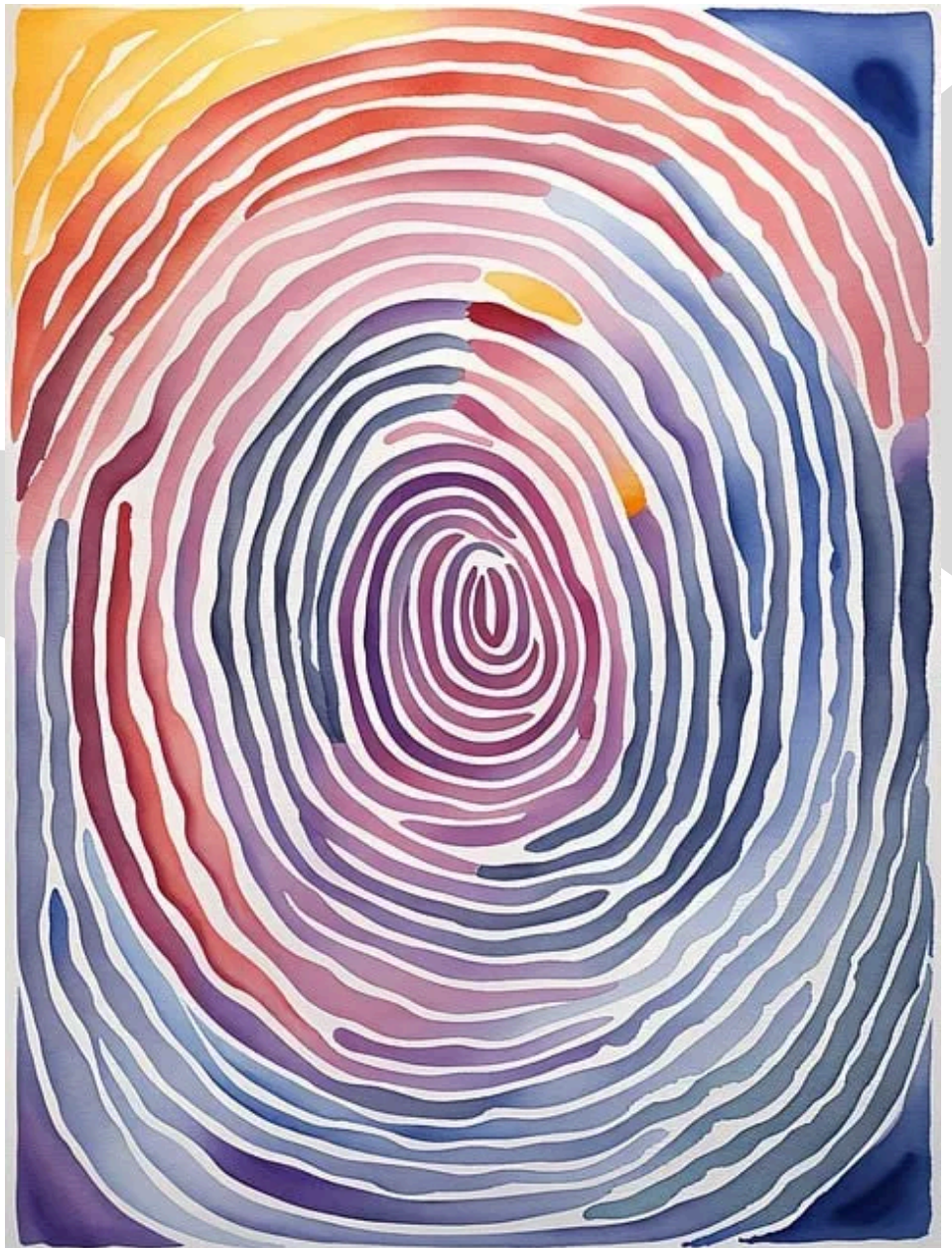
El diagnòstic de l'autisme actual és clínic i es realitza a partir de l'observació, l'entrevista a la persona i els seus familiars i unes proves estandarditzades (NICE, 2017). Amb aquesta informació, el professional expert pot determinar amb suficient fiabilitat si es compleixen els criteris diagnòstics segons els manuals internacionals (APA, 2013). Però com venim dient, aquests criteris corresponen a la manifestació prototípicament masculina, quedant-ne fora molts dels elements característics de l'autisme en femení.

Les proves diagnòstiques estandarditzades (NICE., 2017; NICE., 2021), com per exemple l'ADOS-2 o l'ADI-R (Lord et al., 2012) tenen baixa fiabilitat i sensibilitat per les noies (Lai et al., 2020). Elles queden molt sovint fora o en el llindar de les puntuacions significatives i encara no dis-

posem de guies específiques per al seu diagnòstic (Cumin et al., 2022). L'experiència clínica de molts professionals, però, ha permès proposar uns ajustos als protocols oficials que poden ser d'utilitat en la pràctica clínica i la recerca (Cumin et al., 2022).

S'han recomanat també alguns qüestionaris de cribatge que poden complementar les eines diagnòstiques estàndard. Tot i no estar

validats en la nostra població, poden donar suport a la valoració clínica. Com a qüestionaris de cribatge, es destaca el Modified Questionnaire for Autism Spectrum Conditions, M-Q-ASC (Simcoe et al., 2022), per nenes de 5 a 12 anys o el seu equivalent per dones, el M-Q-ASC- autistic women (Brown et al., 2020). Com a complement de l'ADOS-2 també s'ha desenvolupat el Gender Autism Behavioural Scale, GABS (Clarke et al., 2021).



En el cas de les noies, aquesta simptomatologia tan clarament associada a l'autisme queda emmascarada per una necessitat molt més gran de deixar de ser "qui són" per passar a "ser l'altre" com una forma de pertànyer d'alguna manera al món de les relacions socials.

Sabem de sobres, d'altra banda, la importància en qualsevol procés diagnòstic de la recollida d'informació anamnèsica i, en el cas que ens ocupa, potser aquesta importància esdevé encara més cabdal. És molt important recollir la informació dels primers moments del desenvolupament, abans de posar-se en marxa conductes d'emascament de la simptomatologia, on serà més probable que trobem senyals d'alarma compatibles amb l'autisme.

I no menys important resulta el que descriuen les famílies del que viuen i veuen a casa, quan reben les filles o les parelles després d'una jornada escolar/laboral o després d'activitats socials diverses. Perquè és en el nucli familiar, en la seguretat de tornar a la bombolla de confiança i de protecció, on normalment es copsa que alguna cosa no va bé. Dins l'entorn seguritzant que representa la família és on elles poden treure's la màscara i mostrar als altres el que hi ha al darrere: un patiment que no es pot pensar, ni digerir, ni sostenir. Igual que la Berta relatava la necessitat de dormir i dormir en arribar a casa, altres noies expliquen la seva forma de reparar-se després de l'esforç social. Els pares de la Laura, de 14 anys, per exemple, l'escola de la qual estava tan contenta del seu comportament educat, explicaven com quan arribava a casa necessitava agafar els xumets de quan era petita passant-se hores xumant, tancada a l'habitació, sense que ningú pogués interrompre aquell moment sensorial tan necessari per reparar-se. Altres casos relaten com només entrar per la porta es tornen irritables, buscant el conflicte, arribant a agredir-se o agredir als de casa, en una constatació de que el que s'havia viscut fins a aquell moment sobrepassava la capacitat de sostenir-se, descarregant dins la zona de confort que representa sempre el tornar a casa.

En resum, entendre el funcionament mental que explica la conducta manifesta és cabdal per poder acompanyar a l'alumna, la pacient, a la familiar. Cabdal per entendre-les i acompanyar-les en general en els diferents vincles personals que estableixen al llarg de les seves vides. I aquesta és la importància d'un bon diagnòstic. Ajudar a entendre's a un mateix i ajudar a que els altres puguin entendre'ns

com som. Què important, doncs, anar afinant aquesta mirada cap a l'autisme en femení per poder-lo diagnosticar. Perquè si darrere de la simptomatologia associada, si darrere de les comorbiditats diagnosticades, aquest és el funcionament mental de base, la forma d'intervenir i d'acompanyar resultarà substancialment diferent.

INTERVENCIÓ

"Amb 41 anys em van diagnosticar d'autisme. Descobrir-ho va ser com tornar a néixer" (Sara, 41 anys).

I és que acompanyar en el descobriment d'un autisme que ajuda a explicar el patiment viscut, ja és l'inici d'una bona intervenció terapèutica.

A partir d'aquí comença un camí on poder ajudar a posar nom als impactes sensorials que no es poden mentalitzar, a la sensació de forat intern, a construir, dins la relació terapèutica, aquella pell psicològica, aquell ciment emocional que uneix tots els fragments trencats. Un camí compartit on posar nom al desconcert, a l'estranyesa de viure's en un món de codis desconeguts. Aquest és el valor de l'experiència terapèutica, el valor de sentir-se mirat en presència d'algú que acompanya a comprendre's des de dins. Com recollen Artigue i Ferret en la seva ponència sobre *Abordatges psicoterapèutics actuals* (2023), la nostra feina consisteix en ajudar a registrar, a donar nom i sentit a la vivència de buidor.

Donar significat a les sensacions és el mètode terapèutic que ens va llegar Júlia Coromines en el tracte amb els pacients amb autisme i sentim que, com en el cas de qualsevol persona amb TEA, aquesta és la base de l'acompanyament terapèutic. Operar a nivells més elevats, com podria succeir si intervenim atenent les comorbiditats com a diagnòstic principal, podria significar estar parlant llenguatges diferents que no arribin a entendre's ni connectar mai, deixant-les, altra volta, soles en el forat.

Descriure, posar nom, connectar amb la vivència emocional és el que Júlia Coromines proposava en el seu esquema

psicopedagògic (Coromines, 1998), a partir del qual sentia que el que estava fent era convertir preconceptes en conceptes, realitzant funció alfa. Ajudant a conscienciar sensacions primer corporals i després més tenyides de sentiments, fent-les així recordables i estimulants el record des de l'acció a la relació afectiva. Els que treballem amb pacients amb TEA tenim clar el nivell sensorial a partir del qual hem d'intentar connectar, però pot passar que se'ns oblidí, que no ho veiem tan evident en pacients on el funcionament autístic queda invisibilitzat per les capacitats cognitives preservades i l'emascament i l'adhesió mimètica a l'entorn.

Hem anat relatant com el camuflatge genera un patiment que a la llarga esdevé insostenible i s'ha descrit com l'augment esfereïdor de risc de depressió i suïcidi en les noies amb TEA apareix molt més en aquelles amb més desig de ser com les altres i amb més necessitat d'amagar allò estrany per sobre adaptar-se a les situacions socials. Hem d'aturar-nos, doncs, a reflexionar sobre aquesta constatació i alertar-nos sobre el risc que el tractament es focalitzi exclusivament en trobar recursos per amagar la simptomatologia de TEA i aprendre conductes més normalitzades i socialitzadores.

Sembla, doncs, que alguna cosa hem de fer per tal de conscienciar, legitimar el que se sent, el que es viu des de dins, el que s'és, per anar abandonant la necessitat vital d'adherir-se al "ser" dels altres.

S'ha parlat del concepte *d'embrace* (abraçar) per fer referència a aquest procés d'acceptar-se a un mateix amb les característiques pròpies de l'autisme (Garnett i Atwood, 2022). Reconèixer-se, acceptar i valorar els propis trets, comprendre's i respectar-se en les necessitats com a persona autista. En el nostre acompanyament, dins la nostra relació terapèutica, haurem d'ajudar a que puguin dir-se en veu alta i a poder dir al seu entorn el que necessiten, el que no han entès. Perquè aquest aspecte també transmet que allò que necessiten és que dins la relació amb l'altre puguin trobar refugi i contenció. Marta Pantiga, una dona amb autisme autora del poemari "La piel de la Piedra" (Pantiga, 2023), escriu a la contra-

portada del seu llibre: “Era molt jove quan vaig decidir que, si volia viure sent jo, necessitaria una cuirassa que em protegís del món. Vaig imaginar aleshores que em vestiria amb la pell de la pedra, així resistiria davant de la vida”. Legitimar-se, poder-se dir i poder dir als altres com una és, doncs, representaria poder construir-se

una pell on viure’s de forma més autèntica, més alleujada i amb més possibilitat de sostenir-se en la relació amb els altres, podent anar abandonant la seguretat d’una pedra que en el fons aïlla i empresona.

Entenem doncs que el nostre paper ha d’en-

treixir tots aquests elements terapèutics que hem intentat recollir. Acompanyar primerament a comprendre’s, a posar nom al forat intern i poder-se anar dient a si mateixes qui són i què necessiten per anar compartint-ho amb el seu entorn, legitimant el dret a veure el món des d’un altre angle. I, alhora, donar la mateixa importància a ajudar-les a seguir desxifrant el món social que les envolta. Perquè creiem que és només així com podem trobar-nos en algun punt intermediari en qualsevol relació interpersonal. Construint i defensant la pròpia identitat alhora que anant entenent i desxifrant les intencions, necessitats i codis socials que imperen en la societat en la qual hauran de viure.

I sense oblidar-nos, finalment, de la importància de que els professionals seguim compartint els coneixements entorn a l’autisme en femení, seguim formant-nos i fent recerca. És gràcies a aquest anhel i responsabilitat que actualment nenes, noies i dones comencen a sentir-se amb l’esperança de sortir de la invisibilitat.

BIBLIOGRAFIA

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). (doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596).

Artigue, J. i Ferret, T. (2023). *Abordatges psicoterapèutics actuals: construint espai mental* [presentació oral]. Jornades 75è aniversari de Pere Claver Grup, 10 de novembre del 2023.

Attwood, T. (2007). *The complete guide to Asperger’s syndrome*. London: Jessica Kingsly Publishing.

Bargiela, S., Steward, R. i Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *The Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), pp. 3281-94. (doi: 10.1007/s10803-016-2872-8. PMID: 27457364; PMCID: PMC5040731).

Beck, K. B., Conner, C. M., Breitenfeldt, K. E., Northrup, J. B., White, S. W. i Mazefsky, C. A. (2020). Assessment and Treatment of Emotion Regulation Impairment in Autism Spectrum Disorder Across the Life Span:



L’intent per evitar el conflicte, la preparació prèvia de tota interacció social, el fer un “com si” continu, genera un esgotament psíquic que la major part de les dones diagnosticades de TEA ens relaten quan aconsegueixen començar a posar nom a tot el que han viscut.

- Current State of the Science and Future Directions. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 29(3), pp.527-542. (doi: 10.1016/j.chc.2020.02.003. Epub 2020 Apr 3. PMID: 32471600; PMCID: PMC7810097).
- Bouzy, J., Brunelle, J., Cohen, D. i Condat, A.** (2023). Transidentities and autism spectrum disorder: A systematic review. *Psychiatry Res.*, 323:115176. (doi: 10.1016/j.psychres.2023.115176. Epub 2023 Mar 28. PMID: 36996732.)
- Brown, C. M., Attwood, T., Garnett, M. i Stokes, M. A.** (2020). *Autism in Adulthood*, 2(3), pp. 216-226.
- Clarke, E., Hull, L., Loomes, R., McCormick, C., Sheinkopf, S. i Mandy, M.** (2021). Assessing gender differences in autism spectrum disorder using the Gendered Autism Behavioral Scale (GABS): An exploratory study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 88:101844. (doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101844).
- Cook, J., Hull, L., Crane, L. i Mandy, W.** (2021). Camouflaging in autism: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 89:102080. (doi: 10.1016/j.cpr.2021.102080. Epub 2021 Sep 6. PMID: 34563942).
- Corominas, J.** (1998). *Psicopatología arcaica y desarrollo*. Barcelona: Paidós.
- Cumin, J., Pelaez, S. i Mottron, L.** (2022). Positive and differential diagnosis of autism in verbal women of typical intelligence: A Delphi study. *Autism*, 26(5):1153-1164. (doi: 10.1177/13623613211042719. Epub 2021 Sep 11. PMID: 34514874; PMCID: PMC9340131).
- Garnett, M. i Atwood, T.** (2022). Embracing autism. *Atwood and Garnett events* (<https://attwoodandgarnettevents.com/embracing-autism>).
- Green, R. M., Travers, A. M., Howe, Y. i McDougle, C. J.** (2019). Women and Autism Spectrum Disorder: Diagnosis and Implications for Treatment of Adolescents and Adults. *Current Psychiatry Reports*, 21(4):22. (doi: 10.1007/s11920-019-1006-3. PMID: 30852705).
- Hull, L., Levy, L., Lai, M. C., Petrides, K. V., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P. i Mandy, W.** (2021). Is social camouflaging associated with anxiety and depression in autistic adults? *Mol Autism*, 12(1):13. (doi: 10.1186/s13229-021-00421-1. PMID: 33593423; PMCID: PMC7885456).
- Jadav, N. i Bal, V. H.** (2022). Associations between co-occurring conditions and age of autism diagnosis: Implications for mental health training and adult autism research. *Autism Res.*, 15(11), pp. 2112-25. (doi: 10.1002/aur.2808. Epub 2022 Aug 27. PMID: 36054777; PMCID: PMC9637770).
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B. i Baron-Cohen, S.** (2015). Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(1), pp. 11-24. (doi: 10.1016/j.jaac.2014.10.003. Epub 2014 Oct 16. PMID: 25524786; PMCID: PMC4284309).
- Lai, M. C. i Szatmari, P.** (2020). Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism. *Current Opinion in Psychiatry*, 33(2), pp. 117-123. (doi: 10.1097/YCO.00000000000000575. PMID: 31815760).
- Lever, A. G. i Geurts, H. M.** (2016). Psychiatric Co-occurring Symptoms and Disorders in Young, Middle-Aged, and Older Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), pp. 1916-1930. (doi: 10.1007/s10803-016-2722-8. PMID: 26861713; PMCID: PMC4860203).
- Livingston, L. A., Shah, P. i Happé, F.** (2019). Compensatory strategies below the behavioural surface in autism: a qualitative study. *Lancet Psychiatry*, 6(9), pp. 766-777 (doi: 10.1016/S2215-0366(19)30224-X. Epub 2019 Jul 23. PMID: 31350208; PMCID: PMC6706698).
- Livingston, L. A., Shah, P., Milner, V. i Happé, F.** (2020). Quantifying compensatory strategies in adults with and without diagnosed autism. *Molecular Autism*, 12-11(1):15 (doi: 10.1186/s13229-019-0308-y. PMID: 32051011; PMCID: PMC7014718).
- Loomes, R., Hull, L. i Mandy, W. P. L.** (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), pp. 466-474.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P., Risi, S., Gotham, K. i Bishop, S.** (2012). Autism Diagnostic Observation Schedule—2nd edition (ADOS-2). *Western Psychological Corporation*.
- Moseley, R. L., Druce, T. i Turner-Cobb, J. M.** (2021). Autism research is 'all about the blokes and the kids': Autistic women breaking the silence on menopause. *British Journal of Health Psychology*, 26(3), pp. 709-726 (doi: 10.1111/bjhp.12477. Epub 2020 Sep 30. PMID: 32996665).
- NICE Guidelines.** (2017). Autism spectrum disorder under the 19s: recognition, referral and diagnosis. *National Institute for Health and Care Excellence*. (<https://www.nice.org.uk/guidance/cg128>)
- NICE Guidelines.** (2021). Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management. *National Institute for Health and Care Excellence*. (<https://www.nice.org.uk/guidance/cg142>)
- Nyrenius, J., Waern, M., Eberhard, J., Ghaziuddin, M., Gillberg, C. i Billstedt, E.** (2023). Autism in adult psychiatric outpatients: self-reported suicidal ideation, suicide attempts and non-suicidal self-injury. *BJPsych Open*, 7:9(5), e167. (doi: 10.1192/bjo.2023.553. PMID: 37674410).
- Pantiga, M.** (2023). *La piel de piedra*. Madrid: Editorial Loto Azul.
- Posserud, M. B., Skretting Solberg, B., Engeland, A., Haavik, J. i Klungsoyr, K.** (2021). Male to female ratios in autism spectrum disorders by age, intellectual disability and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Acta Psychiatr Scand*, 144(6), pp.635-646. (doi: 10.1111/acps.13368. Epub 2021 Sep 20. PMID: 34494265).
- Simcoe, S. M., Gilmour, J., Garnett, M. S., Attwood, T., Donovan, C. i Kelly, A. B.** (2023). Are there gender-based variations in the presentation of Autism amongst female

and male children? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(9):3627-3635. (doi: 10.1007/s10803-022-05552-9. Epub 2022 Jul 13. PMID: 35829944; PMCID: PMC10465371).

Warrier, V., Greenberg, D. M., Weir, E., Buckingham, C., Smith, P., Lai, M. C., Allison, C. i Baron-Cohen, S. (2020). Elevated rates of autism, other neurodevelopmental and psychiatric diagnoses, and autistic traits in transgender and gender-diverse individuals. *Nature Communications*, 7;11(1), p. 3959. (doi: 10.1038/s41467-020-17794-1. PMID: 32770077; PMCID: PMC7415151).





El meu diagnòstic quan era adolescent i per què era fora del radar¹



– Olívia Margarit –

Estudiant de dret
Barcelona (Espanya)

INFÀNCIA

Vaig néixer el 14 de novembre de 2001 a l'Hospital Universitari Sagrat Cor de Barcelona, de pare català i mare australiana. En ser la primera filla, els meus pares em solien comprar nines Barbie i joguines de cavalls perquè pogués jugar, però mai no ho feia. Segons els meus pares, sempre m'interessava més dibuixar i fer trencaclosques. La meva mare em va dir que quan era un nadó plorava ininterrompudament i només callava perquè em cansava de plorar i m'adormia.

Des de l'escola bressol, els professors sospitaven que alguna cosa anava malament pel simple fet que no socialitzava amb els altres infants, no mirava els ulls i no feia servir paraules per comunicar, acostumava a assenyalar els objectes en lloc d'expressar-me a través de paraules. Els meus pares em van portar diverses vegades al psicòleg, però després de moltes teràpies els professionals els hi deien que simplement era una nena tímida i que la solució era perdre la timidesa. Amb aquesta informació, els meus pares em portaven a llocs com els parcs infantils, els *Chiquiparks* i festes d'infants i, conseqüentment, a causa de l'autisme no diagnosticat, no sabien com consolar-me quan patia a causa de la sobrecàrrega sensorial per la forta música. Una altra vegada, els meus pares em tornaven a enviar al psicòleg expressant aquest cas de sensibilitat sensorial, però els psicòlegs insistien en que només era molt retreta i llavors el patró tornava a repetir-se.

Crec que és interessant fer notar que, en aquell moment, la idea d'autisme era molt diferent del que és avui dia i que els "experts" estaven molt verds. Per això, durant diversos anys de la primària la meua família va estar fent voltes amb el mateix tema perquè no van rebre l'ajuda que necessitaven.

Això eren els anys 2001-2012, la meua infantesa, que personalment no em puc queixar perquè era relativament feliç. A banda d'algunes incidències, com ara aquests casos de desconeixement d'autisme, tenia moltes coses bones. Tenia un germà gran que em feia riure fins a plorar, uns amics a la primària amb qui podia passar hores jugant al parc i uns pares que intentaven proporcionar la millor infància que podien per a mi i els meus germans.

Mentre vaig cursar la primària, mai no vaig ser coneguda com a una nena estudiant, però tampoc era disruptiva a la classe. Molts professors m'agafaven afecte perquè no interrompia la seva classe i em solia quedar callada sense dir res mentre els altres infants feien enrenou. Tot i això, com que se'm coneixia com a la nena tranquil·la, això també tenia la seva part negativa. Moltes vegades, no feia els deures o no parava atenció a classe perquè sovint estava en "el meu petit món". Per això, no estudiava i després suspenia la majoria dels exàmens, perquè no havia seguit el fil de la classe. La resposta dels professors va ser tornar-se més estrictes amb mi i pensar que era mandrosa i que no volia treballar. Sense saber-ho, estaven

tractant amb una nena amb un autisme no diagnosticat que en la majoria dels casos es mal interpreta com a "mal comportament".

Això també va comportar que els meus companys s'empipessin perquè els preguntava quina era la situació acadèmica de la classe. Els meus companys s'ofenien molt dient que hauria d'estar més atenta a classe i no fer tantes preguntes.

També hi havia vegades que plorava sense parar durant hores i els professors no sabien com consolar-me. No entenien que sovint plorava per la frustració de no ser entesa i de ser disciplinada per un comportament que no podia controlar. El problema era encara més gran quan els professors ho explicaven als meus pares i sovint els hi deien que em comportava com una "malcriada" i que necessitava més disciplina.

El 2013, vaig començar a assistir a l'escola secundària on vaig pensar que l'opinió de la gent sobre mi canviaria pel fet que tenia una nova oportunitat de mostrar la meua personalitat sense haver estat prèviament etiquetada com això o allò. Per desgràcia, no va ser així i em vaig trobar amb adolescents que tenien idees molt diferents del que consideraven "divertit" o "guai". Tenia moltes esperances a ser adolescent, atès que havia vist pel·lícules on l'adolescència consistia a ser més independent i experimentar l'amor per primera vegada. Però quan vaig començar l'institut, la gent de la meua classe volia fumar, beure i sortir de festa i fer totes

¹ Traducció realitzada per l'Equip *eipea* de l'original en castellà.

aquestes coses que la meva imaginació no podia reunir.

Al principi, em sentia molt aïllada i em sentia com una marginada. Els dos primers anys van ser molt durs perquè m'havia d'intentar explicar per què els adolescents actuaven així. No ajudava el fet que molts no volien ser amics meus, així que el resultat era que jo els observava des de lluny intentant fer servir la meva pròpia lògica i criteri per explicar-me a mi mateixa per què eren com eren.

Crec que això és important a tenir en compte, perquè l'autisme per la seva naturalesa comporta dificultats de comunicació verbal i no verbal i manca de comprensió dels senyals socials i, per això mateix, moltes persones autistes intenten comprendre aquests àmbits a través del que jo anomeno "visió autista", que és molt rígida i estructurada i a causa de la seva pròpia interpretació de les coses solen pensar que allò que estan observant té els seus defectes i que no hauria de ser com és. Conseqüentment, a l'hora de parlar d'aquests temes amb persones neurotípi-

ques solen sorgir molts conflictes ja que la persona autista és molt tossuda i vol intentar defensar la seva postura ja que les seves idees tenen "sentit" i no la infinita confusió que resulta del món neurotípic.

Estava tan disposada a entendre tot el que estava veient que vaig decidir anar a Internet per ajudar a comprendre com funcionaven els adolescents, com socialitzar, com mantenir una conversa, com fer amics, etc. Per desgràcia, el món que m'envoltava era tan intens que vaig decidir que cap quantitat de vídeos o pàgines web servirien i als 14 anys vaig decidir demanar ajuda a la psicòloga de l'institut. Sense saber-ho, aquest seria el primer pas d'un procés de diagnòstic llarg i el començament d'una nova vida per a mi.

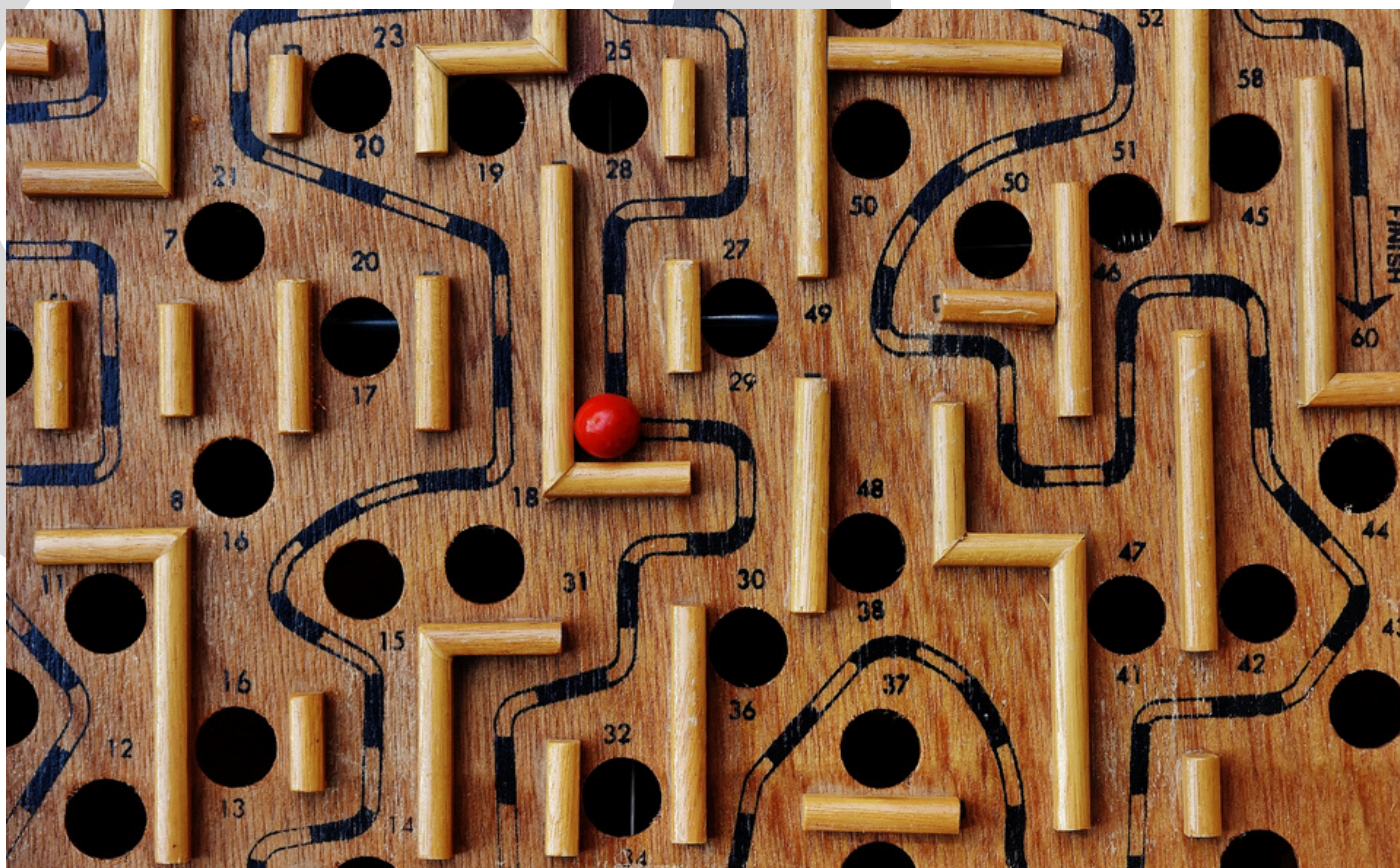
PROCÉS DE DIAGNÒSTIC I TERÀPIA

El maig del 2016 vaig anar a la psicòloga de l'institut per demanar-li ajuda. En aquell moment sentia molta frustració pel fet que no em sentia prou valorada pels meus companys de classe perquè no agraien el meu esforç de socialitzar i no entenia com

era el funcionament dels adolescents. Vaig expressar a la psicòloga que no entenia el comportament de les noies de la meua edat i per què pensaven i actuaven així.

La psicòloga em va dir que trucaria a un professional i també em va dir que trucaria als meus pares per parlar amb ells sobre com em sentia a l'institut. Després, vaig reunir-me amb el professional, que em va fer diverses preguntes sobre la meua família, els meus amics, com em relacionava amb ells, els meus companys, la meua opinió sobre determinats temes, etcètera. Uns dies després, els meus pares van tenir una reunió amb el professional i va ser aleshores quan va sorgir la paraula *autisme*.

Recordo perfectament la tarda en què la meua mare em va dir que podia ser autista. La meua reacció no va ser bona. Va ser una barreja de sentiment de negació i auto menyspreu. Crec que vaig reaccionar així perquè a l'escola de primària on vaig anar tenia un company de classe que era autista, però era allò que la majoria de la gent pensa quan pensa en una persona



Era estrany que de sobte una cosa que em passava des de tota la vida tingués un nom i una explicació. De mica en mica, vam anar "notant" l'autisme en el meu dia a dia.

autista, era el que avui anomenaríem autisme de baix funcionament. Quan em van dir que podia ser autista, recordo que em vaig dir a mi mateixa: “sabia que em passava alguna cosa”; però també: “jo no sóc com ell!”. Tot i el xoc, vaig decidir que volia començar la teràpia al setembre en un centre que era conegut com al millor centre de teràpia per a autistes.

A la teràpia, vaig parlar durant 45 minuts amb una dona que em va dir que havia parlat amb els meus pares, però que volia escoltar com era jo des del meu punt de vista. El primer que li vaig explicar va ser que sentia molta frustració cap als meus companys de classe perquè posava molt d'esforç per parlar amb ells i fer amics i ells em rebutjaven sense donar-me cap oportunitat. Amb ella parlàvem sobre experiències que tenia a l'institut i com no entenia per què els altres responien o actuaven de certa manera. La veritat és que gaudia molt de la teràpia perquè vaig poder explicar el que opinava de cada cosa i ajudava que tenia a algú a qui explicar-li ho, per escoltar-te sense dir-te com hauries de pensar. La psicòloga va fer una bona feina en tenir en compte els meus sentiments, però també en intentar explicar i donar un altre punt de vista de la situació. Aquesta ampliació que proporcionava em va ajudar a superar la frustració i amb el resultat que, de mica en mica, entenia millor el món que m'envoltava.

Després d'uns mesos de sessions, al maig del 2017, als 15 anys, em van diagnosticar Trastorn de l'Espectre Autista. Quan em van comentar aquest diagnòstic per primera vegada, no vaig pensar que el meu cas fos autisme, ja que durant la major part de la meva vida tots els adults que van intentar ajudar-me em van dir que era tímida, però ells em van explicar que és una condició del desenvolupament que provoca sovint problemes en la comunicació i la interacció social i conductes o interessos restringits o repetitius. Jo vaig insistir que no era així, atès que hi havia un nen de la meva classe que era autista i jo no era res com ell.

Encara me'n recordo del que va passar després. La psicòloga em va dir que “l'autisme és un espectre, és a dir, no és una cosa que tens o no tens, és un espectre

amb molts símptomes, amb els seus graus i cada persona en aquest espectre és molt diferent”. Em va explicar que jo tenia un tipus d'autisme que era un autisme “lleu”; és a dir, no era una discapacitat al 100%, però que sense dubte m'afectava en gairebé tot els àmbits de la meva vida.

Amb aquesta nova condició, els meus pares van començar a tenir-ho en compte, sobretot quan tornava a tenir problemes socials i no em podia comunicar o expressar bé. Era estrany que de sobte una cosa que em passava des de tota la vida tingués un nom i una explicació. De mica en mica, vam anar “notant” l'autisme en el meu dia a dia, coses com ara comportaments repetitius, sensibilitat sensorial, rigidesa cognitiva, necessitat de rutines, interessos restringits, etcètera.

En passar els anys, es van donar molts moments que em van fer entendre millor la meva condició, que és el que us explicaré tot seguit.

Me'n recordo que en el seu dia, amb el gran interès i curiositat que tenia sobre el TEA, vaig veure un documental que tractava sobre una escola a Anglaterra on tots els seus alumnes tenien TEA. En aquest documental, la directora va explicar què ensenyen als alumnes que tenen autisme. En aquell moment, encara negava una mica el meu autisme i mirava de justificar els meus defectes amb qualsevol altra cosa que no fos una condició mental. Tot i això, una cosa que va dir va ser que “ensenyem als nostres estudiants que són autistes. Crec fermament que si no saben que són autistes i que tenen aquesta condició que els causa una enorme quantitat d'estrès, sovint ira, aleshores pensaran molt malament de si mateixos, pensaran que són males persones o pensaran que els passa alguna cosa, crec que és important saber que necessiten entendre que no entenen aquestes coses a causa del seu autisme”. Em va impactar molt i vaig decidir adoptar aquest tipus de mentalitat a la meva vida diària. Quan passava qualsevol frustració a la meva vida, sempre tenia en compte que probablement era degut a l'autisme i llavors, amb la informació que havia après, intentava entendre per què em frustrava o disgustava certa cosa i no pel fet de ser “sensible”. Crec que va ser una de les coses

que fins i tot fins al dia d'avui segueixo usant per tenir en compte que això és un cas on una persona està processant el món a través d'una visió autista i que passaran moltes coses que no podré entendre per naturalesa i que, per tant, el món no està en contra meu.

Un any després de que em diagnosticassin, la meva mare va trobar un grup de mares que tenien fills autistes. Em va preguntar si volia conèixer-los per poder conèixer altres adolescents autistes, em vaig emocionar i òbviament vaig dir que sí. Allà vaig conèixer molts adolescents que també tenien autisme i que “semblaven normals”. Va ser realment agradable escoltar persones amb experiències similars i com sovint ens enfrontàvem als mateixos desafiaments. També vaig conèixer moltes noies autistes, cosa que per mi és un tema molt interessant.

Un tema que voldria comentar era el fet que em va sorprendre que m'havien diagnosticat tard. Al centre em van dir que probablement era perquè era una noia. Em van explicar que les nenes i dones amb autisme no solen estar diagnosticades, fins i tot quan estan presentant els símptomes a una edat molt primerenca perquè, segons els estudis, 1 de cada 50 infants té autisme i de cada 10 nens amb autisme només hi ha 1 nena. Aleshores, de cada 500 infants, de mitjana, s'esperaria trobar 1 nena autista. Això és degut a que els exàmens que usen els professionals per diagnosticar autisme estan més dissenyats per diagnosticar els nens. Ja que els nens i nenes actuen i tenen gustos diferents. Si fem servir una plantilla per a un nen autista per diagnosticar una nena resultarà que moltes nenes no marquen les caselles i, per tant, no les diagnosticaran. Fins fa molt poc temps els centres psicològics no se n'havien adonat.

Per què sovint no es diagnostica l'autisme a les dones? Les dones tendeixen a emascarar els signes de l'autisme. Les investigacions mostren que, tret que una dona autista tingui problemes cognitius o de comportament, generalment se les diagnostica més tard. Els experts creuen que els familiars, professors i metges d'atenció primària poden passar per alt els signes perquè les dones autistes tendeixen a camuflar els símptomes (el que s'anomena *masking*).

A mesura que anava passant el temps, més persones, informació, esdeveniments i informació a Internet van aparèixer. Sense dubte, no només era una qüestió de diagnòstic, sinó de la representació que hi ha de persones amb autisme que sorgeix a poc a poc amb el temps.

Hauré conegut moltes persones amb TEA, amb diferents desafiaments, reptes i amb les seves pròpies històries. És molt emocionant com la comunitat autista va creixent cada dia.

PRESENT

Ara tinc 22 anys, estic acabant la meua carrera de Dret i crec que el diagnòstic em va ajudar molt a la meua vida, malgrat que no va arribar aviat. Ajuda molt tenir aquest diagnòstic perquè t'ajuda a entendre't millor a tu mateixa i al món que t'envolta, sobretot en mirar enrere aquests anys en què no estava diagnosticada. He après molt i estic molt agraïda a totes aquelles persones que em van ajudar durant el trajecte.

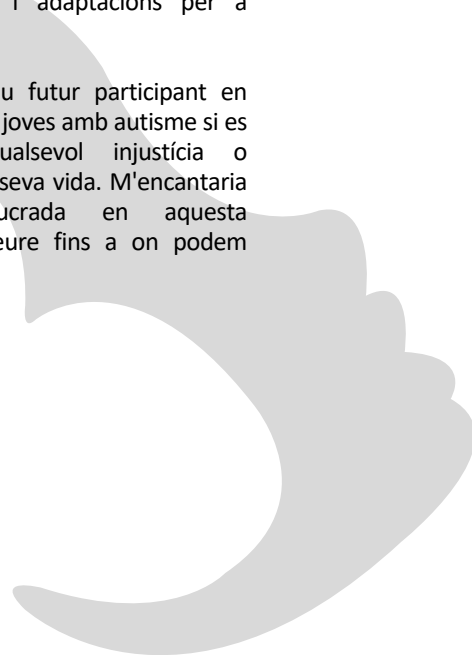
Tot i això, al meu entendre crec que el meu pas de la infància a la joventut ha estat molt dur, perquè ara m'enfronto amb més problemes que els que tenia quan era adolescent i quan el meu principal objectiu era aconseguir un bon grup d'amics. De la mateixa manera, penso que els professors d'escoles de primària i de secundària no estan preparats per manejar alumnes que presentin qualsevol neurodivergència; molts professors universitaris i empresaris, per desgràcia, estan igual de desinformatos.

Em conec suficientment i crec que amb molts anys d'experiència amb *Asperger* m'ajuda a identificar certes coses que són degudes a l'autisme. Una cosa que acostumo a fer molt en el meu dia a dia és reconèixer tot el que faig degut a això i, si em trobo en el cas que rebo algun comentari desagradable d'una persona que és neurotípica, no m'ho prenc a pit.

Per desgràcia, encara hi ha molta discriminació i desconeixement, com ara per exemple una empresa suposadament per a discapacitats on em van dir que no havia superat el període de prova perquè no deia "bon profit" en entrar al menjador,

tot i que els vaig dir des del primer moment que era autista i que això comporta deficiències socials. És trist, però fins i tot els serveis d'inclusió tenen molt per aprendre en el fet de com ajudar a persones com jo. Tot i així, tinc molta fe en que algun dia el tema de l'autisme estigui prou informat a la societat i que així aquestes persones puguin aportar les suficients ajudes i adaptacions per a persones com jo.

M'imagino el meu futur participant en una ONG, ajudant joves amb autisme si es troben amb qualsevol injustícia o discriminació a la seva vida. M'encantaria continuar involucrada en aquesta comunitat per veure fins a on podem canviar el món.



Què passa quan descobreixes que ets autista als 41 anys



– Sara Codina Alsina¹ –

Dona autista amb diagnòstic tardà. Conferenciant. Directora de l'Escola de Música Joan Llongueres de Barcelona Barcelona (Espanya)

Després de quatre dècades buscant respostes a molts perquè, als 41 anys vaig saber que sóc autista. I, sí, jo vaig ser la primera sorpresa, ja que fins aleshores desconeixia completament l'ampli espectre de l'autisme. A la visió que jo tenia de l'autisme, no hi tenia cabuda una persona amb el meu perfil.

INFÀNCIA

Des que era petita sentia que jo era diferent dels altres, però no entenia en què, com ni per què. Jo sentia que la resta de persones havien nascut amb un manual d'instruccions per a poder dur a terme coses bàsiques i a mi no me l'havien donat. Veia que em costava un gran esforç fer coses que els altres feien amb total naturalitat; o que els jocs i aficions dels nens de la meva edat no em despertaven gens d'interès.

Per exemple, mentre les nenes de la meva edat pensaven en jugar a nines o a cuinetes, jo gaudia pensant en plans d'empresa, organitzant esdeveniments i endreçant la caixa de botons de la meva àvia. Però com que era una cosa poc comuna, m'intentava adaptar a aquells jocs i converses.

És per això que des de ben petita vaig ser una nena molt observadora, una nena que preferia, o potser necessitava, estar en un segon pla per a poder observar i analitzar el comportament dels altres, els entorns... i tot el que m'envoltava per tal de poder crear diferents patrons de comportament per a "semblar normal" (ara diria que més que "normal" seria "igual a la majoria de persones").

Jo no volia que se'm notessin aquelles característiques tan meves que jo veia com a rareses per por a que em rebutgessin i quedar-me sola. Així que una de les meves "tècniques" era anar sempre amb un somriure per a passar desapercebuda. Això podia generar situacions en les que fes un somriure inoportú en determinats moments.

D'altra banda, tot i ser una experta observant, imitant i creant patrons de comportament, hi havia coses que se m'escapaven, com per exemple la meva literalitat. I parlant d'això ara m'ha vingut al cap una anècdota que a casa sovint recorden amb molt d'afecte: un dia de Nadal que en acabar de dinar vaig preguntar "quan anirem a dalt?" i després d'un silenci em van preguntar "a dalt? A on? Què vols dir?" i jo, tota seria vaig respondre "avui és el dia de "na a dal, no?".

O el dia que al menjador de l'escola un monitor va dir que ningú es podia aixecar de la cadira fins a acabar de dinar i tenint necessitat urgent d'anar al lavabo vaig fer cas a aquella instrucció tan clara. Resultat? Em va renyar per no haver demanat permís per anar al lavabo i, una vegada més, no vaig entendre res, ja que jo havia fet exactament el que se'ns havia indicat.

ADOLESCÈNCIA

L'adolescència és una etapa complicada per a qualsevol persona, però quan no entens el món, les hormones no ajuden gens, la veritat. A més, és una etapa en què

encara es noten més aquestes diferències i en la què els canvis són els protagonistes. En passar a l'adolescència vaig haver de crear nous patrons de comportament i, sincerament, cada vegada era més complicat comprendre el que passava al meu voltant.

A l'escola, una vegada més, vaig tenir un paper de noia força invisible. En general, era l'amiga de tothom, però de ningú en concret. La que cau bé i ja està. L'alumna amb notes més aviat justetes, introvertida, gens conflictiva i amb un sentit de l'humor "molt meu". No sé si em prenien el pèl, és força probable que sí, però òbviament no me'n vaig adonar. No m'agradaven les injustícies, la prepotència ni la discriminació.

En aquesta etapa va ser quan vaig començar a posar nom a coses com l'ansietat o la depressió, que ja formaven part del meu dia a dia, però no sabia quin nom tenien. Cada vegada hi havia més interaccions socials i més complicades; i això feia que l'ansietat es disparés. Durant l'adolescència també van aparèixer les primeres ideacions suïcides.

VIDA ADULTA

De nena i d'adolescent estava convençuda de que quan fos adulta, tot seria més fàcil... I no, no va ser així. Més aviat va ser tot el contrari. A l'edat adulta tot anava més de pressa, tenia més responsabilitats i havia de prendre decisions contínuament.

Segons anaven creixent les obligacions i les

¹ Autora de mujeryautista.com i del llibre *Neurodivina y punto* (Lunwerg Editores, 2023).

interaccions socials que suposa ser adulta, anava pesant més la motxilla que carregava i l'esgotament era més i més gran. Amb el corresponent deteriorament de la meua salut mental.

Les inseguretats es multiplicaven a un ritme trepidant, amb una sensació estranya d'abandonament; i la frustració s'apropiava del meu estat emocional, portant-me a depressions contínues.

He viscut quatre dècades convençuda de que havia de ser com els altres per tal de trobar un sentit de pertinença que no arribava tot i esforçar-me molt. I això em provocava molta frustració. A causa d'aquesta ànsia per a encaixar en un món que no comprenia ni em comprenia ell a mi, vaig fer coses com desvirtuar la meua pròpia identitat.

He estat quatre dècades convençuda d'estar defectuosa o trencada. Culpant-me per ser diferent, per no ser capaç de fer les coses com els altres i per tot en general.

I sense entendre el perquè del meu processament sensorial.

Viure així, és francament esgotador.

EL PERQUÈ D'UN DIAGNÒSTIC TARDÀ

Sovint em pregunten com pot ser que no hagi tingut un diagnòstic correcte fins als 41 anys.

Doncs bé, sense ser professional i parlant des de la meua experiència personal, diria que els motius pels què es pot endarrerir un diagnòstic d'autisme poden ser per coses com, per exemple:

- Uns criteris de diagnòstic antiquats que ens han deixat fora de diagnòstic a moltes persones, la majoria sembla que dones; i el biaix de gènere que hi ha en el diagnòstic d'autisme.
- Els estereotips que encara existeixen i com s'espera que es mostrin els trets, tot i ser els mateixos en una persona o una altra, però amb diferents maneres de mostrar-los.

- Altres diagnòstics previs, erronis i ocurrencies/comorbiditats. La importància de fer diagnòstics diferencials.
- Manca de professionals actualitzats, tant a la salut mental com en la salut en general.
- El fet d'emascarar o camuflar pot dificultar el diagnòstic als professionals que no estiguin degudament actualitzats. I és que molt sovint emmascarem, de manera inconscient, inclús en el propi procés de diagnòstic.
- Conviure amb altres persones autistes sense diagnosticar és possible que faci que els mateixos familiars no vegin res "estrany" en el seu fill/a, ja que per a ells possiblement és la normalitat.

I el fet de rebre un diagnòstic tardà, pot comportar conseqüències com, per exemple:

- La pèrdua de la pròpia identitat al no permetre'ns ser.
- Gran deteriorament de la salut mental i física.
- Trauma complex.



Vivim en una societat de naturalesa diversa que hauria d'estar pensada per a totes les persones.

- Por, frustració, inseguretats i una autoestima desapareguda.
- Ser víctima de tot tipus de violències en voler encaixar sigui com sigui, a més de no saber posar límits, i a més de no detectar les intencions alienes.
- TCA (Trastorn de la Conducta Alimentària).
- Addiccions.
- El suïcidi com a única sortida per a acabar amb un esgotament insuportable.

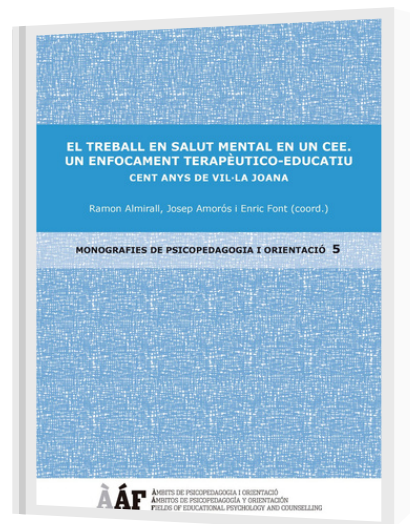
El diagnòstic a temps i correcte és urgent. No es pot permetre que més persones passin vides senceres sense entendre què els passa i qui són. I, pitjor encara, passant per situacions molt complicades que es podrien evitar.

I necessitem viure en una societat en què tots hi tinguem cabuda. Tots som persones i no entenc el perquè no se'ns ha d'incloure en un món que ens pertany d'igual manera que a qualsevol altra persona.

Vivim en una societat de naturalesa diversa que hauria d'estar pensada per a totes les persones. Ens mereixem una societat en què no haguem de parlar d'inclusió, sinó que es parli de convivència.



Presentació del llibre “El treball en salut mental en un CEE. Un enfocament terapèutico-educatiu. Cent anys de Vil·la Joana”



– CEE Vil·la Joana –
 Barcelona (Espanya)

El dilluns 29 de gener de 2024 va tenir lloc a l'Associació de Mestres Rosa Sensat la presentació del cinquè monogràfic publicat per la **Revista Àmbits de Psicopedagogia i Orientació** que porta com a títol *El treball en salut mental en un CEE. Un enfocament terapèutico-educatiu. Cent anys de Vil·la Joana*. La finalitat d'aquest llibre és oferir una visió àmplia del treball que es desenvolupa a l'Escola Vil·la Joana amb infants i adolescents amb trastorns mentals greus (trastorns de l'espectre autista, psicosis i patologies límit).

La publicació és un treball col·lectiu de relats d'experiències en format de llibre en el que ha participat un nombre important de professionals que actualment hi treballen.

En el mateix s'aborda l'evolució de la institució al llarg del temps, l'organització del centre així com l'explicació d'algunes activitats que s'hi desenvolupen. Alhora s'aporten diferents reflexions sobre els principis i criteris amb els quals entomen la seva tasca. Així, en els diversos capítols s'aborden tant qüestions que tenen a veure amb la pràctica diària del treball amb els infants i adolescents com reflexions teòriques relacionades amb aquesta activitat.

Així mateix, han fet les seves aportacions altres professionals que van treballar anteriorment a l'escola i han deixat una important petjada, així com professionals externs que es van sumar a la iniciativa de reflexió col·lectiva. També hi ha alguns capítols finals redactats per persones que han exercit o exerceixen la funció de supervisors de la institució.



Públic assistent a la presentació del llibre.

L'acte va comptar amb les paraules de presentació d'en Joan Serra Capallera, Director de la Revista Àmbits de Psicopedagogia i Orientació, i d'en Jaume Francesch, President d'ACPO (Associació Catalana de Psicopedagogia i Orientació). Posteriorment, els coordinadors de la publicació Josep Amorós, Ramon Almirall i Andrea Podzamczer (en substitució d'Enric Font, Director del centre) van prendre la paraula. L'acte va finalitzar amb la ponència d'en Josep Maria Brun, psicòleg clínic, psicoterapeuta i director de la Revista *eipea* i supervisor de casos del CEE Vil·la Joana des de fa més de vint anys. La ponència va tenir com a títol *La importància del vessant terapèutic en un centre com Vil·la Joana* i es publica en aquest mateix número de la revista.



Andrea Podzamczer, Ramon Almirall i Josep Amorós durant la presentació.

Podeu trobar més informació al següent enllaç: <https://ambitsaaf.cat/publicacions>

