

eipea

escoltant i pensant els autismes

Revista número 20, primavera 2026



1 PORTADA
Pau Brun. *Nodrint la veu.*

4 EDITORIAL
Josep M^a Brun

QÜESTIONS

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

10 Què ha canviat en la forma de pensar i acompanyar els autismes en aquests deu anys?

16 Quines oportunitats i riscos veus en l'abordatge dels autismes?

20 Què té més sentit avui en dia: parlar d'autisme o d'autismes?

24 Quins missatges són els més importants a destacar dels que ens transmeten les persones amb autisme i els seus familiars?

30 Quin paper poden jugar les revistes i els espais de pensament com *eipea* en el camp dels autismes?

34 Com imagines els propers deu anys en la investigació, la clínica i el pensament sobre els autismes?

Revista digital de periodicitat semestral
ISSN 2462-6414
Web: www.eipea.cat
Obra de portada: Pau Brun, *Nodrint la veu.*

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)

PEDREIRA, JOSÉ LUIS (Madrid)
PONCE DE LEÓN, EMA (Montevideo)
TIZÓN, JORGE LUIS (Barcelona)
VILOCA, LLÚCIA (Barcelona)

Membres Honorífics

PALACIO, FRANCISCO (Ginebra)
TORRAS, EULÀLIA (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

Revista *eipea*: una dècada de recorregut vital (2016-2026)

*La nostra joventut és decadent i indisciplinada,
els joves ja no escolten els consells dels vells,
la fi dels temps és a tocar.*

Amb una certa hipèrbole associada, la cita que precedeix aquestes paraules resulta difícil de situar en el temps. De fet, amb algun retoc estilístic podria ser rabiosament actual. O de fa cinquanta anys. Tot i això, la frase és un **anònim caldeu** de fa 4000 anys. Sembla que hi ha aspectes de la naturalesa humana que amb prou feines varien amb el decurs temporal i que la història es desplega mandrosa copiant-se a si mateixa. Hi ha coses que no moren mai... com devia sentir **Napoleó** davant les piràmides de Gizeh que contemplava o que el contemplaven i a les quals, a cop d'ull, va posar uns quaranta segles també.

Però no és aquest el sentiment que percebem actualment, immersos en canvis tecnològics vertiginosos, on la idea de perennitat deixa el seu lloc a conceptes com *societat líquida* (**Zygmunt Bauman**), que descriu una manera de vida on les formes socials flueixen, s'adapten i canvien amb rapidesa o com *societat pal·liativa* (**Byung-Chul Han**), que refereix la manca de valor d'aquesta mateixa societat, dominada pel narcisisme, per enfrontar-se al dolor i que genera solitud i manca de vincles. El mateix filòsof sud-coreà descriu amb cruesa que *la vida ja no és narrable, sinó mesurable i numerable*. O, fins i tot, **Lola López Mondéjar**, psicoanalista i escriptora espanyola, premi Anagrama d'assaig 2024 per la seva obra *Sin relato. Atrofia de la capacidad narrativa y crisis de la subjetividad*, que ens adverteix que *de les moltes transformacions que està patint de manera generalitzada l'individu en la modernitat tardana, una de les més rellevants és l'atrofia de la capacitat narrativa, la dificultat progressiva per explicar-se a si mateix i per elaborar una història*. I va més enllà: *atrofia de la capacitat narrativa, fugida del pensament crític, rebuig del contacte a favor de cercar la satisfacció immediata: l'individualisme neoliberal i el món digital ens allunyen del que consideràvem la condició humana*.

En algun editorial anterior de la nostra revista, ens hem fet ressò de que cada any l'Oxford University Press tria una paraula o expressió que ha despertat un gran interès durant el període. I no deixa de ser una bona guia per no perdre's al món actual. L'any 2016, el de la publicació del primer número de la Revista *eipea*, segons l'Oxford University Press, aquesta paraula va ser **postveritat**, ni més ni menys. El diccionari el defineix com un neologisme que implica la distorsió deliberada d'una realitat en què prevalen les emocions i les creences personals davant dels fets objectius, per tal de crear i modelar l'opinió pública i influir en les actituds socials.

És cert, però, que les paraules triades més recentment tampoc no apaivaguen l'ànim: **rage bait** (2025), una expressió que l'editorial Oxford University Press descriu com a "contingut en línia creat deliberadament per provocar ira o indignació, amb l'objectiu d'augmentar el trànsit web i la interacció en xarxes socials" o **brain rot** (2024) –podridura cerebral, si es tradueix al català–, terme en anglès per descriure la sensació que experimentes després de passar massa temps desplaçant-te sense rumb per les xarxes socials al teu mòbil.

Un altre concepte, aparegut recentment en un estudi publicat pels professors de la Universitat de Pennsylvania **Steven D. Shaw** i **Gideon Nave**, és el de la **rendició cognitiva**, que està "marcada per la confiança passiva i l'avaluació acrítica de la informació" que procedeix de la intel·ligència artificial. La sensació que extraïem de tot això és que, aquesta pèrdua del valor de la veritat s'acompanya de la constatació que el poder ha passat de residir a la informació a fer-ho a la sobreinformació o, directament, a la desinformació. L'individualisme de la nostra societat neoliberal ha enterrat la solidaritat; la immediatesa i la productivitat han arraconat la reflexió i la pausa, com a elements molestos i irritants. Ser improductiu o lent ha esdevingut una xacra social, en els nous paràmetres de l'actualitat.

*No hi ha altres mons,
però sí que hi ha altres ulls.*

Mar antiguo (El Último de la Fila)

A finals del mes de juliol de l'any 2015, vam donar llum a la idea de crear un espai que promogués la reflexió, la comprensió i la divulgació sobre els autismes i sobre aquelles persones que els vivien des de les diferents experiències relacionals. I ja des del seu nom, *Escoltant i Pensant Els Autismes*, preteníem posicionar-nos en la prioritització de l'escolta, el pensament i la singularitat. I, sobretot, i a través d'un mitjà com la revista digital, establíem un principi innegociable del projecte *eipea*: la difusió gratuïta i universal de continguts de qualitat sobre el món dels autismes que parteixen de la seva comprensió des d'una visió psicodinàmica. D'acord amb les paraules anuals escollides per l'Oxford University Press i la descripció realitzada prèviament, no podríem rebatre qui afirmés que nedàvem a contracorrent.

En definitiva, aquest és el nostre món. Però ens queda el privilegi i la potestat de mirar-ho amb altres ulls. Som amos de la nostra mirada. I, alhora, responsables.

I apostem per una mirada basada en la comprensió, la disponibilitat atenta i la defensa d'una singularitat no incompatible amb la solidaritat. Parafrasejant **Bernard Golse**, per no evacuar la complexitat a què inevitablement ens confronta la qüestió del patiment psíquic, inclinant-nos per una clínica de la història i no per una clínica de l'instant. El nostre convenciment era i és que aquesta mirada ha d'arribar a tothom i a arreu. I en aquesta certesa, no hem viatjat ni de bon tros sols en aquest trajecte de deu anys. Des d'aquells dels qui hem après a aquells que han escrit i divulgat la seva experiència i fins als que ens han animat i facilitat aquesta tasca. Creiem que ha valgut la pena i que la nostra concreta aportació, basada en el més gran dels respectes, ha servit de punt de trobada de professionals i familiars, de persones que pateixen i persones que acompanyen.

Ens explica **Umberto Eco**, semiòleg i escriptor italià, al seu llibre *Història de les terres i els llocs llegendaris*, que la idea que a l'Estat Mitjà es pensava que la Terra era plana és

falsa: tots els estudiosos de l'època ja sabien que era una esfera. El que no tenien clar els habitants de l'hemisferi nord era si l'hemisferi sud, els antípodes, estava habitat i si aquests habitants eren persones o més aviat monstres estranys, potser sense ànima. A partir de l'arribada dels europeus a Amèrica, l'existència de terres i de persones al sud de l'Equador va deixar de posar-se en dubte. La llegenda es va anar substituint per l'esperit explorador i la sospita que quedava un altre gran continent per descobrir a l'extrem sud del globus, l'anomenada Terra Austral. **Fernão de Magalhães**, explorador i navegant nascut a Portugal que va viure entre els segles XV i XVI, va creure haver-la trobat i la va anomenar *Terra Australis recenter inventa sed nondum plene cognita* ("Terra Austral recentment trobada, però no coneguda del tot"). Cal treure's el barret. Ja no queden noms així. Però sí que hem pretès rescatar i reivindicar el missatge implícit d'aquesta denominació i aquesta mirada: l'ambició per descobrir i comprendre i el modest reconeixement que sempre queda molt per saber.

Si no les escric, les coses no han arribat al final, només s'han viscut.

Annie Ernaux. L'home jove

Sempre sàvia i suggeridora, l'escriptora francesa Annie Ernaux baixa a la vivència del pedestal. Prefereixo aquesta frase a aquella atribuïda al pensador **George Steiner** que afirma que *allò que no s'anomena no existeix*, perquè la cita d'Ernaux no implica falta d'existència, sinó inconclusió, cosa que necessita ser acabada.

Al món dels autismes, la paraula pren una importància transcendental. La paraula dita, l'escoltada, l'omena, la suposada o la necessitada. Alhora, per descriure les projeccions emocionals que percebem i rebem i que acompanyen la convivència amb aquest món, trobem a faltar paraules prou precises i compartibles. I a això ens hem dedicat, a cercar qui posés en paraules un món complex, alhora suggeridor i dolorós, proper i incompreensible. En aquests vint números de la revista, hem comptat amb 127 autors que ens han regalat allò que s'han posat a escriure perquè les coses arribessin al

seu terme, per ajudar-nos a entendre, a pensar, també a dubtar del que creïem saber. En definitiva, una revista és un lloc on s'escriuen coses per generar comprensió i per —diria Ernaux— portar fins al final les vivències. Impagable la generositat d'aquestes 127 persones, com ho ha estat la dels vint artistes que ens han permès utilitzar les seves obres d'art com a portades. El nostre reconeixement.

Els gestors d'aquest saber regalat i compartit hem estat quatre editors que hem comptat, afortunadament, amb una dissenyadora gràfica que va idear la presentació de la revista, **Sonja Albertin**, un il·lustrador que va crear la imatge corporativa que ens representa, **Pau Brun** i un enginyer informàtic que ens projecta al món a través de la nostra pàgina web, **Fernando Pérez**. Ells han hagut de suportar amb estoïcisme les nostres mancances en moltes matèries unides a un perseverant desig —que comportava una demanda exigent— que les coses sortissin perfectes. La nostra inseguretat ha quedat pal·liada gràcies a l'acompanyament d'un Comitè Assessor format per deu professionals destacats i àmpliament reconeguts al món dels autismes: **Dolors Cid, Joshua Durban, Elena Fieschi, Cipriano Jiménez, Juan Larbán, Alberto Lasa, Romana Negri, Francisco Palacio, José Luis Pedreira, Ema Ponce de León, Jorge Luis Tizón, Eulàlia Torras de Beà i Llúcia Viloca**.

Tot i que en l'essència de la revista hi ha la pausa i la reflexió, en complir aquests deu anys volem remarcar encara més aquest deteniment per poder pensar en el passat, el present i el futur de l'autisme i del món que l'envolta. Per això, vam pensar a formular sis preguntes a deu persones (jugant amb la idea de desè aniversari) lligades a la breu història de la nostra revista. Els hi vam demanar que enregistrassin en vídeo les seves respostes, que més tard han estat transcrits. Deixem constància de la seva audàcia en acceptar el repte que els allunyava de la xarxa de seguretat de l'escrit i, per tant, del que és revisable i corregible. Mereixen també comentaris més reposats sobre el seu paper en el nostre esdevenir.



– Esperança Castro –

L'Esperança és mestra i pedagoga (sempre ho refereix en aquest ordre). Va participar en la que probablement va ser una de les primeres experiències d'inclusió a l'escola ordinària pública d'un infant afectat d'autisme, que va començar a Sabadell el curs 1992-93, sent ella el seu referent durant aquells anys i que va suposar un enorme i

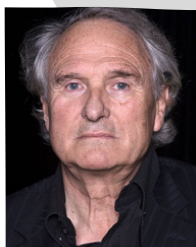
generós esforç de treball interdisciplinari. Més tard, va ser directora de l'escola especial Bellapart de Sabadell i actualment ens supervisa en els aspectes pedagògics i educatius de la revista. El seu entusiasme i compromís amb la revista ens empeny a no defallir en el nostre esforç per mantenir un nivell de qualitat que no decebi.



– Sara Codina –

A la Revista *eipea* no pretenem parlar en nom de ningú. De fet, pretenem oferir un espai on les diferents veus s'expressin amb llibertat. També les d'aquelles persones diagnosticades d'autisme. Entre els escrits que en primera persona ens han honrat amb la seva col·laboració, hi ha el discurs ferm i combatiu de la Sara Codina, conferenciant i directora de l'escola de música Joan Llongueres de Barcelona i autora del llibre

Neurodivina y punto (2023). Ens va advertir del malestar que comporta, com va ser el seu cas, un diagnòstic tardà i ens va recordar allò que per obvi mai no ha de ser oblidat, que necessitem viure en una societat on tots tinguem cabuda. Assumim la crítica de la seva reflexió: *fins ara s'ha parlat molt de nosaltres sense nosaltres*. Li agraïm aquesta nova participació en el nostre projecte.



– Cipriano Jiménez –

Psiquiatre i psicoanalista (AEPP), actualment és vicepresident i director general de la Fundació Menela, alhora que director de la revista *Maremagnum*, que va crear l'any 1997. Amb anterioritat, l'any 1976, havia fundat un dels primers centres específics d'autisme a l'estat espanyol, Menela, a Vigo. Generós, amic de la literatura, excel·lent amfitrió i conversador savi i pausat, en Cipriano sempre ha mostrat la seva admiració pel psiquiatre Julián de Ajuriaguerra, amb qui va treballar a Ginebra en uns anys de formació fecunda. En elaborar

el sumari del primer número de la nostra revista, vam pensar a dedicar un reportatge al Centre Menela que aleshores feia quaranta anys. En Cipriano i la Paula Estévez, coordinadora de Serveis de la Fundació Menela i directora del Centre Castro Navás, ens van acollir i van obsequiar amb uns dies de reflexió, gastronomia i turisme, que no només vam agrair, sinó que també van donar un important impuls a la nostra feina a la revista. Cipriano Jiménez forma part del nostre Comitè Assessor.



– Cristina Laborda –

Per al nostre segon número de la revista (maig 2017), vam voler fer un reportatge sobre l'associació de pares, mares i familiars de persones amb autisme TEAdir. Per això, visitarem les seves seus a Barcelona, Bilbao i Saragossa, constituïdes com a Federació TEAdir Espanya un any abans. La seva primera seu havia estat creada i presidida per Iván Ruiz a Barcelona el 2010. A totes elles, ens van transmetre, a més d'una cordial acollida, el seu entusiasme i el convenciment i la fermesa en la seva tasca i vam poder escoltar i aprendre dels seus diferents projectes. Entre ells, Artistas/Autistas, que era i és un projecte desenvolupat a TEAdir-Aragón, coordinat per Cristina Laborda (res-

ponsable de Andar de Nones¹), qui ens explicava que el projecte *va sorgir de tres persones amb autisme a qui professionals de la cultura van veure que tenien un valor que calia treure a la llum. No és des d'allò terapèutic o ocupacional, és donant valor a aquestes persones com a creadors... Nosaltres els anomenem artistes. És una obra d'un artista, no pas el dibuix d'un nen.* La Cristina sabia de què parlava: el projecte va començar a partir dels dibuixos i pintures del seu fill Martín Giménez Laborda, que ens va regalar la seva obra *Ojos de Insecto* com a portada del nostre cinquè número. Estem agraïts a la Cristina que hagi acceptat participar en aquest número.



– Alberto Lasa –

Psiquiatre, psicoanalista, professor titular de psiquiatria a la Universitat del País Basc i un referent indiscutible a l'estat espanyol dins l'estudi de l'autisme. Va dirigir el Servei de Psiquiatria Infantil del Consorci Uribe-Costa de Salut Mental a Biscaia i es va implicar en la creació d'una nova associació científica de professionals, SEPYPNA (Societat Espanyola de Psiquiatria i Psicoteràpia de l'Infant i de l'Adolescent), de la qual en va ser el president. Amb el temps, hem pogut gaudir

de la seva amistat i conèixer més de prop els seus esforços titànics en la defensa d'una manera de treballar atenta, respectuosa, profunda i pacient. L'Alberto és un amant de la història, especialment de la psiquiatria, com a irremplaçable recurs per conèixer i reconèixer el seu estat actual. Forma part del nostre Comitè Assessor i és un puntal al qual acudim sovint a la recerca dels seus suggeriments i ajuts.



– Sharon Ostfeld-Etzion –

La doctora Anne Alvarez és una clínica, docent i autora britànica de renom internacional, psicoterapeuta consultora d'infants i adolescents. Ha estat codirectora de la Unitat d'Autisme al Servei d'Infants i Famílies de la clínica Tavistock de Londres i ha realitzat importants contribucions a la comprensió de l'autisme. El seu treball ha fet èmfasi en la importància de l'esperança, la vitalitat i la capacitat de resposta en les relacions terapèutiques. Hem tingut la fortuna de comptar amb ella a la revista amb la publicació d'un article i una entrevista feta per Teresa Ferret. Vam pensar en ella per respondre les nostres preguntes en aquest número commemoratiu. De manera cordial i

ahora sincera, es va disculpar per no poder-ho fer, però va insistir a buscar personalment algú que la substituís. Entre ella i el doctor Toni Hill ens van derivar a la psicoterapeuta i investigadora israeliana Sharon Ostfeld-Etzion, que va acceptar amablement l'encàrrec. La Dra. Sharon Ostfeld-Etzion és psicòloga clínica i professora titular del Departament de Psicologia del Desenvolupament de la Facultat de Dret i Negocis d'Israel. És cap del Departament de Psicologia d'Ahsharon OTI (Associació Israeliana d'Autisme) i supervisora de psicologia clínica dins de l'Associació OTI, a més d'exercir la pràctica privada.

¹ El projecte Andar de Nones pretén facilitar a persones amb diversitat psíquica el desenvolupament de processos creatius que permetin aflorar el seu talent artístic mitjançant tallers que posin a la seva disposició els mitjans personals i materials que ho facin possible.



– Andrea Podzamczar –

A Catalunya hi ha una potent tradició de centres específics d'autisme des de la creació de la major part d'ells als anys setanta del segle passat. El 1983 es va crear l'associació ACTTAPI (Associació Catalana de Tècnics i Terapeutes en Autisme i Psicosis Infantil), que va organitzar diversos seminaris i congressos, i es va constituir amb posteritat la Coordinadora de Centres Específics (formada en aquell moment per diversos centres, entre

els quals hi havia Vil·la Joana, del qual vam fer un reportatge al número 3 de la revista). L'Andrea és psicòloga sanitària i psicoanalista, també és coordinadora de l'equip clínic del ja centenari CEE Vil·la Joana i una professional de sòlida intuïció i enèrgica determinació. La seva visió, sempre interessada en la trobada entre la clínica i la institució, ha quedat exposada en altres aportacions a la nostra revista.



– Ema Ponce de León –

Entre les satisfaccions d'editar una revista com *eipea*, hi ha la troballa i el coneixement no només de grans professionals, sinó alhora de persones d'una gran qualitat humana que empatitzen amb el projecte i que contribueixen amb els seus consells i aportacions de manera desinteressada. Ema Ponce de León representa com ningú aquest perfil.

Psicòloga i psicoanalista uruguaiana, ens ha aportat la seva experiència i erudició en sengles articles i una salutació. Però l'Ema, a més, al nostre imaginari, és també aquella persona que vetlla a l'altra banda de l'oceà pels nostres interessos, a qui pots preguntar i consultar, que ens recomana autors i que acaba els seus missatges amb l'expressió *¡cariños!* Forma part, com no?, del nostre Comitè Assessor.



– Jorge L. Tizón –

Psiquiatre i neuròleg, psicòleg i psicoanalista (SEP-IPA), de ferma convicció i compromís social, amb un fort interès pel treball comunitari. El 2005 va fundar l'Equip de Prevenció en Salut Mental i Atenció Precoç als Pacients en risc de Psicosis a Barcelona, que va dirigir fins al 2011; equip pilot de l'assistència pública catalana, el primer dedicat íntegrament a la prevenció i atenció precoç de les psicosis tenint en compte la perspectiva relacional i comunitària i usant tècniques integrades, psicoterapèutiques, biològiques i psicosocials. Autor prolífic i eru-

dit. Quan, envoltats de cafès, engegàvem la idea de la revista a la granja Mauri de Barcelona, vam convenir que necessitàvem un autor ganxo per a la nostra presentació davant els lectors. I al tovalló de paper on havíem escrit l'acrònim *eipea* com a possible denominació de la revista, hi afegírem un nom: Tizón. Afortunadament per als nostres interessos, va acceptar la nostra demanda i ha continuat col·laborant amb amabilitat cada vegada que li hem demanat. Forma part del nostre Comitè Assessor.



– Llúcia Viloca –

Va ser la fundadora del *Centre Educatiu i Terapèutic Carilet* –primer centre específic a atendre infants amb autisme a l'estat espanyol– l'any 1974, després de tornar de la seva formació a Ginebra. Psiquiatre i psicoanalista (SEP-IPA), ha estat sempre una persona generosa i disposada a ajudar amable i desinteressadament davant de qualsevol demanda professional, com molt

bé sabem a nivell personal i a la revista. La Llúcia resta transcendència a allò superflu per poder centrar-se en allò important. La presentació al públic d'*eipea* es va fer al Col·legi de Psicologia de Barcelona amb una conferència seva titulada *Quaranta anys de treball amb autisme a Catalunya*. Mestra i amiga, forma part del nostre Comitè Assessor i ens ha encoratjat sempre en el nostre camí.

I agrair a **Pau Brun**, il·lustrador, que va ser qui va crear el logotip de la revista, la imatge corporativa amb què ens presentem al món, que hagi reblat el clau amb aquesta imatge per obrir el número del desè aniversari amb la seva portada. L'escolta i el pensament han alimentat el cervell i n'han permès i generat expressió.

Volem, per últim, fer menció expressa a dues persones que, per diferents motius, no han pogut formar part d'aquest número, però a les quals devem un agraïment molt especial.

Eulàlia Torras de Beà. Quan iniciés una activitat que pretens que sigui pública, necessites un valedor. No un valedor qualsevol, sinó algú que et doni suport amb el seu prestigi. Aquest recolzament el vam rebre gràcies a la generositat de l'Eulàlia Torras. Ella va beneir el projecte acceptant escriure la primera salutació en el primer número. Eulàlia Torras de Beà és doctora en Medicina i Cirurgia, psiquiatra i psicoanalista. Va ser la creadora del primer Servei de Psiquiatria Infantil d'orientació psicodinàmica a la ciutat de Barcelona i una referent per a generacions de professionals. Una persona portadora de la modèstia dels savis. Forma part del nostre Comitè Assessor, actualment com a Membre Honorífica. Volem recordar la seva aposta per la revista en aquella primera salutació del 2016: *Crec que tot aquest conjunt que compona el primer número dona idea també del que seran els números següents i per tant la revista: un espai obert on s'escolta la veu dels professionals de la psicologia i l'ensenyament, però també es valora la veu de tots aquells que poden aportar coneixement des de tots els angles de la vida del nen. Un espai on es comparteix i cada un aprèn dels altres en benefici de tots. Una eina a aprofitar i gaudir.*

Juan Larbán és psiquiatre i psicoterapeuta d'infants, adolescents i adults. El seu merescut prestigi es va gestar en la seva llarga estada a Ginebra per construir més tard un focus lluminós de professionalitat i excel·lència en salut mental a les illes Pitiüses. En Juan em va retreure de manera amable la meua insistència en què participés a la nostra revista. No me'n penedeixo de la meua tossuderia. Espero que ell tampoc. Vam poder finalment conèixer-nos de manera personal el novembre de 2018 a l'entrevista que li vam fer a Eivissa per a la revista. Ell va descriure amb paraules generoses aquesta trobada, que vam titular, sense cap mena de dubte de manera encertada, *Juan Larbán: la dimensió humana*. Més tard, l'any 2021, vam comptar amb ell per presentar la nostra revista a Palma de Mallorca i un monogràfic amb articles seus. En Juan és un amic de pensament profund i de paraula emotiva i sincera, poc amant d'ornaments innecessaris. Forma part del nostre Comitè Assessor.

Desitgem compartir amb vosaltres la satisfacció de poder celebrar aquests primers deu anys de la revista i la il·lusió i compromís de continuar treballant en la seva continuïtat.

Josep M^a Brun

Què ha canviat en la manera de pensar i acompanyar els autismes aquests deu anys?



– Esperança Castro –

Al llarg d'aquests darrers anys, he observat una doble vessant en la manera de pensar i acompanyar els autismes.

Són molt valuosos els avenços en les investigacions biomèdiques, la consideració del diagnòstic com un procés i no com una classificació fixa, la comprensió de que l'acompanyament s'ha d'ampliar a l'entorn familiar i social més proper i la projecció social en favor de la no discriminació i la participació en tots els àmbits i estaments socials. Però cadascun d'aquestes aspectes sovint ha cristal·litzat en contradiccions que

han comportant confusió, conflictivitat i insatisfacció en les persones afectades, els entorns i els col·lectius que les acompanyen.

Hi ha hagut una gran projecció social de les investigacions neurobiològiques relacionades amb funcionaments autístics, sobretot en el camp de la genètica i la neurociència. Aquesta tendència, potenciada i generalitzada, ha propagat la idea de ser l'únic sostrat que pot fonamentar una teoria realment científica i, per tant, la única capaç de donar resposta a possibles etiologies, simptomatologies, comorbiditats i abordatges.

Paral·lelament, trobem professionals, institucions i associacions dels àmbits clínics, educatius, socials i també de disciplines artístiques, que incorporen les aportacions de les ciències biomèdiques, però pensen i acompanyen els autismes des d'una concepció més àmplia i clarament multifactorial, integrant aquells aspectes de base orgànica, psicològica i social que poden confluïr en la vulnerabilitat, les estructures i els símptomes autístics. Recullen i enriqueixen la llarga tradició mèdica i psicopatològica, defensant la importància del vincle, el llenguatge (en totes les seves manifestacions i

absències) i la construcció del jo. Pensant i acompanyant des de la singularitat i subratllant la importància dels entorns més propers, com el familiar i social.

El concepte d'espectre (TEA) s'ha generalitzat en els àmbits clínics, educatius i socials, amb efectes importants: augment molt significatiu dels diagnòstics, massificació dels sistemes que haurien d'atendre aquestes persones i, per tant, impossibilitat d'oferir un acompanyament i abordatge personalitzats; canvi del propi concepte d'autisme, en aquest moment un tant desdibuixat, i en el tipus d'acompanyament que se'n deriva.

Des d'un punt de vista sociològic, s'ha adoptat el terme neurodivergència, que promulga el funcionament autístic com un desenvolupament neurològic atípic, però no necessàriament patològic, amb una base genètica poligènica. Aquesta concepció, arrelada amb força en una part important de la societat i en institucions estatals i globals, es presenta com la base teòrica i científica de reivindicacions socials i personals en defensa de la no estigmatització i la no discriminació. Una projecció d'aquest principi que repercuteix de forma massiva,

la trobem en l'actual Llei d'Educació, LOMLOE i en el Decret Català del 2022 d'Educació per a tot l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu.

M'agradaria subratllar que les reivindicacions de drets referides a les persones amb funcionament autístic són inqüestionables, independentment de la base teòrica en la que es fonamentin, però la realitat quotidiana, en nombrosos casos i situacions, està disgregada d'aquests objectius de normalització i inclusió desitjable.

Un fet que ha tingut un recorregut positiu és el consens en quan a la necessitat i el benefici de la intervenció en etapes primerenques, en cas de signes d'alerta. Ha augmentat la sensibilitat i, per tant, la detecció i la derivació per part dels professionals mèdics, cap els CDIAP, on la comprensió i l'acompanyament als infants i famílies és determinant per a la seva evolució.

Majoritàriament s'aposta per la idea de que el diagnòstic no pot ser fix ni tancat i ha d'estar obert a les possibilitats d'evolució individual i relacional. Aquest plantejament, però, xoca amb l'engranatge en que es veuen envoltats individus, famílies i professionals que exigeix

un diagnòstic fix per accedir al pretès sistema social inclusiu. Ho trobem en l'àmbit clínic dels CSMIUs, en totes les etapes educatives i de transició a la vida adulta, en l'accés a ajuts socials i en la possibilitat de participació ciutadana.

S'ha ampliat el focus envers l'acompanyament que cal fer a les famílies, els entorns propers i els col·lectius que directament hi conviuen. Així mateix l'acceptació de que les condicions per evolució individual positiva i la inclusió s'han de donar en tots els entorns vitals i de forma continuada. Aquesta concepció, des de l'enfocament de la neurodivergència, es propugna força al marge de la clínica, prioritzant els aspectes socials i educatius (eliminació de barreres), fet que, a la realitat, provoca contradiccions importants i doloroses.

Finalment, m'agradaria posar en valor totes aquelles disciplines que, tot i no ser específicament clíniques ni psicopatològiques, han guanyat terreny en demostrar la seva influència terapèutica i socialitzadora: la música i la dansa, les arts plàstiques i les representacions teatrals. Les educatives que incorporen el contacte amb la natura, les activitats manuals o els tallers que en aquests moments es fan servir en abordatges més integrals i dinàmics.

– Sara Codina –

– Cipriano Jiménez¹ –

En els darrers anys penso que han canviat moltes més coses de les que pensem, perquè realment hi ha molt per fer i, sempre ho diem, queda molt de camí per recórrer. Però és veritat que, si ens hi fixem, actualment s'està diagnosticant a persones que històricament ens havíem quedat fora dels criteris de diagnòstic, amb la qual cosa ja s'ha millorat aquesta detecció i l'acompanyament posterior.

D'altra banda, a poc a poc, estem passant d'un model mèdic tradicional a un model més basat en la persona, més respectuós i més basat en la neurodiversitat.

I, per últim, però no menys important, més persones autistes hem començat a parlar, a visibilitzar l'autisme en primera persona. Això també permet conèixer més realitats, més experiències viscudes.

Penso que sí, que Déu n'hi do el que s'ha fet, però que s'ha de continuar fent més coses.

Des del llegat de la psiquiatria infantil fins a l'actualitat, els autismes han passat de ser ostatges de la medicina a ser una qüestió social. El criteri reduccionista de Leo Kanner avui contempla diagnòstics molt més amplis. Ja no és un trastorn de la infància, sinó una condició de vida, introduïda culturalment com a "espectre autista".

L'evolució en aquestes darreres dècades dels autismes ja no suposa una limitació encotillada del concepte, sinó un enfocament canviant i present no només a la infància, sinó també a l'edat adulta. Persones grans que passen pels nostres serveis de diagnòstic ens sol·liciten una valoració de la seva condició de raresa, tal i com són vistes per les famílies i els amics.

L'autisme, des del 1943 fins a l'actualitat, va evolucionar de trastorn infantil precoç, psicosi, esquizofrènia infantil o TGD a Trastorn de l'Espectre Autista. Les mateixes persones amb autisme parlen de neurodiversitat o

neurodivergència relativament comuna i per a tota la vida, infra diagnosticat en les dones i acompanyat en alguns casos d'alteracions en la seva salut mental o discapacitat intel·lectual.

La singularitat dels autismes dona pas a la complexitat, amb una incidència espectacular de l'1%. Ja són molts els autismes! Els diagnòstics sobredimensionats estan deixant l'activitat de les exploracions clíniques i psicològiques supeditades a les escales aplicades als autismes?

Els autismes han canviat, hi ha una consciència més gran de la seva heterogeneïtat, a través de mostres de gran mida i l'acceptació de trets d'autisme en grups subclínics. Les noves tecnologies haurien d'incloure i valorar els autismes en individus amb dèficits intel·lectuals, del llenguatge, el gènere dels participants i estudiar grans dades amb fenotips profunds, incloent-hi la comunitat dels autismes amb estudis monitoritzats i revisats constantment.

¹ Traduït de les paraules originals en castellà per l'equip d'eipea.

Què ha canviat en la manera de pensar i acompanyar els autismes aquests deu anys?

– Cristina Laborda² –

Jo crec que la manera de pensar i d'escoltar els autismes ha canviat molt aquests deu últims anys. Sobretot, les xarxes han ampliat el camp de possibilitats d'escoltar persones amb autisme. Principalment, a mi el que m'interessa més és escoltar-los en primera persona.

El que realment a nosaltres, a TEAdir Aragón i al nostre projecte "Andar de Nones", ens han permès aquests deu darrers anys ha estat inventar-nos altres maneres i habitar el món de la cultura des dels autismes i des de la diversitat funcional. I això ens ha permès ubicar-nos a fronteres que encara no estaven habitades i que les hem fet nostres. Ens interessa molt fer-nos el nostre lloc, el nostre espai, a la nostra manera, al món cultural de Saragossa. I en el futur, doncs ja es veurà.

– Alberto Lasa³ –

Què ha canviat? Hi ha un contrast sorprenent, que vull subratllar, entre el que se'ns transmet, "grans descobriments essencials per entendre l'autisme", i la seva escassa repercussió pel que fa a tractaments eficaços. Que ho preguntin a les persones autistes, algunes ja s'han pronunciat públicament, als seus familiars o als professionals que els acompanyen dia a dia... i que continuen esperant aquests canvis essencials.

Els investigadors més assenyats parlen com a molt de troballes prometedores i els més exigents en metodologia científica advoquen per aconseguir un tractament sistematitzat, d'eficiència avaluada i demostrada, replicable i extensible a tots els casos. Segueix sent una aspiració lloable, però ara com ara encara llunyana i, al meu entendre, molt difícil d'aconseguir per raons clíniques: la gran varietat de segons quins autismes i més ara que el concepte de TEA ha ampliat molt el ventall i diversitat de les situacions clíniques que inclou.

Tot i això, el greu error seria quedar-nos en el "res ha canviat, segueix sent una malaltia incurable i no val la pena dedicar recursos molt cars a tractaments ineficaços".

En termes generals, els tractaments i els ajuts escolars i socials han anat millorant a poc a poc. Tot acompanyament, ben fet i amb un temps de dedicació suficient pot ser

beneficiós i qualsevol persona autista pot canviar i moltes de manera molt significativa. Sobretot, i crec que en això sí que podem parlar de canvis significatius, si la intervenció és d'inici primerenc i si compta amb la col·laboració de la família i de l'entorn escolar i social.

Sempre em va semblar admirable l'esforç de Greenspan de fer compatibles les seves idees, procedents de les intervencions primerenques inspirades per la seva orientació psicoanalítica, amb les què, procedents del neurocognitisme, s'havien imposat fins a fer-se preponderants al seu país. També es va implicar en l'informe de l'acadèmia de ciències dels Estats Units, que va reunir els millors experts en psicopedagogia aplicada a l'autisme, per consensuar què era el que era útil, preferint deixar de banda debats partidistes per determinar quina intervenció reunia més requisits per ser considerada com a més científica. Aquest pragmatisme els va permetre proposar diversos tipus d'intervencions diferents i d'origens teòrics diversos que obtenen resultats favorables.

En aquesta mateixa línia de convergència tolerant hauríem de ser capaços d'acordar, més enllà de les teories que ens inspiren allò que pensem, què és el que fem i com ho fem i estar disposats a avaluar els nostres resultats. És una tasca que està canviant i que exigirà molta feina i molta modèstia.

– Sharon Ostfeld⁴ –

M'agradaria pensar en dos canvis importants en el pensament psicodinàmic sobre l'autisme. El primer és que l'autisme es veu des de dins, no des de fora. Crec que molts psicoanalistes intenten incorporar al seu pensament les experiències de les persones autistes, tal com les relaten. Les persones autistes escriuen llibres, expliquen històries i graven pel·lícules sobre les seves experiències. Això pot incloure experiències de desbordament sensorial o sentiments de ser diferents o incompresos. Crec que incor-

porar la seva pròpia experiència a la teoria, la pràctica i el treball amb persones autistes és un canvi important en la manera de pensar sobre l'autisme.

L'altre canvi important té a veure amb el desenvolupament de les persones amb autisme. Com sabem, la base de l'autisme és congènita i en gran part genètica. Des que ens vam adonar que l'autisme, o la neurodiversitat, prové d'un tipus de cervell diferent, el focus del canvi ja no es centra en

explicar per què es desenvolupa l'autisme, sinó en comprendre com els nadons i els infants petits interactuen de manera diferent amb els seus pares, amb la seva mare i el seu pare, i intentar descriure la interacció entre pares i fills, com evoluciona i com pot donar forma a totes les altres interaccions tant en persones joves com en persones grans amb autisme.

² Traduït de les paraules originals en castellà per l'equip d'eipea.

³ Traduït de les paraules originals en castellà per l'equip d'eipea.

⁴ Traduït de les paraules originals en anglès per l'equip d'eipea.

– Andrea Podzamczar –

En aquests deu anys diria que s'ha passat d'un model més parcial, mèdic o psicològic... a un model més global, jo diria que això també quant al tractament de les persones amb autisme. Tant en sanitat com en educació s'han donat diversos avenços: s'han obert noves unitats de tractament específiques, s'han pensat i creat recursos per atendre els infants amb autisme a les aules ordinàries, tot i que encara amb mancances en aquest sentit.

Penso que cada vegada hi ha més conscienciació del patiment de les persones

amb autisme i de les seves famílies i això ha fet que s'hagi invertit més en recursos per ajudar-les en el seu dia a dia... tot i que sabem que encara queda molt camí per fer.

Resumint, hi hagut un gran canvi a nivell ètic en la manera de pensar els autismes: ja no es dona tant de pes als tractaments normalitzadors o el que es deia abans d'entrenament, sinó que cada vegada s'està donant més pes a la subjectivitat de les persones, a la singularitat i els tractaments també estan anant més en aquesta línia. Que puguem mirar, com dèiem, a la persona

més en la seva globalitat i sobretot apel·lant a la subjectivitat i singularitat de cadascú.

Per tant, penso que sí, que en aquests deu anys hi ha hagut un gran canvi en la mirada cap a les persones amb autisme i entendre que les hem de poder escoltar a elles directament, tant si és amb llenguatge verbal com no verbal, per tant, són elles mateixes les que ens diuen de vegades què és el què necessiten i el que els hi podem oferir. Crec que aquesta és la veritable inclusió dels autismes al món.

– Ema Ponce de León⁵ –

Fa deu anys, el discurs dominant oscil·lava entre curar, centrar-se en els símptomes i rehabilitar l'adaptació social. Avui assistim a un canvi de paradigma. Hem passat de veure l'autisme com una malaltia a una manera de ser al món. S'ha passat del model del dèficit al model de la neurodiversitat i l'intent de comprensió de les conductes no típiques.

Pel que fa als símptomes, no es tracta que l'infant faci contacte visual forçat, sinó de comprendre'l i assolir un vincle des de les seves possibilitats. De la mateixa manera amb els seus interessos o conductes peculiars. Podem veure'ls més com a meca-

nismes de regulació emocional que hem de respectar mentre construïm ponts de comunicació.

Un altre èxit d'aquests deu anys és començar a ocupar-se de l'autisme a tot el cicle vital, inclosos els adults històricament invisibilitzats.

Crec que un avenç en molts autors ha estat comprendre que cal el diàleg entre la psicoanàlisi i la neurociència, per exemple, capitalitzar el concepte de plasticitat cerebral, sabent que avala el canvi juntament amb el vincle terapèutic i que si es porta a terme una intervenció primerenca és molt eficaç.

En aquest sentit, comparteixo totalment l'afirmació de Golse que el punt de més importància en l'autisme és la fallada en l'accés a la intersubjectivitat, és a dir, la capacitat de reconèixer l'altre com una ment pròpia i que en aquest terreny la psicoanàlisi té eines privilegiades per construir intersubjectivitat.

Alhora, sabem que el funcionament cerebral divers de l'autisme es manifesta precoçment i no respon a l'estímul social de la manera típica.

Avui és indiscutible que no es pot concebre el neurodesenvolupament sense l'ambient ni el desenvolupament del cervell sense els vincles afectius.

– Llúcia Viloca –

Penso que realment hi ha hagut tot un gran progrés en el coneixement de tota l'organització del funcionament mental autista, ja des de la vida fetal i en el curs de tot el desenvolupament neuroemocional del nen.

Hi ha hagut, amb tot això, una integració de la psicoanàlisi i de la neurociència i crec que han quedat validades totes les aportacions de la doctora Coromines, que era psicoanalista, però també provenia del camp de la neurologia i va desenvolupar l'esquema psicopedagògic pel tractament dels nens autistes.

Jo crec que tots aquests coneixements han permès poder fer diagnòstics molt precoços i per tant tractaments molt precoços i hi ha una gran diferència entre els nens de fa anys que estaven molt afectats i els d'aquests últims anys. Crec que hi ha una evolució en què es veu que els nens tractats cada vegada poden anar més lluny.

Penso que també ha ajudat que es desenvolupessin tractaments amb una amplitud adequada, tenint en compte el seu funcionament mental, introduir teràpies molt

corporals com la psicomotricitat, la dansa moviment teràpia i l'educació física o l'artteràpia i la musicoteràpia, a part dels que ja es feien més, com la psicoteràpia, la logopèdia i el suport farmacològic.

Penso que també ens ha ajudat a poder conèixer més com podem ajudar el nen a desenvolupar el funcionament simbòlic i llavors també es poden utilitzar teràpies tipus escenoteràpia, que ja és com una representació d'un cert rol, on el simbolisme compta més.

⁵ Traduït de les paraules originals en castellà per l'equip d'eipea.

Què ha canviat en la manera de pensar i acompanyar els autismes aquests deu anys?



– Jorge L. Tizón⁶ –

Bé, jo diria que són canvis progressius, que alguns s'han accentuat aquests darrers deu anys i altres ja venien des d'antic.

El canvi general, que crec que és altament positiu, és la progressió en la idea de canviar la persona cap a més canviar l'entorn i les relacions amb aquesta persona.

Un altre aspecte positiu, a banda d'aquest general, seria el canvi de la idea de trastorn a corregir a valorar la diferència i la diversitat, el protagonisme més gran a les persones amb autisme, l'ampliació de les cures cap a les persones que abans no estaven gairebé mai incloses, és a dir, dones, nenes, adults. I això ha portat també a un calaix de sastre que és el TEA i que és molt contradictori amb això, però bé.

Canvis a la intervenció. Hi ha hagut canvis importants en la intervenció amb més personalització, més integral, més tenint en compte les emocions i la sensorialitat.

Una tendència cap a la inclusió educativa que ha continuat augmentant.

Una tendència a considerar la vida mental de les persones amb autisme, que també tenen el seu món intern, els seus problemes, els seus conflictes, que és una cosa molt diferent de la simplificació teòrica de la comorbiditat.

El canvi cultural i social, amb més representació sociocultural del tema i a més a més un enfocament de drets, tenint en compte cada cop més els drets de les persones afectades i les seves famílies, dret a una educació inclusiva, a l'accessibilitat a una vida independent.

Així serien idees generals que han anat progressant aquests darrers deu anys.

Pel que fa als aspectes negatius, també voldria dir alguns que han anat progressant en aquests deu anys: la intrusió neoliberal al

camp que ha portat a una medicalització i a la realització de negocis moltes vegades especulatius, sobretot a costa de les famílies amb autismes de classe alta, i que ha portat a una cosa molt complexa, que és que sembla que la població necessita grups de pressió per aconseguir serveis davant de l'escassetat dels serveis, però amb el risc que això portarà a serveis per a cada grup de pressió, en comptes de serveis integrals i integrats per als trastorns psicopatològics greus, que és el que de debò necessitem.

Aquest és un altre canvi notable, l'empobriment relatiu dels serveis públics i la proliferació de serveis privats sovint especulatius.

⁶ Traduït de les paraules originals en castellà per l'equip d'*ei pea*.



Quines oportunitats i riscos veus a l'abordatge actual dels autismes?



Pel que fa al concepte de neurodivergència, crec que pretén un objectiu social i reivindicatiu molt positiu: el de la no discriminació i el reconeixement legítim i legal de formar part activa i beneficiària de tots els àmbits socials. El discurs d'aquest plantejament s'ha apartat de forma significativa de la patologia. Cal recordar que el terme recull l'aspecte del patiment i que el seu reconeixement no és en absolut discriminador ni estigmatitzant; en canvi, menystenir-lo comporta la negació d'una realitat que es manifesta en moltes de les persones amb afectacions autístiques, fet que sí comporta seriosos problemes en la construcció del seu jo i, per tant, en la possibilitat de formar part del sistema social.

Resulta paradoxal que la neurociència hagi demostrat amb escreix la plasticitat cerebral i la importància de la interacció amb l'entorn i alhora s'utilitzin els seus avenços per justificar teories que, sovint, les obvien. També em resulta contradictori que paral·lelament a la reivindicació social de normalització, la realitat quotidiana estigui caracteritzada per l'augment accentuat de la utilització de fàrmacs, teràpies de modificació de la conducta i reeducacions, com eines prioritàries i majoritàriament exclusives en l'acompanyament d'aquestes persones. La qual cosa em porta a pensar que sovint hi ha altres motius, no exclusivament professionals, que naveguen entre els polítics, ideològics i els econòmics, que determinen el moment actual de les teories i l'acompanyament dels autismes.

En més d'un cas no caldria la farmacologia si es donés temps per treballar aspectes de la personalitat i socials amb profunditat i abordatges multidisciplinaris.

De la mateixa manera, la situació actual en l'educació no fora tan difícil i complexa, per a tots els col·lectius que la conformen, si no s'hagués decidit abordar la diversitat des de posicionaments rígids, reduccionistes i negacionistes.

– Esperança Castro –

Tota aportació des del camp de les ciències mèdiques que doni llum sobre els autismes és una aportació valuosíssima. Però es corre el risc, com passa en no poques ocasions, de donar per úniques teories exclusivament organicismes. El seu abordatge es pot veure reduït a

intervencions ràpides on l'objectiu prioritari és inhibir el símptoma sense aprofundir en la realitat complexa dels funcionaments autístics i, com aquests es modelen per tot el bagatge individual i la interacció amb l'entorn, ja des de la vida intrauterina.

– Sara Codina –

Les oportunitats jo les tinc claríssimes. És una oportunitat el fet que hagin millorat les eines diagnòstiques i tota aquesta gent que ens havíem quedat fora ara per fi puguem tenir un diagnòstic i ja puguem començar a treballar en la nostra comprensió, en el nostre autoconeixement i poder tenir un acompanyament, per mi això ja és el més important.

També és positiu el fet de conèixer millor l'espectre de l'autisme. El fet que s'hagi avançat en el seu coneixement, ens permet conèixer millor aquest gran espectre.

D'altra banda, el fet que hi hagi les xarxes socials suposa oportunitats i riscos. Les xarxes fan que es pugui arribar a totes aquestes persones que no sabien on buscar informació i on trobar-la. I també per a les famílies, professionals, per a poder acompanyar millor a les persones autistes, a crear entorns més amables.

– Cipriano Jiménez –

El diagnòstic precoç dels autismes va experimentar canvis importants en les darreres dècades i continua evolucionant, tant a les teràpies com a l'educació que abans no existia. Ja no veiem la persona amb autisme aïlladament, sinó que en valorem el context que ens proporcionarà una comprensió més integral de la seva vida. La qüestió és com valorar, educar i orientar una persona amb autisme respectant la seva singularitat i/o diversitat.

Els riscos futurs per als autismes estan en els canvis que ens ajudin a explicar el perquè de la seva prevalença més gran, no sempre fàcil d'interpretar. La classificació del DSM-5 en incloure el concepte d'espectre autista deixa enrere el que consideràvem com a trastorn excepcional, que va suposar el canvi d'un trastorn infantil a qualsevol altra edat.

Altres riscos en el seu abordatge depenen d'ignorar els factors socials, econòmics o culturals en els autismes, la família i l'entorn. El fraccionament dels autismes en passar d'un

Però d'altra banda, pot passar que, quan es parla molt d'un tema, quan hi ha molta informació, hem de ser molt curosos a l'hora tant de donar informació com quan la busquem, de saber on estem buscant, què estem buscant i qui ens l'està comunicant.

És veritat que l'autisme es pot banalitzar, és cert, però crec que aquí cal tenir un esperit crític, saber quina informació sí i quina no és veraç. També és veritat que quan es parla molt d'un tema i està... no de moda, perquè es parla de moda i no és moda... simplement es parla molt d'un tema perquè està present, està aquí, poden sortir oportunistes. També cal anar molt en compte en aquest sentit.

Però jo crec que, en general, és una oportunitat, una oportunitat perquè aquestes persones, per fi, puguin conèixer-se i començar a viure millor.

a molts complica la seva comprensió i complexitat en l'abordatge actual, afegit al canvi que va suposar l'anomenat trastorn del desenvolupament a la neurodiversitat, que requereix una col·laboració important d'estudi en la comunitat molt diversa dels autismes.

Cal tenir en compte també que la gran majoria dels autismes són en persones adultes. A mesura que el diagnòstic es va ampliar a la dècada de 1990 per incloure en l'espectre autista la Síndrome d'Asperger, la consciència dels adults va augmentar ràpidament. Si bé els autismes es van conceptualitzar històricament com un diagnòstic discret i categòric basat en una síndrome coherent de símptomes concurrents, les concepcions actuals qüestionen la unitat de l'autisme en dos sentits clau: primer, una comprensió creixent que els autismes en diferents persones probablement tenen diferents causes o etiologies; i segon que, fins i tot en un sol individu, diferents símptomes centrals poden tenir diferents orígens.

– Cristina Laborda –

Jo més aviat em quedaré amb les oportunitats, els riscos no els vull ni pensar, perquè n'hi haurà molts.

Oportunitats, per exemple, a Espanya, de parlar de singular, posar en valor la singularitat de les obres de les persones amb autisme i diversitat funcional. I això per a mi és tota una oportunitat, perquè a Espanya hi ha moltes coses a dir i nosaltres som aquí, parlarem en primera persona del plural, des dels autismes.

– Sharon Ostfeld –

Penso que ara l'autisme es considera més sovint en termes de neurodiversitat que no pas de patologia. Crec que això canvia la nostra manera de pensar i la nostra manera d'intentar ajudar les persones amb autisme respectant la seva autonomia i intentant entendre els seus desitjos diferents i, de vegades, les seves necessitats diferents.

També crec que avui dia hi ha una tendència molt forta entre les persones autistes a rebutjar el capacitisme. El capacitisme és una manera de pensar sobre l'autisme com un dèficit que s'ha de corregir. Moltes persones amb autisme no accepten aquest tipus de pensament perquè volen ser elles mateixes. Respecten la seva pròpia manera de pensar, els seus propis desitjos i necessitats.

Crec que esperen que la teràpia els ajudi a acceptar qui són i a entendre que molts dels seus reptes no tenen a veure amb convertir-se en individus neurotípics, sinó amb afrontar els reptes d'un món neurotípic, on la majoria de la gent no pensa ni actua de manera similar a ells. Això pot conduir a moltes experiències d'assetjament i a sentiments de ser diferents o inferiors. Aquí, crec que la psicoteràpia pot ajudar a les persones a entendre i acceptar la seva neurodiversitat i, de vegades, fins i tot a sentir-se orgullosos de qui són.

També crec que el món en què vivim avui, amb la possibilitat de crear comunitats virtuals, ajuda les persones autistes a crear vincles entre elles. Els ajuda a sentir-se part d'una minoria, però d'una gran minoria, cosa que també pot influir en la manera com el món les veu.

Quines oportunitats i riscos veus a l'abordatge actual dels autismes?

– Alberto Lasa –

Tots esperem i desitgem que sigui una oportunitat perquè millorin l'atenció, les cures i les respostes socials que aquestes cures necessiten per atendre i ajudar les persones autistes.

El risc és que un cop els mitjans de comunicació o les xarxes socials i, particularment, els més sensacionalistes aborden això des d'aquest punt de vista, qui no ha sentit parlar o ha llegit: *descobert el gen de l'autisme, tractaments revolucionaris per a l'autisme, etcètera*?

Paral·lelament a això, i no ho dic com a crítica, les investigacions biomèdiques han avançat tot el que han avançat, i està molt bé que així sigui, però –ho diré més endavant més detalladament– no crec que això hagi aportat grans novetats en el tractament de l'autisme per ara.

El risc és que el predomini d'aquestes investigacions i el predomini del finançament d'aquestes investigacions es faci oblidant o fins i tot desqualificant altres tipus d'acostament a l'autisme, que sempre continuaran sent imprescindibles i que lògicament, si entenem que necessitaran una relació terapèutica intensiva i perllongada, sempre afegiran la dificultat del cost i de qui finança aquest cost.

Com sabem també, avui dia les associacions de familiars tenen intervencions importants, i està molt bé que sigui així, però de vegades senten els cants de sirena de certs *lobbies* professionals, que lògicament intenten aconseguir el seu suport, el de les associacions, i que també militen per donar mesures político-socials i el finançament corresponent d'una manera restrictiva per a altres corrents. I això ja ha plantejat, com sabem bé, problemes a no pocs països.

– Andrea Podzamczar –

L'abordatge actual dels autismes és força variable: des d'un abordatge mèdic o educatiu, pel que fa a la simptomatologia, fins a abordatges clínics des de diferents corrents que hi ha, pel que fa al funcionament mental i relacional de la persona amb autisme. Aquests abordatges ens poden donar l'oportunitat de pensar a les persones amb autisme des d'un punt de vista global si els pensem com un conjunt en sí mateixos, sempre i quan siguin realment complementaris i no contradictoris.

Aquesta globalitat ens dona l'oportunitat d'atendre a la persona amb autisme en la seva singularitat i això ens permet aprofundir en el seu funcionament mental i relacional i ajustar els tractaments i recursos a les veritables necessitats de la persona.

Cada vegada es té més en compte la importància de la intervenció primerenca i això és una gran oportunitat per treballar en un moment clau, en què la plasticitat de l'aparell psíquic és més gran i, per tant, es pot treballar a nivell de prevenció de les dificultats i sobretot evitar, en la mesura del possible, la cronicitat de les mateixes.

Per anar més enllà dels tractaments educatius i poder fer tractaments clínics on tant l'objectiu com el camí vagin en la mateixa línia cal poder connectar amb ells, amb les seves angoixes més primàries i poder treballar intensament la construcció psíquica i anar passant de la sensorialitat més fragmentada a la integració, construint un vincle libidinitzat amb l'altre.

Però també hi ha certs riscos en l'abordatge actual dels autismes: el propi diagnòstic de vegades és un risc en sí mateix, ja que pot tancar la variabilitat i la singularitat dels autismes, tapant la persona que hi ha al darrere de l'etiqueta. Per tant, cal tenir en compte que l'abordatge que de vegades es fa derivat del diagnòstic i els protocols estandaritzats té un gran risc, penso que és molt important tenir-ho en compte, que seria el d'esborrar la subjectivitat de les persones amb autisme.

– Ema Ponce de León –

A l'àrea d'oportunitats tenim la detecció primerenca i la personalització dels suports. Hi ha més coneixement i possibilitats de fer servir eines fins i tot en zones remotes, gràcies a la tecnologia. Per exemple, per als problemes de llenguatge han aparegut tècniques com la de la comunicació augmentativa i alternativa, que són eines no verbals mitjançant tecnologia per facilitar l'expressió de necessitats i pensaments.

Com a risc crec que hem tingut els enfocaments terapèutics molt pautats que busquen modificar conductes i perden de vista el subjecte, o sigui que cada infant esdevingui un subjecte particular. També la saturació de tractaments, que de vegades l'agenda d'un infant amb autisme és molt feixuga, deixant poc espai per al joc espontani i per al gaudi en família.

Jo crec, però, que el problema més important d'aquesta època ha estat el diagnòstic ràpid i l'aplicació rígida d'un protocol estàndard. Molts assenyalàvem els riscos que tenia l'espectre del TEA i, si bé les classificacions són inevitables i necessàries, també són reduccionistes i canviants.

En aquest sentit, ha sorprès positivament allò expressat recentment per Uta Frith, la creadora de la idea de l'espectre autista. El març d'aquest any, a Test Magazine i diversos podcasts de neurociència ha expressat: l'espectre ha continuat sent cada cop més i més acomodatiu i crec que ara ha arribat al seu col·lapse. Va ser creat per unir, però si s'expandeix indefinidament acaba per no significar res. S'ha estirat al punt de ruptura, de manera que perd el poder predictiu i el sentit clínic davant casos tan dissímils. Ja no diu quins tractaments serveixen. Ha dit també altres coses, com ara que s'ha diagnosticat com a TEA a variacions normals de la personalitat o dificultats socials lleus. Això dispersa els recursos per als que realment ho necessiten. Moltes persones busquen en el diagnòstic una identitat social per explicar les dificultats d'hipersensibilitat o ansietat social. Això pot invisibilitzar els casos més greus i desdibuixar la frontera del que és realment un trastorn de desenvolupament. En síntesi, apel·la a una restricció diagnòstica per salvar la utilitat científica del terme.

– Jorge L. Tizón –

Jo penso que en el moment actual hi ha un desenvolupament important de la tendència a la detecció i la intervenció primerenca i que això és enormement positiu.

Hi ha una tendència més gran als enfocaments d'intervenció, una altra cosa també positiva, i a estudiar-los des d'un punt de vista més curós, més científic; que hi ha un interès en tecnologies i teràpies noves, que fins i tot poden incloure, faltaria més, la realitat virtual i eines innovadores i de personalització de l'assistència.

Hi ha uns objectius que estan canviant una mica quant a la intervenció. Per exemple, tenir molt més en compte la qualitat de vida en el conjunt del cicle vital, no només a la infància i altres.

Però que tot això, sincerament, crec que està molt esbiaixat o molt dificultat en el seu desenvolupament encara en el moment actual, que és una situació important, està de transició, però està molt esbiaixat per la concepció de l'autisme que està molt dominada per una perspectiva de la neurodiversitat, oblidant allò essencial, que l'autisme és una cosa que es veu a la relació i que cal estudiar en la relació.

– Llúcia Viloca –

Bé, quant a oportunitats, crec que hi ha la possibilitat d'un diagnòstic precoç i de tractaments molt precoços, en tot cas aquí a Catalunya, amb els CDIAPs i que això ajuda a que el nen es pugui desenvolupar d'una manera més funcional, més sana, i que inclús parts no-TEA del nen no quedin encapsulades per aspectes del TEA.

Com a risc és que em sembla que actualment hi ha un sobrediagnòstic en el sentit que l'espectre implica un ventall molt ampli que va des de l'autista molt afectat sindròmic al nen amb TEA d'altres capacitats i també els nens que potser tenen un funcionament una mica desorganitzat i que poden ser més imperatius o més impulsius. Al meu enten-



dre, dins d'aquest gran ventall de TEAs, crec que hauríem de descobrir més les diferències i, segons les diferències, posar noms potser també diferents.

És clar, arriba un moment que tothom té TEA. Dins dels TEA hi ha unes grans diferències.

Quan te n'adones que hi ha adults que venen a buscar diagnòstic i que són professionals amb carrera universitària, que treballen, que poden ser professors de secundària o d'universitat o poden ser metges, et fa pensar que sí, fas el diagnòstic de TEA, però de fet te-

nen unes característiques diferents que els han permès fer una vida normal, encara que els seus familiars, evidentment, els trobin tancats, obsessius...

Jo crec que el TEA abasta tant que també inclou el que abans dèiem obsessius o persones amb TOC o esquizoides. Està bé que ara sabem diferenciar el que és un funcionament borderline, per exemple, o trastorn de personalitat, a un funcionament més TEA i sabem tractar-lo adequadament. Però tinc la impressió, de tota manera, que hi ha d'haver una reestructuració de la psicopatologia.

Què té més sentit avui dia: parlar d'autisme o d'autismes?



– Esperança Castro –

Crec que en aquest moment té més sentit parlar d'autismes. El coneixement sobre diferents etiologies, l'impacte en l'estructura psicològica i realitat familiar i social de cadascú, els diversos graus d'afectació, l'acceptació majoritària del concepte d'espectre i el fet de que l'autisme no sigui un diagnòstic tancat i fix, sinó que es contempli des d'un punt de vista més flexible i amb diverses evolucions possibles, crec que així ho justifica.

Però també crec que aquest plantejament pot comportar que decaigui l'aprofundiment en l'estudi i l'abordatge dels diferents grups clínics que en aquest moment s'inclouen com funcionaments autístics, així com l'atenció a les possibles evolucions diferenciades: cap a trastorns i deficiències motrius, del llenguatge o

aspectes cognitius, cap a trastorns de la personalitat o cap a un funcionament altament positiu no autístic.

– Sara Codina –

En quant a si té més sentit parlar d'autisme o autismes, jo veig dues coses diferents.

Autisme és el tot, la condició, el que engloba totes les persones que tenen aquesta condició.

I, d'altra banda, els autismes jo els entenc com a persones autistes, com les característiques pròpies de cada persona, perquè al final hem de parlar i ens hem de centrar en la persona i en quines característiques té, quines necessitats i, al final, veure també quin és el seu entorn. De la mateixa manera que es parla de que cada persona neurotípica és diferent, també ho és cada persona autista.

Aleshores, d'autismes n'hi haurà tants com persones autistes existeixin. I sí, clar, evidentment és molt important parlar de cada persona individualment.

– Cipriano Jiménez –

Històricament, l'autisme era una entitat única, d'aquí que científics i investigadors tractessin de buscar una causa també única. Tot i això, hi havia un reconeixement de l'heterogeneïtat de la seva conducta, nivells de funcionament en la seva adaptació i intel·lectualment.

L'anàlisi de l'heterogeneïtat conductual de l'espectre autista en subgrups significatius és un reflex de la manca de comprensió de la seva neurobiologia que podria tenir a veure amb la pròpia heterogeneïtat biològica. La subtipificació, tant pels comportaments com per la biologia, no ha tingut èxit.

La inclusió de la Síndrome d'Asperger com una categoria diagnòstica separada del trastorn au-

tista va ser un intent de donar sentit a l'heterogeneïtat en el llenguatge primerenc i en el desenvolupament cognitiu a l'espectre autista. Tot i que múltiples estudis van comparar els diagnòstics d'autisme amb la Síndrome d'Asperger o autisme d'alt funcionament, els resultats van ser molt negatius. Determinats estudis van mostrar que, fins i tot comparant clíniques especialitzades als Estats Units, el millor predictor del diagnòstic rebut per un individu no era cap característica de la persona, sinó a quina clínica assistia. Aquestes consideracions van portar a la inclusió de la Síndrome d'Asperger al DSM-5 (2011).

Les mostres cada vegada més àmplies i els mètodes estadístics més sofisticats han fracassat

en gran mesura a l'hora d'explicar la naturalesa de l'autisme en les articulacions amb major complexitat, més enllà de dividir l'autisme amb o sense discapacitat o autisme sense trastorn de llenguatge.

Tots dos aspectes addicionals i característics de l'autisme tenen un impacte profund en el pronòstic i el grau de necessitats de suport. Hi ha moltes rutes biològiques i etiològiques diferents per a l'autisme que avalen l'ús del terme autismes, els seus símptomes poden tenir causes separables, fins i tot en un sol individu. La hipòtesi de la tríada fraccionada dona pas a que els aspectes socials, comunicatius, rígids i repetitius dels autismes tenen bases separables en allò genètic, neuronal i cognitiu.

– Alberto Lasa –

Des del punt de vista de la meua comprensió, que és una comprensió dinàmica i estructural, és una dicotomia que no té gaire sentit perquè des d'aquesta perspectiva tots els autismes es componen, en més o menys dosi, de quatre tipus de funcionament: d'entrada, del funcionament autístic i del funcionament dissociatiu. Aquest tipus de funcionament, aquest tipus de psiquisme intern, és el que comporta les altres dues qüestions, una que és el funcionament deficitari i una altra que és l'establiment d'una relació simbiòtica... que vol dir que, malgrat que parlem que l'autista no es relaciona, en realitat des d'aquesta perspectiva el que passa és que es relaciona amb una dependència peculiar, excessiva i patològica.

Vist així, tot autisme, és a dir, totes les diferents formes clíniques d'autisme, en plural, serien el resultat de la barreja dels mateixos quatre tipus de funcionament, cosa que donaria diferents formes amb una mateixa estructura o amb els mateixos components a la seva estructura psicològica.

Per tant, la conseqüència és que serà la comprensió psicopatològica la que després portarà a l'elecció de les diferents opcions, de les diferents intervencions terapèutiques, que no podran ser les mateixes per a tots els casos.

En conseqüència, és força impensable que un tipus de tractament únic es pugui universalitzar i pugui ser vàlid per a totes les formes d'autisme.

És important matisar això perquè crec que, en aquest moment, s'oblida que diagnosticar és diferent de tractar. Tractar comporta prèviament diagnosticar, però fer-ne un diagnòstic no implica el tractament posterior.

I jo crec que, en aquest moment, si ho puc dir així, ens sobren experts en diagnòstic que s'aturen allà i ens falten terapeutes que assumeixen l'acompanyament llarg i posterior que ha de continuar al diagnòstic.

Tancaré la resposta a aquesta pregunta assenyalant una cosa que està passant avui. És a dir, que hi ha tal passió pel diagnòstic ràpid que ens estem quedant en el diagnòstic curt, entenent que un diagnòstic és molt més que passar un qüestionari, per bo que sigui aquest qüestionari, per estudiat que estigui i per útil que sigui, diguem-ne, per encarrilar el diagnòstic.

No puc oblidar que quan vam escoltar, a Barcelona, Catherine Lord, ens va dir que el seu universalment famós qüestionari diagnòstic, en realitat, no era sinó una manera d'aproximació, però que en definitiva el diagnòstic s'havia de completar amb la clí-

nica, entenent com a tal un seguiment a llarg termini i en diferents situacions. I ens va dir una altra cosa, que ni el seu esquema diagnòstic, ni el seu qüestionari diagnòstic, ni una observació curta permetien predir res. Des de la seva gran experiència de moltes catamnesis a llarg termini, va insistir que cal conèixer i seguir la persona autista durant molt de temps, en diferents situacions i veure-la evolucionar, per veure en definitiva quina serà la seva evolució posterior.

En definitiva, Kanner, amb els onze primers casos, ja va arribar vint-i-cinc anys després a la mateixa conclusió. És a dir, les evolucions poden ser molt diferents i depenen de molts factors.

Resumint, hi ha diferents formes clíniques, hi ha diferents evolucions, però el nostre instrument diagnòstic és entendre el funcionament intrapsíquic de la persona autista i les conseqüències en la relació, els aprenentatges, l'adaptació social d'aquests problemes psíquics íntims, interns, de fons.

Què té més sentit avui dia: parlar d'autisme o d'autismes?

– Sharon Ostfeld –

La pregunta sobre l'autisme i els autismes és interessant. Crec que avui sabem que hi ha una varietat molt àmplia de variacions genètiques en l'autisme. No hi ha cap gen únic ni cap factor únic. A més, quan observem els escàners cerebrals de persones amb autisme, no hi ha cap imatge o patró únic que caracteritzi els cervells autistes.

Així doncs, crec que parlar d'autismes és més precís que parlar d'un tipus d'autisme. També ho veiem clínicament, ja que ens trobem amb una àmplia varietat de persones amb

autisme a les nostres consultes. Crec que totes les persones amb autisme estan interessades en les relacions amb altres persones, però la seva manera de viure les relacions pot ser diferent.

També hi ha una varietat d'experiències. Algunes persones són més o menys sensibles a les experiències sensorials, com ara els sons o els estímuls visuals. Algunes estan més ocupades amb els seus propis camps d'interès. Algunes són més sociables, altres menys sociables. Per tant, hi ha una gran varietat.

També hem d'afegir que l'autisme pot venir amb diferents estils cognitius i diferents habilitats cognitives, cosa que crea encara més diversitat entre les persones. Algunes persones tenen dificultats amb la parla i el llenguatge, mentre que d'altres no tenen aquestes dificultats. Per tant, veiem una varietat molt àmplia de persones amb autisme. Per això crec que és millor parlar d'autismes en lloc d'una sola versió de l'autisme.

– Andrea Podzamczar –

Avui en dia crec que té més sentit parlar d'autismes, malgrat que hi ha característiques comunes i per això hi ha un diagnòstic quan parlem d'autismes, tot i que la variabilitat és tan gran que penso que quan ho diem en plural d'alguna manera estem podent donar lloc a aquesta variabilitat i també a la singularitat de les persones. A més, quan parlem d'autismes també hi ha quelcom que apel·la a la persona que hi ha darrera de l'etiqueta i crec que això és fonamental.

Això em fa pensar en la qüestió de l'espectre autista. Crec que, quan es va idear aquest terme, també intentava donar lloc a aquesta variabilitat entre les persones amb aquest diagnòstic. Tot i això, crec que, com en moltes situacions de la vida, es van passar de frenada incloent la psicosis infantil en aquest diagnòstic, cosa que no ha ajudat.

Penso que estaria bé recuperar la diferència entre la psicosis infantil i l'autisme o els autis-

mes, ja que no és el mateix funcionament i, per tant, no necessiten el mateix tractament. Com han d'abordar l'atenció els mestres o terapeutes davant d'un infant amb autisme o amb psicosis és totalment diferent i genera molta confusió que hi hagi un mateix diagnòstic. Per tant, amb més motiu diria autismes en plural, perquè no quedi com quelcom únic, estanc i homogeneïtzador, sinó que, d'alguna manera, apel·li a la variabilitat i singularitat de cada persona amb aquest diagnòstic.

– Ema Ponce de León –

Sens dubte, autismes. La pluralitat reflecteix la singularitat de cada subjecte. No hi ha un motlle únic. Parlar en plural permet allotjar des d'un infant amb altes necessitats de suport fins a un adult Asperger que pateix la soledat social.

El plural és un acte de respecte a la subjectivitat, a banda de que sabem que es tracta de configuracions etiopatogèniques molt heterogènies, on malgrat l'evidència d'alteracions neurobiològiques que afecten la intersubjectivitat, no hi ha un autisme preformat des d'allò orgànic, no hi ha un marcador biològic que el defineixi, per això es va gestant un perfil altament individual en cada cas.

Parlar d'autismes és una posició clínica i política. Com hem assenyalat abans, el risc de l'espectre és que defineix amb brotxa gruixuda. El plural allotja la invenció de cada subjecte, on cada persona amb autisme construeix la seva pròpia caixa d'eines per bregar amb l'altre i el món.

El plural ens obliga com a professionals a no tenir una resposta ràpida abans de conèixer el pacient.

– Cristina Laborda –

Bé, doncs des de TEAdir Aragón sempre hem parlat d'autismes, cada persona habita el món amb els recursos que es va inventant i amb les eines que té, de manera que entenc que la resposta és clara, cal parlar d'autismes, en plural.

– Jorge L. Tizón –

La meva impressió és que avui dia, en la majoria dels contextos clínics, té més sentit parlar d'autismes en plural, encara que tampoc amb això solucionem gaires problemes.

Ambdós conceptes o ambdós termes continuen tenint la seva utilitat segons el context, però el problema fonamental és que, mentre no es defineixi conceptualment de manera menys sectària i menys antipsicològica l'autisme, serà difícil un aclariment en aquests camps.

L'autisme, en darrera instància, és un signe clínic, una comunicació que significa la negativa radical a comunicar-se. Això és l'autisme. I cal entendre'l, per tant, com una defensa. Una defensa que pot tenir les seves bases biològiques, les seves bases psicològiques o les seves bases psicosocials o totes col·laborant en aquesta defensa tan radical.

I en aquest sentit, als únics que se'ls podria aplicar el diagnòstic d'autisme seria aquells quadres clínics o situacions de dificultat presidides per aquesta defensa que és l'autisme. I això seria el diagnòstic d'autisme. El que no seria aplicable a un subjecte la qualificació d'autista.

Sí, potser el diagnòstic, i només en aquests casos, que són molts menys que els que avui dia difonen calaixos de sastre com els trastorns de l'espectre autístic. Aquests calaixos de sastre allò que poden dificultar i sempre impliquen, o gairebé sempre, són dificultats en el psicodesenvolupament. Però si no estan presidides per l'autisme, caldrà pensar com pensar-les, com enfocar-les, com diagnosticar-les i no amb simplificacions grolleres.

– Llúcia Viloca –

Jo crec que té més sentit parlar d'autismes perquè ara hi ha un ventall dins dels TEA tan ampli que realment ja es veu que s'hauran d'anar diferenciant.

Des de la genètica, els genetistes estan fent investigacions i, és clar, també diuen que no hi ha un gen pròpiament autista, però sí que hi ha molts gens que tenen síndromes i que presenten un autisme, s'ha hagut de descriure la síndrome.

Però és clar, aquest nen no és el mateix que els gens que no són síndròmics i que són autistes, i tampoc no és el mateix un autisme que es desenvolupa a la primera infància que

un autisme que ha passat desapercbut i apareix i es diagnostica molt més tard, inclús en adults, perquè realment tenen trets i característiques, però també han sigut capaços de poder estudiar, inclús de casar-se, de tenir fills, i jo veig que aquí hi ha diferències importants.

Fins i tot sembla que hi ha un estudi genètic que ha observat que els gens que tenen els gens que desenvolupen un autisme a la primera infància no són els mateixos que els dels que el desenvolupen a la infància tardana, a l'adolescència o a l'edat adulta. És a dir, que jo crec que s'haurà d'anar matisant molt. I posant-hi noms, em sembla, també diferents.



Quins missatges són més importants de destacar dels que ens transmeten les persones amb autisme i els seus familiars?



– Esperança Castro –

La singularitat i la intensitat d'afectació de cada persona, les seves circumstàncies presents i el moment en el procés de la relació impregnen el que em transmeten les persones amb autisme. Tot i així, la presència de l'altre en un entorn que no és el familiar ni el quotidià sempre els comporta desubicació i desempament. Percebo la dificultat, les defenses, alhora

que les eines que s'esforcen en desplegar davant de la situació a la què es veuen abocats i a la qual s'han d'acomodar. El temps i la qualitat del vincle conforma el grau de desconfiança i recel enfront del que és viscut com a nou.

Són situacions en que s'enquadren possibilitats d'interacció, aleshores se'm fa evident la

tensió emocional i les seves manifestacions corporals: evitació de contacte ocular, inexpressió facial, tensió total o parcial del cos o, pel contrari, postura decaiguda, fins i tot, desmembrada i comportament absent, entre d'altres. Aquests moments de construcció o reconstrucció es donen sota una observació

que m'arriba, a vegades, indirecta i subtil; d'altres, tot el contrari, amb actitud hipervigilant envers tots els elements que formen part de l'entorn: l'altre i, també, l'espai i el desenvolupament del temps que hi som presents.

És en aquests moments que mostren la seva gran sensibilitat envers el llenguatge corporal i gestual de l'altre, la cadència dels silencis i les paraules, si en fan servir; la veu i tot allò que les defineix: el timbre, la intensitat, l'entonació i, sobretot, la seva naturalesa en relació al cos. La vivència de la veu com quelcom aliè a elles, fet que constata les dificultats en la percepció del propi cos i, en conseqüència, en la construcció de la seva identitat.

És clarament significatiu l'impacte de la paraula en les persones amb autisme i com el significat pot ser activament obviat i rebut-

jat i com el significat es pot veure dotat de característiques i funcions exclusivament personals.

Aquestes realitats i d'altres que podríem afegir em fan ser conscient de la gran fragilitat i vulnerabilitat que caracteritza a les persones amb autisme; la cura i l'atenció singular que ha de caracteritzar el seu acompanyament.

Les famílies de les persones amb autisme tenen realitats i maneres de viure-les ben diferents, però el neguit, sovint l'angoixa i el patiment pels seus fills són estats emocionals que reconec en totes elles i que impacta a la vida familiar, la parella i els germans; també a l'entorn més proper. Hi ha un trasbals important en la seva quotidianitat que els demana molta comprensió del funcionament dels fills i de les seves dificultats per viure i tolerar el món.

Capacitat d'entomar la variabilitat en que sovint estem immersos i fer-la suportable.

La necessitat d'adaptació continuada als símptomes i a les seves necessitats els provoca cansament i sovint impossibilitat per pensar. Cansament que sovint s'agreuja quan el sistema social és lluny de donar respostes que els faciliti la vida; ben al contrari, sovint hi troben moltes barreres.

Cadascuna d'aquestes necessitats, de forma diversa, demana comprensió, acompanyament, orientació i informació, que els ajudi a transitar entre l'esforç, el desgast personal i familiar, la solitud que poden sentir i els sentiments de culpa i d'impotència que també els poden envair. Crec que en definitiva busquen esperança.

– Sara Codina –

– Cipriano Jiménez –

Tota la informació que ens pugui donar la persona autista, que ens pugui donar la família, les persones cuidadores, és important i és rellevant.

Perquè al final el que no podem és estar creant unes lleis, unes normes, un sistema per a les persones autistes sense escoltar, sense tenir en compte com viuen, el que necessiten aquestes persones i les seves famílies.

Aleshores, jo crec que és vital, imprescindible, escoltar i posar la persona al centre per entendre quines són les necessitats reals i com es pot realment ajudar.

Perquè fins ara s'ha parlat molt de l'autisme des de fora, s'ha parlat molt de nosaltres sense nosaltres i jo crec que toca parlar de nosaltres amb nosaltres.

Cada persona amb autisme és única amb la seva pròpia manera de ser, el seu comportament i/o funcionament. Des de la seva infantesa ens transmeten conductes, llenguatge, interacció emocional o altres problemes, no sempre fàcils de controlar.

A l'escola pateixen estrès escolar, *bullying* o dificultats en la comprensió del llenguatge, transmetent-nos la forma única i diversa de processar i entendre el que succeeix en el seu entorn, indicant-nos la diversitat cognitiva i sensorial. Les persones amb autisme d'alt nivell denuncien l'abordatge únic i reductor al camp educatiu. Denuncien, per exemple, els canvis de la conducta, mitjançant càstigs i recompenses.

A la pregunta *què és aprendre o saber?* responen que volen aprendre coses diferents de manera diferent i per raons diferents. Deixeu-nos –comenten– aprendre a la nostra manera, els nostres comportaments singulars, ja que no està demostrat que ens impedeixin aprendre.

El model educatiu ja no funciona pels autismes. És possible educar la persona amb

autisme? Tenim en compte el saber de la persona amb autisme? L'educador/a es troba davant del desafiament d'aquest impossible d'educar. L'educador/a, més que no pas un mestre/a del saber, és abans que res un mestre del desig. La persona amb autisme és una insubmissa de l'educació, el caos li impedeix tenir una percepció del món i de si mateixos. Ens transmeten, a més de la seva experiència educativa, psicològica, social i familiar, la seva manera de ser i estar al món: capacitats detallistes, memòria excepcional, honestat, sinceritat o intensitat en tot allò que els interessa.

Les famílies de les persones amb autisme passen per diferents períodes de convivència amb el seu fill/a, en funció de les circumstàncies personals, situació familiar i entorn. La primera demanda està relacionada amb el factor clau del per què el seu fill presenta aquest problema. És genètic, ambiental o la combinació de tots dos? Les respostes han de ser diferents i adaptades a cada cas. La lluita per la inclusió educativa pot provocar fenòmens d'exclusió, en deixar en segon pla la funció terapèutica.

Quins missatges són més importants de destacar dels que ens transmeten les persones amb autisme i els seus familiars?

– Cristina Laborda –

Els missatges que ens transmeten en un primer moment d'aquest recorregut les famílies a la nostra entitat, TEAdir Aragón, són les inquietuds que els genera sobretot el recorregut escolar. Les persones autistes en primera persona ens traslladen neguit davant de l'etapa secundària, les persones que poden tramitar aquests recursos acadèmics a secundària. És un període força dur, però és veritat que les famílies i les persones a qui

se'ls permet o se'ls deixa sostenir amb les seves eines i amb les seves invencions se'n van en sortint.

Això ens sembla molt important. Nosaltres parlem des del món de la cultura, que és més fàcil perquè la cultura i el món de l'art valora molt la singularitat. Però fora d'aquests entorns caldria respectar més les invencions singulars de les persones amb autisme i no

intentar eliminar-les com una cosa negativa. Per exemple, se m'acut que a una noia o un noi li agradi molt veure com pugen o baixen les portes dels garatges no és pas dolent, els deixarem que se sostinguin amb les eines que ells inventin, que sempre són singulars, i després anem veient... Si partim d'aquest respecte, del respecte a la singularitat en el món dels autismes en tots els àmbits com a societat, guanyarem molt.

– Alberto Lasa –

En la meua experiència, una cosa que hauríem d'haver fet fa temps és confiar més i escoltar més, per descomptat les persones autistes, però també particularment les persones que conviuen i cuiden aquestes persones.

Una altra cosa és si els familiars que, insisteixo, d'entrada crec que han de col·laborar i que han de participar en el disseny de les propostes d'acompanyament, de les propostes terapèutiques que fem... però dubto si a més de participar i col·laborar, han de funcionar com a terapeutes. Jo crec que no. Potser és un debat pendent.

Crec que el paper actiu de les associacions de familiars, positiu en la major part dels casos, ha generat algun malentès, que és pensar que altres professionals, els de salut mental, per exemple, no hem de participar en activitats terapèutiques.

Matiso. Una qüestió és que la salut mental pública no hagi complert les seves responsabilitats assistencials, cosa que ha estat certa en molts llocs i en molts moments, però una altra de molt diferent és que fer-ho, que la salut mental pública es responsabilitzi del tractament de l'autisme, ja no formi part de les seves obligacions ètiques i que el més lògic sigui delegar-lo en serveis socials, en serveis educatius o en els serveis que desenvolupen les associacions de familiars.

Aleshores, crec que la nostra tasca continua sent participar en tasques terapèutiques, complementàries sense dubte de les d'altres professionals i, per descomptat no menys importants, que altres tasques hospitalàries o tasques de recerca.

Què és el que hauríem de transmetre i aportar nosaltres? La meua resposta pot ser força telegràfica.

Jo crec que la salut mental i en particular la psiquiatria hauria de tornar a la psicopatologia; és a dir, a entendre quins són els processos íntims, els processos psíquics que causen el malestar i en conseqüència la inadaptació de les persones autistes. Hem d'explicar molt clar què és el que entenem per psicopatologia i entendre i explicar molt clarament també que comprendre això no és una entelèquia intel·lectual, sinó que serveix per poder ajudar i acompanyar adequadament les persones que pateixen aquest malestar psíquic. Si no ho expliquem bé, no s'entendrà què és allò que la salut mental pot aportar. En fer-ho, jo crec que hem de comptar amb altres aliats professionals. L'ideal seria que els diferents professionals, els tractaments polivalents que es diuen ara, es poguessin donar sota un mateix sostre i sota una convivència coordinada.

Penso que no hi ha millor manera de respondre a la fragmentació i a la dissocia-

ció, que és el problema essencial del funcionament autístic... Gairebé no gos dir el funcionament psicòtic perquè ja hi ha una llarga tradició social i psicològica i psiquiàtrica que tendeix a allunyar tot allò que sigui autisme de tot allò que sigui psicosi.

Però entenc que el nostre paper essencial és recompondre el que està fragmentat, reunir i donar coherència al que està dissociat i d'aquesta manera entendre el patiment psicològic, intrapsíquic, íntim i explicar les conseqüències que això té en allò relacional i adaptatiu o inadaptatiu. I, després de comprendre'l, intentar alleujar-lo.

– Sharon Ostfeld –

Jo pensaria en dues de principals. Una es refereix als infants més petits – els nadons – i les seves famílies. L'èmfasi aquí és en comprendre com la relació entre pares i fills es construeix entre ells d'una manera diferent quan un infant petit té autisme. És molt important incloure els pares en la psicoteràpia amb infants petits. La psicoteràpia entre pares i fills és una de les maneres més importants de treballar tant amb pares com amb infants. Aquest enfocament se centra en ajudar els infants petits a ser compresos pels seus pares i a

ajudar els pares a entendre els seus fills a través del joc i enfortint les capacitats tant dels pares com les de l'infant. Aquesta és una de les maneres clau de treballar amb infants petits amb autisme i les seves famílies.

El segon missatge fa referència al trauma. No em refereixo al trauma com a explicació o causa de l'autisme en si mateix, sinó al fet que moltes persones autistes experimenten traumes amb més freqüència que la població general. Això pot ser degut a una

major sensibilitat a diferents esdeveniments, però també perquè estan més sovint exposades a malentesos i fins i tot abusos per part del seu entorn. Crec que aquest trauma objectiu a les seves vides sovint no rep prou espai ni atenció. Per tant, quan parlem d'ajudar-los, el trauma sempre s'ha d'investigar quan es treballa amb una persona amb autisme i, de vegades, pot requerir intervencions posttraumàtiques específiques.

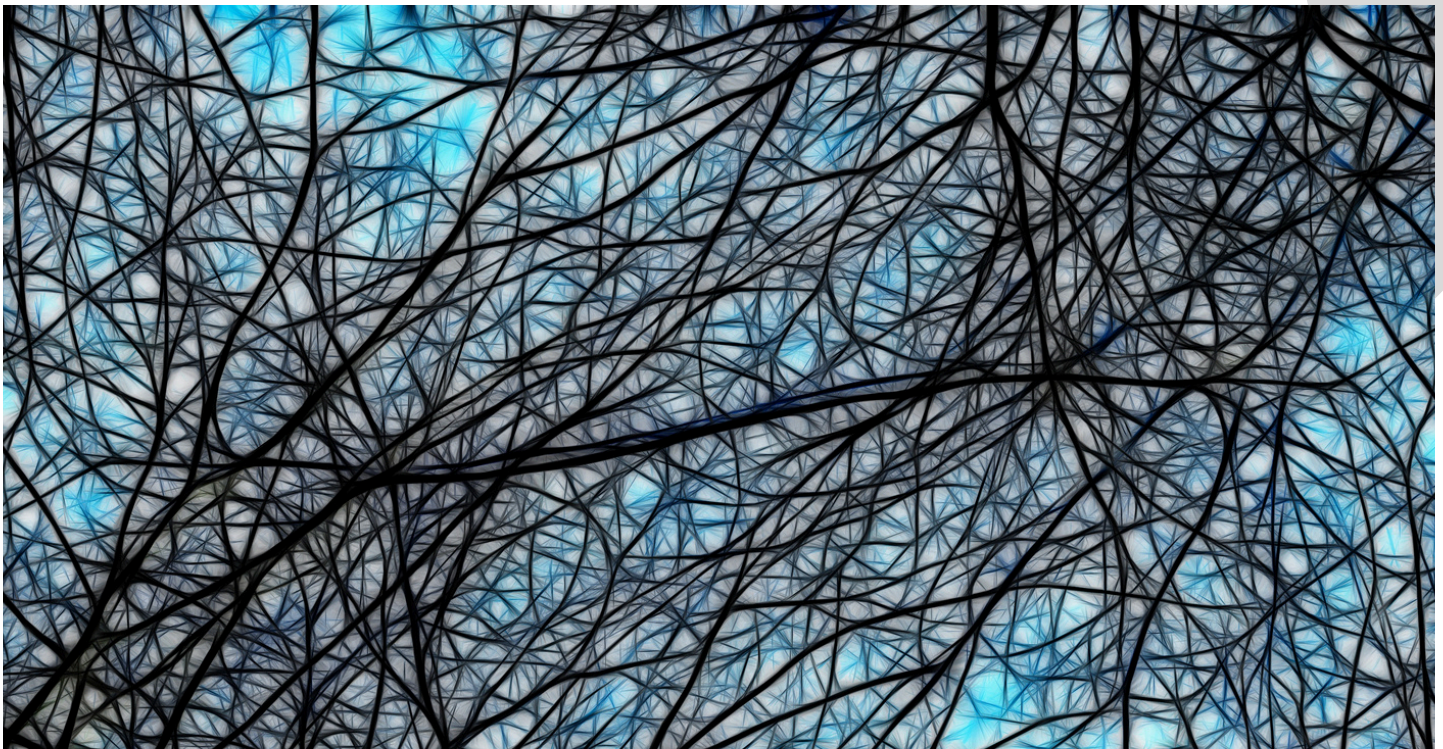
– Andrea Podzamczar –

Tant els autistes com les seves famílies ens transmeten molt el seu patiment, ens parlen molt de la necessitat que tenen d'anar a llocs públics tan senzills com un parc o un restaurant o la platja i com de vegades això se'ls hi complica quan l'infant o la persona amb autisme entra en crisi i llavors la gent els mira... se senten jutjats. Jo crec que és important poder transmetre això perquè necessiten sentir-se compresos, no jutjats... que se'ls tracti amb respecte en aquestes situacions, no fer-los sentir, com ells mateixos ens transmeten de vegades, que tenen un fill mal educat,

sinó que tenen un infant amb dificultats i de vegades es fa molt difícil evitar o contenir les crisis.

Per tant, jo crec que és important parlar-ne... per tal de que les famílies d'aquests infants no es tornin famílies autistes, que no abandonin la possibilitat de sortir al parc, anar a restaurants... perquè també necessiten, tant els infants com elles, la qüestió social i sentir-se estimulats. Si de veritat volem apel·lar per la inclusió social, aquest tipus de situacions les hem de tenir en compte.

I també ens transmeten molt la necessitat de tenir espais lúdics... ens parlen dels estius, que se'ls hi fan tan llargs; a més, es dona una casuística, aquells infants que tenen un autisme més sever i que tant ells com les seves famílies més necessiten una xarxa, sentir-se ajudats i sostinguts, són els que de menys recursos disposen. Jo crec que és important que parlem de com anar instaurant més recursos lúdics per tots aquests infants i adults amb autisme.



Quins missatges són més importants de destacar dels que ens transmeten les persones amb autisme i els seus familiars?

– Ema Ponce de León –

El missatge més important per a mi queda definit pel lema *res sobre nosaltres sense nosaltres* i crec que destaca que no són objectes d'estudi sinó subjectes de dret.

Les famílies subratllen la necessitat d'una xarxa de sustentació no sols terapèutica, sinó social i econòmica i la fi de l'estigma que culpabilitzava els pares. I això va tenir el seu origen en el context del descobriment de quadres autístics després de la guerra i va

condicionar la visió de Kanner, que després la va rectificar, però sens dubte va influir en el pes atorgat a l'ambient, especialment a les mares, a les primeres teories psicoanalítiques sobre l'autisme. Això afortunadament ja se sent llunyà a la pràctica i a les teories.

El missatge principal és el camí que va del pes sobre els pares cap a la responsabilitat social compartida sobre les persones autistes.

És un missatge de reivindicació de la família també com a coneixedors del seu fill, és a dir que el desafiament no acaba en una sessió de 45 minuts, el desafiament és el supermercat, l'aniversari, l'escola que no integra... El seu missatge és la crida a la corresponsabilitat social, o sigui l'autisme no és un problema de la família, és una característica de diversitat humana que la societat ha d'aprendre a sostenir.

– Jorge L. Tizón –

Jo us diria que partint d'aquesta perspectiva que avui el pseudodiagnòstic de TEA se sol fer servir com una generalització abusiva, partint d'aquí, jo crec que el missatge fonamental que ens transmeten les famílies i amics de les persones amb autisme és que necessitem ajuda i consideració social.

Aquest és el missatge fonamental, crec jo.

I a més ajudes específiques, menys dogmàticament medicalitzadores, sinó més basades en les relacions i els problemes relacionals que tenim a la vida quotidiana.

Però, fins i tot passem de pantalla, anem una miqueta més enllà d'aquesta pantalla habitual i que és real. Jo personalment crec i entenc que el que ens transmeten, més enllà del que és conscient, verbal i dominant a les xarxes, el que ens transmeten els pacients o els subjectes amb autisme i les persones que els són properes és que necessitem poder pensar i reflexionar sobre els nivells de la contenció, del que jo anomeno els nivells de la contenció a nivell psicosocial. Ho hem de pensar d'una altra manera. Hem de pensar d'una altra manera com pot contribuir, la comunitat en general, als quadres psicopatològics, però més encara a l'autisme.

Recordeu que jo acostumo a parlar dels set nivells per a la contenció de la tendència al desequilibri mental, que són perfectament vàlids, més que vàlids necessaris de tenir en compte en cada cas d'autisme.

És a dir, el primer nivell, com els ajudem a nivell del seu món intern, tant al pacient com a la família.

El segon nivell, com augmentem les seves capacitats joiques.

El tercer nivell, l'ús del cos i la vivència del cos.

El quart nivell, la família i els diversos tipus de família en un món on la família és tan variada i amb tants múltiples tipus.

Les xarxes socials, però tant les carnals com les informatitzades, no només les informatitzades.

Quina escolarització i quins treballs protegits o no, caldran després i com protegir-los socialment.

I sens dubte un replantejament de les relacions entre els diversos equips que en tots els casos d'autisme greu estan participant en aquestes cures i que s'han de coordinar d'alguna manera molt més eficaç i eficient de com es fa avui.

En conjunt, crec que el missatge fonamental és profund. Cal reconèixer la dignitat i la diversitat i els drets de les persones amb tota mena de trastorns mentals, inclòs l'autisme. I això és bàsic per promoure una societat més justa, és a dir, més inclusiva i solidària; és a dir, realment democràtica. La base de la democràcia i de l'atenció comunitària a la salut mental és precisament aquest reconeixement de la diversitat i les diferències, no només de les neurodivergències i d'altres neures, sinó de la diversitat en general.

– Llúcia Viloca –

Els familiars, sobretot, jo crec que expressen que quan els seus fills eren petits van ser molt acompanyats, però que després, de més grans, cada vegada hi ha més soledat; en el sentit de què es troben aquests nois, que es van poder anar desenvolupant, però que després a l'adolescència o a l'edat adulta es troben amb dificultats d'integració com també les famílies d'acompanyament.

També penso que hi ha molta dificultat, que ells expressen, a nivell de quan el noi ha d'entrar a la vida laboral. Llavors es troba amb dificultats i no hi ha acompanyaments.

D'una altra banda, també expressen la dificultat de fer tractaments, de trobar possibilitats per fer un tractament més intensiu, com potser van tenir els primers anys en el CDIAP.

I després, els tractaments. Tot i que s'estan desenvolupant molts projectes per donar una atenció i acollir els nens amb TEA, crec que els familiars senten que hi hauria d'haver molts més tractaments, molt més acompanyament terapèutic.

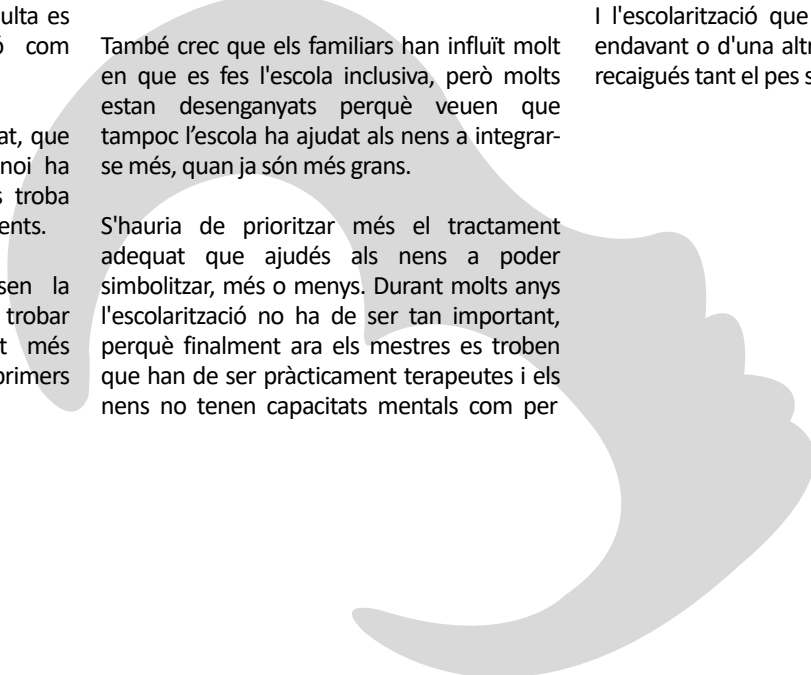
També crec que els familiars han influït molt en que es fes l'escola inclusiva, però molts estan desenganyats perquè veuen que tampoc l'escola ha ajudat als nens a integrar-se més, quan ja són més grans.

S'hauria de prioritzar més el tractament adequat que ajudés als nens a poder simbolitzar, més o menys. Durant molts anys l'escolarització no ha de ser tan important, perquè finalment ara els mestres es troben que han de ser pràcticament terapeutes i els nens no tenen capacitats mentals com per

poder assolir o integrar els coneixements escolars.

Es necessitaria més tractament i menys escolarització a nivell d'escola ordinària.

I l'escolarització que es pogués donar més endavant o d'una altra manera, però que no recaigués tant el pes sobre l'escola.



Quin paper poden jugar les revistes i els espais de pensament com *eipea* en el camp dels autismes?



– Esperança Castro –

Les revistes i espais de pensament com *eipea* juguen un paper molt important perquè són mitjans de reflexió, reciclatge i resistència. Aporten humanisme quan reivindiquen la importància del vincle, la singularitat i el treball des de la complexitat, enfront de la simplificació i la homogeneïtzació. Reflexionen sobre les possibles causes del símptoma, amplien i enriqueixen el pretès pensament científic únic. Es plantegen la utilització, no sempre justificada, dels fàrmacs i les intervencions basades prioritàriament en suports tecnològics i modificacions de conducta

automatitzades. Proposen i incentiven el qüestionament periòdic i el dubte necessari enfront la rigidesa de veritats establertes.

Vull posar en valor el caràcter democràtic de la revista *eipea* i de les seves publicacions per permetre-hi l'accés gratuït. Per escoltar i donar veu a professionals de l'àmbit, clínic, educatiu o social i a les famílies, que amb les seves aportacions enriqueixin la comprensió i l'acompanyament dels autismes, amb la mirada psicodinàmica que caracteritza *eipea*.

– Sara Codina –

El paper que poden jugar revistes i espais com *eipea* crec que és important, perquè són espais segurs, de confiança, on trobar informació sobre l'autisme, informació actualitzada, informació que t'ajuda a acompanyar, t'ajuda a conèixer, t'ajuda a conèixer-te a tu mateixa. Jo penso que sí, que són espais que val la pena que estiguin i que poden ajudar a persones a comprendre millor l'autisme i també a entendre que vivim en un món que al final ens pertany a tots per igual i que potser l'hauríem de fer una mica més... no inclusiu, perquè no se'ns ha d'incloure a un món que realment ens pertany, sinó un món on realment hi hagi una convivència de totes les maneres diferents de percebre'l.

– Cipriano Jiménez –

Sé de l'esforç, la dedicació i el compromís que suposa l'edició d'una revista com *eipea* i ho sé per experiència pròpia com a director de la revista *Maremagnum*, que des del 1997 edita la Federació Autisme Galícia a Santiago de Compostela. Amb tota seguretat *eipea* està guiada per la passió pel saber, una de les tres grans passions que van governar la vida de Bertrand Russell, juntament amb l'anhel d'amor i sobretot la recerca i la difusió del coneixement.

La revista *eipea* publica regularment continguts que giren al voltant dels autismes, orientats a transmetre coneixements a través dels autors/es que intervenen en cadascuna de les seves publicacions, per al debat entre

terapeutes, educadors/es a la feixuga i reptadora complexitat dels autismes, sumats als constants descobriments al voltant dels autismes.

La revista *eipea* impulsa l'accés a la informació en un camp tan específic i problemàtic com el dels autismes i ofereix una perspectiva més actualitzada que un altre tipus de publicacions.

Ens queda per analitzar els resultats d'*eipea*; entre els seus autors i lectors. Les qüestions que ens plantejem serien: Quins són els seus riscos i convivència amb altres mitjans com els digitals? Crea grups de lectors/es, fòrums de debat, com a mitjà idoni per al

coneixement dels terapeutes i/o educadors que treballen en el camp dels autismes? Quins avantatges, desavantatges o complementació té *eipea* amb altres revistes electròniques i/o digitals? Es pot anar més enllà dels objectius fonamentals d'una revista com *eipea* que, a més d'ocupar-se dels autismes, pugui introduir altres camps com, per exemple, socials i/o culturals amb la finalitat de compartir i ampliar el coneixement i despertar l'interès i la inquietud dels seus lectors?

La revista *eipea* està, des del meu punt de vista, potenciant i desenvolupant un ampli coneixement dels autismes. Per tot això, llarga vida a *eipea*.

– Cristina Laborda –

En primer lloc, felicitar-vos per aquests 10 anys de recorregut, que no és poc, sostenir un espai de paraula com és *eipea* en aquest format revista. Per nosaltres és molt important que hi hagi aquests espais perquè acollíu d'una manera molt respectuosa el món dels autismes en primera persona, però també és molt important tot el que traslladeu i ens serveix molt a les famílies i també als professionals i a les persones que es puguin trobar al seu dia a dia amb persones amb autisme o amb diversitat funcional.

Espais com *eipea* i també com "Andar de nones", sostenir-los durant 10 anys i donar a través d'aquests projectes visibilitat i paraula a persones amb autismes, per a nosaltres és fonamental perquè és sostenir una altra manera d'estar al món, amb les seves particularitats i allò que comporta; això és, la primera cosa, un posicionament polític molt important i també traslladar que la societat ha de ser el més diferent i el més diversa. I després allunyar-nos també d'aquests discursos capacitistes que el que fan és posar al centre de tot la producció i la capacitat de produir. I crec que ens hem de deixar enrere aquests discursos perquè ens fa molt de mal com a societat.

– Alberto Lasa –

Jo crec que les persones autistes haurien de tenir el dret a rebre les millors cures que la nostra societat els pugui oferir i, si les persones autistes tenen l'autonomia necessària per fer-ho, la llibertat d'escollir els tractaments que desitgen.

Crec que així ho fan i ho reivindiquen una petita proporció de persones autistes, una petita minoria. Però habitualment són les associacions de familiars i els professionals que els assessoren i que ells trien els que determinen quins són els tractaments que els convenen.

Són ben conegudes les tensions que hi ha entre els partidaris de diverses ajudes psicològiques, diverses ajudes terapèutiques. També són conegudes les tensions que hi ha entre les associacions de familiars i les propostes d'altres mitjans professionals; per exemple, de vegades amb els professionals de la salut pública hi ha una bona coordinació i d'altres no és així, com bé sabeu.

Crec que el que seria desitjable, si és possible, és que revistes i espais de pensament juguin el paper de proporcionar un espai per a debats, reflexions i propos-

tes sense biaixos partidistes. Ara tothom pretén posicionar-se des de l'evidència científica demostrada, és obligatori presentar-se amb aquesta etiqueta, però caldria que els nostres espais de reflexió ens portin a definicions i decisions no excloents, que no limitin la llibertat d'opcions terapèutiques que també haurien de tenir les persones amb TEA.

En definitiva, crec que el paper d'aquesta revista o de les que pretenen una cosa semblant seria contribuir a una bona i àmplia informació sobre la complexitat del que l'autisme és i del que les persones autistes i els seus familiars han d'afrontar i oferir informació veraç sobre allò que la nostra societat i la ciència els pot oferir realment, en aquests moments.

Quin paper poden jugar les revistes i els espais de pensament com *eipea* en el camp dels autismes?

– Sharon Ostfeld –

Crec que les revistes i els espais acadèmics similars poden tenir un paper important incloent activament persones amb autisme, tant com a escriptores com a revisores d'articles. Hi ha un principi que sovint expressen les persones amb autisme com "res sobre nosaltres sense nosaltres", cosa que significa que les persones amb autisme volen ser incloses en les maneres en què pensem i escrivim sobre l'autisme. Crec que

aquest principi s'hauria de respectar plenament.

Un altre aspecte important és el paper dels espais de comunicació i reflexió fora de les revistes acadèmiques tradicionals. La comunitat virtual és molt activa per a les persones amb autisme. Actualment hi ha moltes plataformes en línia – podcasts, canals de YouTube i altres mitjans – on les persones

autistes comparteixen les seves experiències i dificultats. Això crea un espai important perquè les persones sense autisme puguin entendre millor les experiències autistes i, també, perquè les persones autistes es comuniquin entre elles. Crec que aquest desenvolupament és molt important i ja ha fet progressos significatius i probablement continuarà creixent en el futur.

– Andrea Podzamczer –

Revistes com *eipea* tenen un paper important a molts nivells. Sobretot a nivell d'estimulació als professionals per a que puguem continuar pensant, escrivint i investigant sobre els autismes. Crec que és una molt bona plataforma per a poder llegir altres professionals, estimulants-nos i poder continuar la nostra tasca. Penso que tenim una funció fonamental els professionals en aquest sentit, que no defallim en la nostra feina per poder continuar ajudant a les persones amb au-

tisme i les seves famílies i sobretot a millorar la seva qualitat de vida. Poder seguir veient de quina manera podem acompanyar. Per tant, revistes com aquesta, ens ajuden en aquest sentit.

Alhora tenen un paper divulgatiu importantíssim, crec que avui en dia poder explicar i parlar des de la psicoanàlisi sobre com entenem els autismes i poder escoltar diferents veus dins la línia psicoanalítica, de diferents corrents, és molt important. Crec

que de vegades no se'ns ha escoltat prou i tant de bo puguem anar tenint més escolta, una escolta més àmplia. Que vagi més enllà dels símptomes, que es puguin escoltar a les persones amb autisme i les seves famílies més enllà del que es veu i, per tant, que ens puguem fer escoltar. Penso que plataformes com aquesta són importantíssimes per tota aquesta qüestió.

– Ema Ponce de León –

La revista *eipea* és per a mi molt especial. Té moltes virtuts.

Una és l'accés universal i online, gratuït, generós.

Una altra és la d'un contingut seleccionat amb cura, actualitzat, de qualitat, plural, on hi ha lloc per a totes les veus que s'ocupen d'un tema tan ampli i dinàmic com el de l'autisme.

És un espai que convida a la reflexió, a la integració de diverses perspectives, de diverses disciplines, sense perdre mai de vista el subjecte.

Hi ha un diàleg permanent amb la clínica i les diverses pràctiques de diverses regions, mantenint preguntes obertes que van més enllà dels protocols simplificadors i l'eficàcia estadística.

Crec que *eipea* és com una reserva de coneixement on es pot trobar ràpidament informació actualitzada. És accessible per a tothom, professionals, estudiants, pares, públic en general.

Crec que ha esdevingut una referència indispensable. Per exemple, a mi m'ajuda molt amb estudiants que volen acostar-se al tema de l'autisme i ho poden fer d'una

manera amigable, ja que cada article obre un món de perspectives i de referències on podran aprofundir.

Personalment, em sento molt honrada de poder contribuir en alguna cosa com l'enorme treball que realitza l'equip d'*eipea* per mantenir viva la idea amb tanta generositat i entrega.

Gràcies a *eipea*.

– Jorge L. Tizón –

Bé, en primer lloc, enhorabona per haver aconseguit deu anys i estar celebrant el desè aniversari, perquè crec que aquest tipus de publicacions, i més que estiguin en línia, tenen un paper important avui dia.

Serveixen, per exemple, per obrir preguntes i camps nous que en altres mitjans és molt més difícil de plantejar. Serveixen per treballar en una consideració de les cures i de les diferències de manera més lliure. Serveixen per sostenir, per tant, la complexitat al nostre camp, que és fonamental, i no actuar i pensar amb simplificacions, per exemple, del sectarisme biològic o del psicologisme barat. També cal tenir-ho en compte com a limitació.

Serveixen com a via de comunicació oberta entre professionals, no subjecta al domini dels negocis especulatius. I és que avui dia l'anomenada medicina basada en l'evidència, que s'hauria d'anomenar assistència basada en proves, s'ha convertit cada vegada més en un negoci especulatiu, tant de les empreses que hi ha al darrere, com d'equips diversos i de professionals. Cal pensar que avui la publicació en una revista d'alt impacte no disminueix mai els 20.000 euros. Cal tenir-ho en compte. D'on vénen i on van aquests 20.000 euros?

A més, aquestes revistes com a *eipea* serveixen també perquè la població i els afectats puguin saber, si volen, què pensen els professionals i no quedin del tot absorbits per un model de comunicació i un model d'expressió, una altra vegada basat en la desinformació i en negocis especulatius i sopars de duro.

– Lúcia Viloca –

Bé, jo aprofito aquest moment per agrair a tot l'equip d'*eipea* tot l'esforç que han fet i la capacitat que han tingut de trobar articles i persones amb ganes de publicar i que han publicat coses molt interessants que han ajudat a que es mantinguessin aquests deu anys, que és molt per una revista mantenir-se deu anys.

La veritat és que quan va començar jo tenia la impressió que no duraria gaire, però per les dificultats de tenir articles. Jo crec que és molt important perquè ajuda a trans-

metre coneixement, a compartir-lo, però també estimula a que les persones que estan tractant nens autistes des de diferents àrees, sigui la terapèutica, sigui l'escolar, sigui en tallers protegits o residències s'animin a poder publicar, a poder reflexionar sobre la seva feina i a poder-la transmetre. Ajuda sempre que un altre pugui rebre una informació i un mateix pugui adonar-se molt més del que fa en el seu treball quotidià. Jo realment sempre animo a que la gent publiqui.

Com imagines els propers deu anys en la investigació, la clínica i el pensament sobre els autismes?



– Esperança Castro –

En el moment actual se'm fa especialment difícil imaginar el recorregut de les investigacions, la clínica i el pensament sobre els autismes en els propers deu anys. Si la mirada és macroesfèrica, crec que la política global i local, els corrents ideològics i les tendències econòmiques tindran una in-

fluència directa en aquests aspectes i, per tant, no seran aliens a interessos i biaixos no estrictament professionals. Alhora, estic convençuda que es continuarà investigant, i treballant des d'un posicionament integral; i reforçant la interacció entre les investigacions mèdiques, biològiques, la psicologia, la psico-

patologia i la sociologia, en favor de la construcció del món intern i la intersubjectivitat, alhora que ancorant les bases del sistema social inclusiu. Camí, però, que no estarà exempt de dificultats i divergències.

– Sara Codina –

Vull imaginar que els propers deu anys estarem més unides les persones que conformem la comunitat autista, perquè al final crec que hem de tenir una lluita comuna, que consisteix en lluitar per uns drets que ens pertanyen i es vulneren a diari en tots els àmbits.

També un major protagonisme de la persona autista, que se l'escolti més, però també que se la tingui en compte en entorns com pot ser la investigació, que deixem de ser l'objecte investigat o el subjecte investigat i també formem part d'aquesta investigació perquè podem fer-ho i hem de fer-ho.

Vull imaginar que els diagnòstics estiguin més ajustats a la realitat, a aquest procés de diagnòstic, i tenir accés a un diagnòstic per la sanitat pública, que sigui més fàcil aquest accés, que millori l'atenció tant sanitària a nivell de salut física, de salut mental, també l'educació, els entorns educatius, tot això és importantíssim.

Voldria que es donés visibilitat, que hi hagi una educació des de ben petits, en la neurodiversitat, perquè al final els nens aprenen el que veuen a casa i el que els ensenyen a l'escola. Crec que de ben petits hem d'entendre que vivim en un món de naturalesa diversa, on totes les persones són

diferents i hi ha persones que tenen una manera diferent de percebre el món i tenen unes necessitats diferents.

I, d'altra banda, que deixi d'existir un enfocament que intenta convertir les persones autistes en persones neurotípiques, que intenta que la persona no ho sembli, al final la persona és el que és i ja està. Més aviat, que s'eduqui l'entorn, no que es focalitzi tot sobre la persona i que la persona hagi de fer canvis, sinó que s'entengui que on s'han de produir els canvis habitualment és a l'entorn, el qual s'ha d'adaptar, i s'ha de fer que l'entorn sigui amable per totes les persones autistes o no autistes.

– Cipriano Jiménez –

Les investigacions futures dels autismes s'hauran d'ocupar des de la infància, l'evolució, el desenvolupament i sobretot de l'envelliment, no només per raons de planificació, sinó també per problemes de prevenció i de la salut. Els canvis cerebrals a l'edat adulta ens podrien donar pistes sobre la biologia dels autismes i de les afeccions, com la demència o la comprensió neurobiològica de l'Alzheimer. Els canvis en la cognició amb l'edat és un altre tema important en la variabilitat de la vida als adults, a través de criteris d'avaluació més amplis de la persona amb autisme i la seva família. Les taxes de malalties mentals o físiques relacionades

amb l'edat són més elevades als autismes? I per què?

El presumible 1% de la població d'edat avançada que compleix els criteris per a l'autisme està aclarit? Establir un diagnòstic retrospectiu en clíniques geriàtriques, amb poca probabilitat de recopilar antecedents del desenvolupament, serà un desafiament. Els estudis longitudinals que segueixen els adults des de la mitjana edat fins a la vellesa seran necessaris, tenint en compte els canvis en els criteris de diagnòstic que creen diferències entre els adults diagnosticats a la infància i els que reben el primer diagnòstic segons els criteris més amplis actuals.

Els autismes ja no són rars, però encara no es diagnostiquen com caldria en les dones. A la dècada de 1980, la proporció estimada d'homes-dones en els autismes era de 4 a 1, arribant potser a 10 a 1 per a les persones amb Síndrome d'Asperger. En general, les dones poques vegades es veien afectades per l'autisme, però, quan estaven afectades, ho estaven més. Hi hauria un efecte protector femení? Per què són diagnosticades més tard que els homes? Dones amb Síndrome d'Asperger m'han comentat que se senten doblement marginades, perquè són dones i a més amb autisme.

– Cristina Laborda –

Jo no sóc investigadora ni pertanyo al món acadèmic, però en aquests deu propers anys sí que m'agradaria que la investigació anés de la mà de la pràctica.

Sempre hem dit que ens agradaria molt, per exemple, treballar des d'"Andar de Nones", amb un espai creatiu, amb un entorn més acadèmic; alguna vegada ho hem fet, és fonamental.

Per què? Perquè cal unir tots els esforços des d'allò teòric fins a allò pràctic, per generar espais que són molt necessaris a les nostres ciutats, on puguin habitar de manera singular persones amb diferents diagnòstics o diferents maneres d'estar a la vida.

Jo crec que per això és important que des de l'acadèmia i des de la pràctica es generin ponts per pensar tots plegats, també amb les persones amb autisme, com volem construir uns espais més humans i més dignes per a tothom.

Com imagines els propers deu anys en la investigació, la clínica i el pensament sobre els autismes?

– Alberto Lasa –

Veig que preferiu utilitzar el plural.

Bé, com sabeu, jo m'he interessat força per la història en paral·lel de la psiquiatria pel que fa a l'autisme i una cosa que crida l'atenció, igual que a la resta de les ciències, és que les coses no són d'una progressió permanentment creixent, de la ignorància al coneixement i la solució.

A la història de l'autisme, com a la de la psiquiatria, com a la de les ciències, hi ha èpoques, hi ha èpoques millors i hi ha èpoques pitjors, hi ha èpoques de progrés i èpoques de retrocés i segueix sent així en el moment actual.

Avui dia, és clar que predominen majoritàriament els aspectes neurobiològics de l'autisme. De fet, sempre hi ha hagut aquest interès pels aspectes neurobiològics, però avui dia amb el progrés particularment de les tècniques d'imatge cerebral i amb els progressos de la genètica, hi ha una gran fascinació pel tema de l'autisme. La neuropsicologia també està molt impactada per aquesta fascinació, en particular els corrents neurocognitivistes.

Aleshores, jo imagino que les línies de recerca continuaran prioritant el que està interessant ara, a les tecnologies mèdiques, a la genètica, la neuroquímica, les tècniques d'imatge cerebral, pels interessos econòmics i acadèmics que estan darrere i està molt bé que així sigui.

Curiosament, a allò que sí que s'està resistint l'autisme és a l'entrada de la psicofarmacologia. És una pena que la psicofarmacologia fins ara no hagi aconseguit aportar propostes de tractaments específics per a l'autisme. Jo no sé si ara amb la consagració universal del concepte de TEA i amb la multiplicació de casos que això ha suposat, els TEA seran un mercat comercial més ampli que interessi més la indústria farmacèutica. Si és així, tant de bo sigui per a benefici de la investigació específica respecte a fàrmacs útils en l'autisme.

Queda la qüestió de què passarà amb els tractaments psicològics relacionals, entre els quals jo incloc els inspirats per la psicoanàlisi.

Ho dic perquè semblaria que, amb l'auge actual d'allò neuroconductual, allò psicodinàmic, psicoanalític, s'hagués extingit definitivament. No és així. Crec que aquest tipus de tractaments gaudeixen de bona salut tant en allò públic com en allò privat, inspiren molts abordatges de tipus psicopedagògic i, alhora, existeixen tractaments específicament inspirats pels corrents psicoanalítics que no ara, sinó sempre, han tingut l'inconvenient que queden limitats a una població reduïda pel seu cost. I no només pel seu cost, sinó també perquè un tractament que treballa amb allò simbòlic, lògicament necessita una capacitat que malauradament no tots els afectats d'autisme tenen.

Ja he dit, responent a una altra pregunta, que crec que els tractaments psicodinàmics, psicoanalítics seran sempre minoritaris, però en la mesura que busquen una relació que inclogui un coneixement dels processos psíquics íntims i la seva incidència i la seva influència en els símptomes i les capacitats adaptatives, sempre podran ser beneficiosos per a certs pacients, també per a pacients autistes.

Per acabar, no cal insistir aquí, perquè jo crec que només convenceria els que ja ho saben, que la neurobiologia actual ha rescatat la importància de les relacions precoces, la importància de l'aferament primerenc i la influència de l'epigenètica i d'aquestes relacions primerenques en la constitució del cervell i en el creixement de les seves múltiples connexions, però en un creixement en sentit anatòmic i fisiològic.

I avui dia la utilitat i eficàcia de les intervencions terapèutiques basades en les relacions interhumanes primerenques ja està reconeguda per múltiples corrents teòrics i és compatible amb la genètica i la neurobiologia actual. És tan clar que sembla mentida que calgui recordar-ho.

Per això crec, i acabaré aquí, que testimoniar sobre allò minoritari, però vàlid i jutjar allò universalment acceptat i fer-ho a contracorrent de certes afirmacions excloents i qüestionables ha de ser un objectiu de revistes com eipea, que és la que ens ha convocat, i a qui agraïxo aquesta oportunitat que ens doneu d'expressar-nos.

– Sharon Ostfeld –

La meua major esperança, és clar, és que algú finalment respongui a la pregunta més fonamental de totes: què passa en l'autisme? Per què es produeix? Què hi ha de diferent en el cervell neurodivergent de les persones amb autisme? I com es desenvolupa de manera diferent des del naixement? Crec que ja coneixem molts aspectes fenomenològics de l'autisme, com ara com és l'experiència i quines són les dificultats, però la qüestió de per què passa encara és un problema important sense resoldre. Tot i que s'han invertit milers de milions de dòlars en investigació, aquesta continua sent una pregunta central.

La segona pregunta important que m'agradaria veure resposta està estretament relacionada: per què hi ha hagut un augment tan gran en els diagnòstics d'autisme? En els darrers 20 anys, les taxes de diagnòstic han augmentat significativament. Avui dia, sovint es diu que aproximadament 1 de cada 50 infants rep un diagnòstic d'autisme, mentre que quan vaig saber de l'autisme per primera vegada, era més proper a 1 de cada 500. Això representa un augment deu vegades més gran en la prevalença i això no s'entén ben bé del tot.

Si l'autisme és en gran part una condició genètica innata, la genètica per si sola no pot explicar un augment tan espectacular. Crec fermament que hi pot haver influències ambientals que actuen molt aviat en el desenvolupament –possiblement durant les etapes fetals o neonatals– que afecten el desenvolupament cerebral en alguns infants. Aquesta és una pregunta important per a futures investigacions, fins i tot si no és el meu propi camp d'especialització.

Com a clínica, m'encantaria una manera més inclusiva de pensar sobre l'autisme, amb una major comprensió de com treballar junts amb pares i fills, centrant-se especialment en la interacció entre pares i fills en l'autisme.

Crec que aquests són els principals reptes que tenim per a la propera dècada.

– Andrea Podzamczar –

Imagino que hi haurà avenços, crec que han d'haver avenços a nivell clínic i mèdic sobre els autismes, sobretot pel que fa a l'etiologia, que per a mi segueix sent el gran misteri d'aquest funcionament mental. Tant de bo que en aquest sentit hi hagi més avenços i això ens ajudi a poder treballar qüestions de l'ordre de la prevenció, però sobretot també del tractament, que els professionals puguem treballar amb més coneixement de causa i això acabi revertint en millores en els tractaments i, per tant, en la qualitat de vida d'aquestes persones i les seves famílies.

I també afegiré com m'agradaria que fossin els propers deu anys ... que la psicoanàlisi tingui més cabuda a les institucions públiques, als hospitals, universitats i als mitjans de comunicació. Que se'ns pugui escoltar com pensem i com entenem els autismes i així poder anar més enllà dels símptomes, que els símptomes de l'autisme no siguin una conducta a eliminar, sinó que siguin entesos com una solució que ha trobat el subjecte amb autisme per poder suportar les seves angoixes més primàries. Per tant, aquesta és la part que m'agradaria veure avançar en els propers deu anys... tant de bo que els psicoanalistes també puguem continuar investigant i jo diria investigant més... i que per fi puguem conèixer l'etiologia de l'autisme i així entendre'l amb més profunditat.

– Ema Ponce de León–

En primer lloc, imagino una clínica de la interdisciplina real, on la genètica i la neurociència s'integrin amb una mirada a la subjectivitat, més integració d'enfocaments que no competeixin.

D'altra banda, la meva aspiració com a psicoanalista és que les psicoteràpies psicoanalítiques de l'autisme no només es mantinguin com a tractament valuós per a l'autisme, sinó que es multipliquin les investigacions que demostrin l'eficàcia d'aquests tractaments.

És necessari en el món d'avui complementar les diferents formes de recerca clínica, conceptual, qualitativa i quantitativa.

D'altra banda, crec que hi haurà més consciència i coneixement social de l'autisme, esperem que menys prejudicis o coneixements superficials, és a dir, veure l'autisme com una manera de percebre i organitzar la ment i el món.

I crec que segurament veurem un pes més gran de la veu dels mateixos autistes en el disseny de polítiques públiques i una investigació més enfocada en la salut mental, tenint en compte l'ansietat, la depressió, així com l'envelliment en l'autisme, temes que tot just avui hem començat a comprendre.

Jo crec que el desafiament dels propers anys no serà només decidir qui entra o no a l'espectre, sinó com aconseguim que les neurociències i la psicoanàlisi dialoguin per sostenir aquesta singularitat de cada subjecte.

En definitiva, que el diagnòstic sigui un punt de partida per a la trobada i no una paret que ens aïlli del pacient.

Espero que es parli més de convivència que d'inclusió, que s'investigui l'àrea dels adults autistes per millorar-ne la qualitat de vida. Per tancar, recordaria Lebovici quan, avançant-se al que vindria, va dir que la psicoanàlisi no havia de témer els avenços de les neurociències, sinó al contrari, enriquir-se amb ells.

Davant l'advertència d'Uta Frith sobre el risc d'una inflació diagnòstica que al final desdibuixa l'autisme, la nostra tasca continua sent no perdre de vista el subjecte i crec que el desafiament actual segueix sent aquesta articulació cervell-psiquisme i que la neurociència ens ajudi a entendre el com del funcionament cerebral que dona suport al subjecte, les seves fallades, mentre nosaltres seguim apostant pel qui de la subjectivitat. Mentre la neurociència ens explica la fallada, la psicoanàlisi se seguirà ocupant de la narrativa que aquest infant i els seus pares construeixen sobre aquesta falla.



Com imatges els propers deu anys en la investigació, la clínica i el pensament sobre els autismes?

– Jorge L. Tizón –

És una pregunta interessantíssima, però llarguíssima. A veure, deixeu-me dir algunes coses.

Me la imagino o desitjaria que fos menys biocomercial i més relacional o assistencial.

Me la imagino o desitjaria que pogués atendre les persones com diferents i en les seves diferències, algunes impliquen trets autístics i d'altres no, i quins són els problemes de les que sí i de les que no.

I després hi ha una decisió pragmàtica. El que hi hagi patiment. Que hi hagi patiment humà no vol dir que sigui subjecte de la psicopatologia, la psiquiatria, la psicopatologia aplicada, sinó que hi ha patiments humans que es resolten, afortunadament la majoria, d'altres formes i sobretot a la comunitat i amb els familiars.

Cal tenir clar que la psicopatologia no es dedica a tractar tots els patiments humans, ni tan sols tots els psicològics, sinó aquells que tenen una ajuda professional provada i que una societat concreta decideix tractar o no tractar. Això és la psicopatologia en realitat. Aleshores ha d'estar molt menys recolzada en la genètica i el neurodesenvolupament. Per què no parlar del psicodesenvolupament i tenir en compte el psicodesenvolupament?

És veritat que, en el moment actual, a més, hi ha centres i equips interessantíssims en recerca, com ara l'Audit Center del Regne Unit, o als Estats Units els equips de la Universitat de Califòrnia, Los Angeles, o la Simons Foundation, o l'equip de Stanford, o l'equip dels Serveis Socials i les Ciències Socials per a la Innovació.

I a Europa també hi ha equips potents, com ara Autism Innovative Medicine Studies. Medicine Studies! Fixeu-vos que aquí ja hi ha el biaix, fins i tot en el títol, i està finançat per la indústria farmacèutica. Aquest és el problema del biaix que els dic.

I a sobre es troba a faltar la investigació i la incidència de l'autisme en altres cultures.

El colonialisme i el racisme del nostre món resulta que repercuteixen així directament al nostre camp i la nostra clínica. Com es dona, quina prevalença, quina incidència, quina cura té l'autisme en altres cultures?

A més, en aquest camp de la investigació futura, la genètica és una investigació que cal desenvolupar, però és molt poc útil amb conceptes tan fluixos com el de TEA, amb una extensió conceptual tan àmplia.

Tot i això, això no treu que caldrà desenvolupar i val la pena seguir desenvolu-

pant i té molt futur, la imatgeria cerebral, les tècniques neurofisiològiques, les intel·ligències artificials i els chatbots. Per què no?

Però també caldrà experimentar i observar científicament allò relacional.

Necessitem més observació i investigació científica de per què algunes persones estructurin el que jo anomeno l'organització autístic-adhesiva i quin paper juguen les emocions en aquesta estructuració i com l'organització autístic-adhesiva es relaciona amb altres suborganitzacions com la simbiòtica-autística o l'esfondrament-psicòtic i com es relaciona amb l'organització paranoide de la relació.

Però bé, totes aquestes investigacions ja veurem si es realitzen i per on segueixen, perquè per a que segueixin per una perspectiva menys sectària, més àmplia, més relacional, vol dir que no triomfin el tecnofeixisme i el tecnopoder, que ara estan pressionant fortament.

Com acostumo a dir en aquests camps, un món millor és possible, però cal treballar-s'ho.



– Llúcia Viloca –

Jo tinc l'esperança que hi haurà molta més investigació tan neurocientífica com investigació clínica, que vol dir també repensar, experimentar, fer una valoració dels diferents tractaments i que, per això, la publicació és molt important.

I, en aquest sentit, m'imagino que també donarà lloc que puguem diferenciar, com deia abans, dins del ventall dels TEA, diferències que permetin reformular o reestructurar una mica la psicopatologia, la denominació de diferents aspectes de la psicopatologia.

Espero també que els tractaments puguin ser intensius en totes les edats, però que també es cuidi molt als adults, també a aquells adults que són molt funcionals, que poden treballar, que poden ser exitosos i tot, però que d'alguna manera poden, per les seves característiques, tenir dificultats d'acoblament i que això faci que les seves feines no siguin estables. Si hi ha un acompanyament o un coneixement més profund i una acceptació general de la societat, ajudarà que aquestes persones es

puguin acoplar i no hagin de quedar-se sense feina.

Penso que en aquests moments hi ha adults amb TEA que estan a casa sols i que no hi ha prou llocs de treball protegits o residències. Quant a les residències, treballs protegits, treballs ocupacionals o centres ocupacionals, em sembla molt important que els professionals puguin ser cuidats i els usuaris ho siguin molt també, perquè esdevingui un treball atractiu, no esgotador, i això faci que no hi hagi tants canvis de professionals que no ajuden gens a les persones amb TEA. Tant de canvi, ja sabem que això no ajuda, però també els professionals no estan prou recolzats i prou valorats quan és una feina de molta dedicació personal i que necessiten rebre una formació continuada, un recolzament, estímuls; una cura als professionals i també als usuaris.

Crec que en els propers anys es podran anar diferenciant les persones que són TEA – en el sentit que a nivell de comprensió psicodinàmica, psicoanalítica, tenen unes

ansietats catastròfiques pròpiament típiques del TEA, unes defenses de desconexió, de desmantellament, d'encapsulament tot típic del TEA – de les que tenen una aparença TEA, però que en el fons tenen nuclis que nosaltres en diem sensorials i que en moments donats es poden desconnectar, poden tenir dificultats de relació, però en el fons no hi ha l'encapsulament que tenen els autistes.

Es podria diferenciar entre defenses autístiques i nuclis sensorials i això em sembla que pot anar ajudant. Això des del punt de vista més psicoanalític.

