

L'autisme: la importància de la diferència

Ester Rovira Güell

Des que Leo Kanner, psiquiatre infantil a la Universitat John Hopkins, a Baltimore, va parlar per primera vegada de l'autisme, el 1943, ha plogut molt i de moltes maneres. I molt possiblement ni el mateix Kanner es creuria el desenvolupament que set dècades després hi ha hagut en el camp de l'autisme. De vegades, aquests avenços han estat desastrosos, com la teoria del psicoanalista freudià alemany Bruno Bettelheim (*refrigerator mother theory* 'teoria de la mare nevera', 1950), que responsabilitzava les famílies, i especialment les mares, de ser la causa del trastorn dels seus fills. Altres vegades, els avenços han estat magnífics, com en el cas de l'emergència de les teories que postulen que l'autisme no és pas emocional, sinó que té l'arrel en el desenvolupament neurològic del nen (Schopler i Reichler, 1955).¹ Des que es van fer aquests descobriments hem vist una revolució a tots els nivells d'estudi d'aquest àmbit. En serien un exemple els canvis en la terminologia: actualment parlem de trastorns de l'espectre autista (TEA), i de TEA de funcionament baix i de funcionament alt. També hem vist un

gran interès en l'estudi de l'etiologia: tot i que encara no se n'han identificat les causes concretes, hi ha indicis que apunten a diversos factors que podrien estar relacionats i que podrien intervenir en combinació: genètics, immunitaris, hormonal, neuronals, ambientals, etc. Possiblement els desenvolupaments que ens poden interessar més als professionals que treballem dia a dia amb nens i adults amb TEA són els que tenen a veure amb les diferències funcionals del cervell de les persones amb TEA i la intervenció psicoeducativa específica que permetrà millorar significativament les expectatives futures. Hi incidirem més endavant.

Històricament, i durant les últimes dècades a causa dels mitjans de comunicació, l'autisme ha estat envoltat de creences i falsos mites que sovint han fet més mal que bé i dels quals avui encara patim les conseqüències. Als anys vuitanta del segle passat la pel·lícula *Rain man* (1988), amb la magnífica interpretació de Dustin Hoffman, va popularitzar la noció del trastorn, però malauradament va generalitzar la idea que les persones amb TEA tenen

1 MESIBOV, G.; HOWLEY, M. *Accessing the curriculum for pupils with autistic spectrum disorders*. Londres: David Fulton Publishers, 2003.

■ **Ester Rovira Güell**, psicòloga especialista en TEA. Col·legiada 14629.

habilitats extraordinàries i uns coeficients intel·lectuals molt elevats. Avui sabem que aproximadament un 70% de les persones amb TEA també tenen una discapacitat intel·lectual, sovint severa, i això fa que les seves dificultats d'aprenentatge puguin ser més greus. Molt sovint, però, veiem nens amb TEA amb patrons evolutius disharmònics, amb retards significatius en certes àrees –comunicació, socialització, hàbits, etc.– i habilitats preservades o elevades en altres àrees –fer puzles, dibuixar o recordar de memòria mapes, memoritzar matrícules o marques de cotxes, detectar detalls que ningú més no veu, recitar anuncis de memòria, dir coses en altres idiomes, recordar rutes, dominar la tecnologia informàtica, etc. El que és important d'entendre és que sovint aquestes habilitats no són un reflex acurat de les capacitats globals d'aquesta persona. Cal vigilar, doncs, i no confondre aquests “illots” de capacitats amb la intel·ligència global. En alguns casos una mala interpre-

tació d'aquests perfils ha fet que s'identifiqui erròniament una superdotació i que el diagnòstic real de TEA quedi camuflat i sense intervenció adequada.

Les teories cognitives que s'han postulat en les últimes dècades sobre el funcionament del cervell autista són fascinants i ens ajuden a entendre les dificultats que tenen les persones amb TEA per encaixar en el món neurotípic –no autista (*neurologically typical*, Williams i Sinclair, 1992)² que els envolta. Aquestes troballes són encara més interessants quan en llegim exemples

Històricament, l'autisme ha estat envoltat de creences i falsos mites.

en la copiosa literatura que hi ha publicada i escrita per persones amb TEA de funcionament alt com ara Temple Grandin, Ross Blackburn, Sean Barron, Donna Williams, Gunilla Gerland, Jim Sinclair, etc. Les teories cognitives ens expliquen que les perso-

2 BOGDASHINA, O. *Sensory perceptual issues in autism and Asperger's syndrome*. 4a ed. Londres: Jessica Kingsley Publishers, 2005.

nes amb TEA tenen un estil cognitiu propi, diferent de l'estil neurotípic i que ve causat per unes diferències cerebrals, tant d'organització com funcionals.

Temple Grandin,³ una americana amb TEA de funcionament alt, escrivia: "Penso en imatges. Les paraules són com un segon idioma per mi. Tradueixo les paraules, tant les parlades com les escrites, a pel·lícules de cine a tot color, acompanyades de sons, que passen per la meua ment com una cinta de vídeo. Quan algú em parla, les seves paraules es tradueixen instantàniament en imatges". Les persones amb TEA són pensadors visuals i són poc o no gens competents en el processament de la informació no visual, la informació verbal. D'aquí ve la importància que tenen els suports visuals (fotos, pictogrames, llenguatge escrit, agendas visuals, sistemes de comunicació d'intercanvi de pictogrames, etc.) en l'aprenentatge i funcionament diari de les persones amb TEA.

El dèficit en la teoria de la ment (Baron-Cohen, 1989)⁴ ens explica que les persones amb TEA tenen grans dificultats per "llegir la ment" dels altres o poden ser-ne incapaces i, per tant, els resultarà difícil, de

vegades impossible, entendre que els altres tenen idees, desitjos, gustos o pensaments diferents dels seus. Això molt sovint farà extremament complicat interpretar el comportament del altres i, consegüentment, portarà a una manca de comprensió social difícil de trampejar.

La teoria del dèficit en la coherència central (Happé, 1994)⁵ ens explica que les persones amb TEA tenen tendència a percebre i processar la informació de manera fragmentada, centrada en els detalls en lloc de fer-ho en el tot, com operaria la ment neurotípica. Com a conseqüència, el cervell de les persones amb TEA és poc hàbil a l'hora d'integrar coneixements o experiències donant-los un sentit global i d'entendre quins són els elements importants o principals en un context.

La teoria del dèficit de les funcions executives (Ozonoff, Pennington i Rogers, 1991)⁶ ens explica que les persones amb TEA tenen aquestes funcions empobrides i de vegades inexistents. Les funcions executives són les que ens ajuden a organitzar-nos, planificar, preveure, aprendre dels errors, recordar informació emmagatzemada en el moment adequat, generalitzar respostes, autoregular-nos, flexibilitzar les accions i els

3 GRANDIN, T. *Thinking in pictures and other reports from my life with autism*. Nova York: Random House, 1996.

4 BARON-COHEN, S. [et al.]. "Does the autistic child have a 'theory of mind'?" *Cognition*, vol. 21 (1985), pàg. 37-46.

5 HAPPÉ, F. *Autism: an introduction to psychological theory*. Londres: UCL Press, 1994.

6 OZONOFF, S. [et al.]. *Executive functions in autism*. Nova York: Plenum Press, 1995.

pensaments. Aquesta manca comporta dificultats evidents en el funcionament i organització diaris.

El dèficit de la cognició social (Fiske i Taylor, 1984)⁷ explica com la dificultat que tenen les persones amb TEA per processar estímuls socials complexos implica dificultats molt severes a l'hora de relacionar-se amb els altres. La cognició social genera esquemes que ens permeten saber com actuar en cada situació social. Una manca de cognició social provoca la discapacitat social típica de les persones amb TEA.

A finals dels anys setanta del segle passat, Lorna Wing⁸ i Judy Gould van identificar un grup de característiques que podien ser observades en tota la població autista independentment del seu perfil cog-



nitiu. Es coneix com a *triad of impairments* 'tríada de dificultats' i la utilitzem com a criteri diagnòstic. Inclou: dificultats en la interacció social, marcades per una manca

de comprensió profunda de les relacions socials i un retard significatiu del desenvolupament

social; dificultats en la comunicació social, que poden incloure una afectació severa de les habilitats prelingüístiques o precursors de la comunicació, sovint absència de llenguatge verbal o llenguatge verbal amb un ventall de dificultats, com ara les ecolàlies; i finalment les dificultats d'imaginació, pensament i comportament, que es caracteritzen per la rigidesa i la manca d'imaginació, que sovint comporten dificultats de comportament.

Una altra àrea de dificultats és la de les disfuncions sensorials. Olga Bogdashina

⁷ GONZÁLEZ, A. *El síndrome de Asperger*. Madrid: Cepe, 2012.

⁸ JORDAN, R. [et al.]. *Understanding and teaching children with autism*. Chichester: Wiley Ltd., 2002.

(2003),⁹ en el seu extens treball sobre les problemàtiques que experimenten les persones en l'espectre autista, indica que hi ha una gran quantitat d'evidència científica que confirma que totes les persones amb TEA pateixen algun tipus de disfunció en el processament de la informació perceptiva i sensorial. De fet, el seu treball parteix dels testimonis i experiències de nombroses persones amb TEA.

“La meua audició és com portar un aparell per a sords amb el volum encallat al

integració sensorial, distorsions, percepció perifèrica, prosopagnòsia, vulnerabilitat a la sobreestimulació, etc. Aquestes experiències sensorials són molt sovint font de patiment i confusió per a les persones amb TEA, i sovint en anàlisi poden ser identificades com a causants de comportaments peculiars o problemàtics.

Quan comencem a entendre les diferències i especificitats de l'estil cognitiu i el perfil de les persones amb TEA, ens és

fàcil veure la necessitat d'estratègies que tinguin en compte les peculiaritats del cervell autista i que en respectin el funcionament. En l'actualitat hi ha una gran quantitat de mètodes que s'han desenvolupat amb l'objectiu de treballar les

Les estratègies que tinguin en compte les peculiaritats del cervell autista i que en respectin el funcionament són necessàries.

‘súper fort’. És com un micròfon que agafa tots els sons. Tinc dues opcions: deixo el micròfon obert i deixo que el so m'engoleixi o el tanco.” (Temple Grandin).

Bogdashina identifica un gran nombre de dificultats sensorials, totes elles documentades: hipersensitivitats o hiposensitivitats en tots els sentits, percepció retardada, monotropisme, disfunció de la

àrees de dificultat de l'espectre; de fet, la llista podria ser molt llarga: TEACCH, PECS, històries socials, interacció intensiva, *low arousal*, ABA, integració sensorial, Hannen, *daily life therapy* - Higashi, etc. Cap d'ells pretén incidir en totes les àrees i la seva combinació incrementa les expectatives de la intervenció. Els més reconeguts són:

⁹ BOGDASHINA, O. *Sensory perceptual issues in autism and Asperger's syndrome*. 4a ed. Londres: Jessica Kingsley Publishers, 2005.

El mètode TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*, Schopler i Reichler) és àmpliament reconegut per la comunitat educativa i científica. Utilitza l'estructura i els suports visuals (per exemple, agendes visuals) com a base per desenvolupar habilitats crítiques, les funcions executives i l'autonomia, entre altres aspectes. L'objectiu del TEACCH és maximitzar el potencial de cada nen amb TEA perquè en el futur sigui un adult amb recursos i eines que l'ajudin a ser tan independent i autosuficient com es pugui.

El mètode PECS (*Picture Exchange Communication System*, Bondy i Frost) també gaudeix de bona reputació internacional. És un sistema de comunicació que es basa en l'intercanvi de símbols (pictogrames, fotos) per desenvolupar les habilitats precursors del llenguatge i, consegüentment, esdevenir el mètode de comunicació funcional del nen o de l'adult. Paral·lelament, el PECS ajuda a desenvolupar i organitzar el llenguatge parlat en els casos en què el nen pot desenvolupar-lo.

Les històries socials (*Social Stories*, Gray) tenen un gran impacte en l'aprenentatge de conceptes i situacions socials difícils d'entendre per la persona amb TEA. Aquestes històries estan escrites seguint unes normes específiques i també utilitzen la informació visual com a base.

La interacció intensiva (*Intensive Interaction*, Nind i Hewett) parteix del model interactiu entre mare i nadó per desenvolupar les habilitats prelingüístiques que manquen a la persona amb TEA, partint del seu nivell evolutiu i respectant-lo. D'aquesta manera, es crea un context comunicatiu que el nen o l'adult entenen, al qual poden respondre i amb el qual poden aprendre.

Finalment, l'objectiu del mètode de la integració sensorial (Ayres) és facilitar el desenvolupament de l'habilitat del sistema nerviós de processar informació sensorial d'una manera més "normal" i reduir el patiment de la persona amb TEA. Sovint els resultats d'aquesta teràpia promouen el benestar general de les persones amb TEA i, en conseqüència, milloren totes les altres àrees.

Vista aquesta realitat, el desafiament que tenim les escoles, les famílies i tots els serveis i professionals que estan implicats en la cura d'una persona amb TEA és saber i entendre aquesta informació, respectar la diferència (noció que sembla que hem perdut en algun moment!) i acceptar la necessitat d'una educació diferent, adequada i funcional.

El desafiament que tenim els professionals que estan implicats en la cura d'una persona amb TEA és respectar la diferència i acceptar la necessitat d'una educació diferent, adequada i funcional. 