

**COMPAREIXENÇA DAVANT DE LA COMISSIÓ D'INFÀNCIA  
DEL PARLAMENT DE CATALUNYA**

**15 de novembre de 2016**

**En defensa de la pluralitat d'abordatges, la causa dels pares i la veu de l'autista**

**Iván Ruiz**

*President de l'Associació TEAdir de pares, mares i familiars de persones amb TEA*

Benvolguda presidenta, benvolguts membres de la Comissió,

Com a President de l'Associació TEAdir de pares, mares i familiars de persones amb autisme, vull agrair-vos molt sincerament la vostra invitació a participar en el marc d'aquesta cambra, plural i democràtica, en el que, desitgem, sigui un debat sostingut en el temps.

Voldria però començar la meva intervenció expressant la incomoditat que ens genera – i parlo en nom de molts dels pares que avui represento- sentir-nos empesos a entrar en una confrontació sobre tractaments per l'autisme que està lluny dels nostres objectius fundacionals. L'Associació TEAdir va ser creada per a protegir una sensibilitat diferent a l'hora d'entendre i tractar l'autisme, que no vàrem trobar representada en els reclams que l'Associació Aprenem va fer al Congrés dels Diputats l'any 2010. Voldria pensar que les seves demandes van ser fetes amb la millor de les intencions –reclamaven la millor de l'atenció de les persones amb autisme- però, al nostre entendre, amb la pitjor de les formes perquè preveien aquesta millora a partir d'un únic abordatge finançat per l'administració, el conductista. El posicionament de l'entitat que represento és un altre i la invitació a parlar-vos avui aquí –des de la meva doble condició de pare i professional- em permet exposar-lo.

**1- L'acció política en termes d'autisme**

Creiem fermament que l'oferta pública de l'atenció a les persones amb autisme i a llurs famílies és una qüestió que ha de ser dirimida per les administracions i pels

professionals que estan implicats en l'atenció directa de les dificultats per les que una persona amb autisme passa al llarg de la seva vida. Com deia el sociòleg Michel Gauchet, *la política és el lloc d'una fractura de la veritat*. I en temes d'autisme, ni pares, ni professionals, ni polítics estem en disposició d'avançar amb veritats absolutes.

### **1. Un lloc pel saber professional**

En el debat sobre l'autisme a Catalunya s'ha produït en els darrers anys un desplaçament que ens preocupa. S'ha passat del que hauria de ser la millora de l'atenció dels nens amb autisme a una batalla pel tractament més eficaç. Hem escoltat alguns posicionaments que cauen en l'exercici del poder i en l'exigència de la millora d'uns en detriment de la dels altres. Si bé els pares i mares podem aportar la nostra experiència en el dia a dia i al llarg dels anys amb els nostres fills, no ens correspon a nosaltres ni elaborar el saber epistèmic ni contribuir als consensos professionals. Se'ns ha empès a intervenir en un debat professional que no ens pertoca, que no creiem que porti enlloc, però del que ens trobem sense poder defugir si volem ser escoltats com a pares.

### **2. L'atac contra la psicoanàlisi**

Malgrat el nostre país compta des de l'any 2012 amb un *Pla integral sobre l'autisme*, sorgit del consens d'un ampli ventall de professionals i del treball conjunt dels departaments d'educació, salut i benestar social, es continua qüestionant la formació i l'exercici d'alguns dels professionals que treballen a l'atenció pública. L'associació que vostès escoltaran després, *Aprenem autisme*, creu haver trobat la raó dels mals del nostre sistema públic: localitzen en els psicoanalistes la causa de l'escasa millora dels nens amb autisme i proposen les tècniques conductistes com les úniques científicament acceptables.

### **3. L'evidència científica**

La fe en la ciència, el que s'anomena el científicisme, està fent un flac favor als desenvolupaments lents però fermes de la comunitat científica internacional en matèria d'autisme. La tant venerada "evidència científica" ha estat presa per alguns com l'estandart dels seus reclams, fins al punt de tergiversar i fabricar suposades evidències que no han pogut ser ni replicades ni confirmades. El mètode conductista ABA (*Applied behavior analysis*), desenvolupat als anys 60 per Lovaas als Estats Units, ha estat denunciat per famílies i usuaris per les seves formes èticament dubtoses. Els mètodes actuals basats en l'ABA han demostrat una eficàcia limitada a contextos molt precisos i focalitzats en algunes conductes molt concretes. Cap generalització a la persona que és un autista ha estat fins ara demostrada. I si es tracta d'evidències, en plural, comptem amb estudis que en demostren els resultats obtinguts per la psicoanàlisi i per altres tipus d'abordatges terapèutics. L'actual fe cega en l'"evidència científica" revela una aliança ferotge entre la ciència i els interessos de mercat, que silencia les experiències singulars.

Pel que fa als pares, que som els qui vivim amb l'autisme dia rera dia i durant tota la nostra vida, no creiem que hi hagi cap altra evidència que allò que podem verificar en els nostres fills i també en allò que ens ha servit a nosaltres. L'evidència que els demanem ser considerada aquí no és una altra que una evidència testimonial.

#### **4. El dret a la llibertat de formació**

El nostre país compta amb un ampli ventall de professionals que intervenen des del seu saber en els diversos moments i situacions pels que passa una persona amb autisme. Aquests professionals han mantingut fins avui el seu dret a formar-se de la manera que consideren més adient al repte que suposa l'abordatge de l'autisme d'un nen, adolescent o adult, i d'acord amb la seva pròpia ètica. Demanem que aquest dret no sigui vulnerat perquè necessitem del desig sostingut d'aquests professionals per al projecte de vida que tenim com a pares al nostre davant.

#### **5. Pluralitat d'abordatges de l'autisme**

El camp de l'atenció precoç és avui el centre d'atenció de les polítiques sociosanitàries. Comptem al nostre país amb una xarxa de centres d'atenció precoç sense parangó a la resta de l'estat, des de la qual s'atèn el moment segurament més delicat de la vida d'un nen que serà diagnosticat com autista.

L'autisme cristal·litza durant els primers mesos i anys de vida. No acostuma a ser una aparició progressiva, la dels símptomes autistes, sinó una irrupció brusca d'un rebuig generalitzat del nen cap a l'altre. Les intervencions que es facin hauran de dirigir-se a ajudar al nen a entrar en el vincle amb l'altre però a l'hora –i és el que nosaltres més apreciem- a respectar els seus propis temps.

Aquesta xarxa de centres, multidisciplinària i plural en la formació dels professionals que els integren, ha estat darrerament menystinguda per la suposada presència excessiva de psicoanalistes. Vull aclarir davant d'aquesta comissió que en cap d'aquests centres hi treballen psicoanalistes com a tal. Podran trobar-hi professionals diversos que s'orienten a partir de la psicoanàlisi per a fer front a les dificultats dels nens amb autisme però també d'altres que segueixen mètodes cognitiu-conductuals, per exemple. En cap cas hi trobaran un predomini d'un abordatge en detriment d'altres. D'on prové, doncs, l'extensió de l'idea que existeix un predomini de l'abordatge psicoanalític en l'atenció precoç? Creiem que és la intuïció, el respecte i l'atenció al nen, com a subjecte en procés de construcció, el que fa que les intervencions de la major part d'aquests professionals mantinguin una actitud d'escolta i acompanyament. De ben segur que és quelcom de prioritari per a la psicoanàlisi, però no em sembla que sigui propietat d'ella. Fem notar, doncs, un malentès que ha pres forma d'atac a un suposat disfuncionament del sistema.

## **6. L'autisme i l'educació**

Pel que fa a l'educació, la situació a les escoles s'agreuja. La inclusió educativa ha passat de ser un dret per a tots els infants a una exigència, que els nens autistes acusen donada la vulnerabilitat i la fragilitat que tenen en relació a la demanda dels adults que els és pròpia. Esperem el nou Decret, ja anunciat però ens preguntem: de què es tracta quan parlem d'inclusió? Es tracta realment de la inclusió del nen en un edifici

determinat que porta la catalogació d'ordinari –“normal”, com s'acostuma a dir- o més aviat de la inclusió del nen en el vincle amb els altres? No és això darrer el que s'espera també dels nens en els centres especials o específics amb que compta la nostra xarxa de centres públics? Les escoles dites especials són pels alguns nens amb autisme el millor recurs per a construir un entorn davant del qual no es mostrin refractaris. Considerem, per una banda, que els recorreguts possibles per les diferents institucions educatives ha de ser prou ric i divers com per a que aquells nens que no poden de cap manera incloure's a les aules ordinàries tinguin la possibilitat de fer-ho en d'altres centres. Això el que tenim ara i el que no podem perdre.

Així mateix convé subratllar l'error a totes bandes que suposaria carregar sobre l'escola ordinària la responsabilitat de tractar l'autisme. El treball de coordinació en xarxa dels diversos serveis implicats és el que es mostra cada vegada més beneficiós per a situar també al nen amb autisme com a protagonista del procés educatiu.

Sens dubte, la crisi econòmica ha deixat sense recursos suficients a moltes escoles però, sobretot, ha malmès la confiança en allò que els equips educatius fan: atendre i promoure el sorgiment del consentiment del nen amb autisme a ser educat.

L'autisme ens confronta amb la singularitat irreductible, cada nen autista ho és a la seva manera. Si bé això es cert per a tots els éssers humans, és encara més veritable en el cas de l'autisme. Impossible tractar tots els autistes de la mateixa manera.

Aquesta és una veritat experimentada cada cop per pares, educadors, mestres i terapeutes. Aleshores, cap tractament, cap projecte educatiu, que parteixi del “per a tots els autistes, el mateix” pot rebre la nostra confiança.

## **7. La reeducació**

Finalment, la reeducació. Els nens autistes desperten en els adults una voluntat de restitució de tot allò que s'interpreta com el que falta: falta de parla, d'atenció, d'interès, d'obediència, etc. Aquesta resposta de l'adult oblida en moltes ocasions que el que el nen autista no fa pels camins estandaritzats, ho supleix d'altres maneres. Les tècniques reeducatives que s'exigeixen avui per a tots els autistes obvien aquest fet i pretenen de l'autista que respongui als ideals de normalitat que tenen els adults que

l'envolten. Pretenen ensenyar l'autista a no ser-ho de la mateixa manera que pretendrien ensenyar al cec a veure-hi sometent-lo, per exemple, a imatges enlloc de treballar els altres sentits.

Benvolguts membres de la comissió d'infància, el que volíem traslladar-vos amb aquests vuit assenyalaments són l'argumentació en resposta a un atac –al que estem assistint en els darrers anys-, als pilars fonamentals d'una societat, com la catalana, que ha aconseguit una xarxa en l'atenció pública educativa, social i sanitària, reflex d'un teixit social i associatiu, construït durant dècades de democràcia. Les voluntats d'incidir en els models polítics no s'haurien de poder exercir sense el diàleg i el consens. Qualsevol participació unilateral no serà sinó una imposició, si un col·lectiu s'erigeix en el veritable i únic portantveu d'una causa legítima, en aquest cas la dels pares. Cal desconfiar, doncs, d'aquells que parlen en nom de tots els pares perquè quan no en tinguin prou dedicant-se als seus fills passaran a exercir el poder sobre els dels altres.

Voldria parlar-los ara de l'Héctor, el meu fill. Quan vam constatar que les coses no anaven com caldria, ell tenia gairebé dos anys. Recordo bé la primera psicòloga amb la que vam contactar. En aquella primera visita, ens va anunciar que passaria al nostre fill un dels tests que s'utilitzen, en ocasions, per a saber si es tracta d'un autisme. Va agafar un conte de la seva caixa i l'hi va donar. Volia, ens va dir, valorar com manipulava els objectes. L'Héctor el va prendre amb les dues mans girant immediatament les solapes en sentit invers, fins que va aconseguir que, forçant el lloc, el llibre fes un "crec". Llavors, ella va omplir la casella corresponent fent-nos saber que l'Héctor no manipulava correctament els objectes.

Avui l'Héctor té gairebé 11 anys. Tot i que els estalviaré les seves dificultats, aquestes hi són, en efecte. Però li apassiona en concret la música, per a ser més exactes, les Variacions Goldberg, la primera versió que Glenn Gould va fer l'any 56. Té oïda absoluta, toca el piano però també treu sons de tot tipus d'objectes. Enregistra en un Ipad les seves composicions improvisades barrejant per exemple el sons d'un teclat, el gir frenètic d'un got i la cadena del vàter. Són les seves composicions en un estil que recorda a l'experimentació musical infantil de músics contemporanis com ara Robert Gerhard o Oliver Messiaen. No tenim dubte avui que el

seu interès per la música, pels sons, el sorolls, el silenci, prové d'aquell primer objecte d'interès: l'objecte sonor. Lluny de menystenir la seva activitat primera d'escapçar els llibres o de fer rodar els anells, el treball que va iniciar després amb la psicoanalista que l'ha acompanyat fins ara li ha permès portar més enllà del seu autisme allò que va començar com una repetició *ad libitum*, com una obsessió inservible –haguessin dit alguns- d'una conducta que va ser de fet registrada al test com un disfuncionament. Penso que si haguéssim acceptat la proposta conductista de modificar les seves conductes “inservibles” hauríem interferir greument en la seva recerca singular.

Per cert, els llibres que més li agraden en aquests moments són aquells que contenen un gran nombre de pàgines. Els utilitza per a seguir la seva numeració i pronunciar els números en català, castellà i anglès. Ha après a llegir i escriure en una relació molt íntima amb els sons dels números, les lletres i les paraules. El centre on està escolaritzat, que ha afavorit tots aquests avenços, saben que convé respectar molt bé el gaudi que ell n'extreu i no convertir-ho en un aprenentatge reglat, per tal que ell pugui mantenir aquest interès.

Voldria, per concloure, explicar-los quelcom que des de TEA dir aprenem dels nens amb autisme. Donna Williams, de qui coneixem els seus testimonis publicats, es referia a la seva experiència com a autista dient que durant la seva infantesa es va debatre en una lluita constant: mantenir el món fora però a la vegada voler-hi arribar. Aquesta és la vertadera batalla de l'autisme, que es lliura en cada nen des del que pot ser un, seu, inquietant silenci. Considerem l'autisme com la congelació d'un infant en el moment previ a l'entrada en la paraula i el vincle amb l'altre. És en aquest moment quan el nen es deté, protegint-se en els circuits restringits d'on obté una satisfacció que li és absolutament preuada. Entenem així que el psicoanalista Jacques Lacan es referís a l'autisme com l'estat nadiu de tot subjecte i que per a entrar en el camp de l'altre, l'infant ha de consentir a perdre'l. Quan això no succeeix es desencadena la simptomalogia autista que col·loca als pares davant d'un enigma que no pot ser resolt amb propostes estandaritzades.

Un nen autista és abans que tot un nen que es troba immers en dos processos realment complexos:

- 1- Protegir-se de la presència dels altres, a qui sent com els agents de l'exigència de renúncia als seus objectes, els seus circuits i les seves maneres amb les que es procura una satisfacció constant.
- 2- Extreure dels adults tot allò que li serveixi per a construir una versió pròpia del funcionament del món que l'envolta. Aquesta construcció, molt sovint invisible als ulls de l'adult i estranya al sentit comú, es converteix de seguida en el seu centre d'interès però a més li procura un sentiment de vida.

Si la psicoanàlisi ens ha permès trobar l'interès en l'autisme dels nostres fills és perquè els professionals que s'orienten en aquest abordatge –psicòlegs, certament, però també logopedes, fisioterapeutes, psicomotricistes, pediatres, mestres, educadors, musicoterapeutes, entre d'altres- són especialment atents a la manera com un nen amb autisme extreu del que fa un mínim de sentiment de vida. Què és sinó allò en què estem interessats qualsevol de nosaltres?

Creiem finalment que l'atenció a l'autisme no pot ser d'una altra manera que global i multidisciplinària:

- La globalitat implica que l'ajut que es procura al nen de manera ambulatoria no és suficient i que l'atenció ha d'estendre's a l'acompanyament de les famílies, a l'adequació de l'àmbit escolar a les necessitats del nen, i a la idoneïtat dels espais de lleure. És, de fet, aquest el model que promou la *Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat*.

- I la multidisciplinarietat, que resulta imprescindible per a poder respondre a les necessitats diverses de la persona i al llarg del temps. Més enllà d'abordatges, tècniques o tractaments, l'atenció a les persones, promoguda des de les actuals directives europees, ha de respondre a les problemàtiques, complexes en alguns casos, que sorgeixen sobretot quan el subjecte entra a la pubertat i a l'edat adulta.

Som conscients que no és aquest l'objecte d'aquesta comissió però tenim entre mans, administracions, professionals, polítics i famílies un tema molt més urgent del que avui tractem: els serveis socio-sanitaris per als adults afectats d'autisme o d'algun trastorn mental sever i la situació d'alguns adolescents que, amb un diagnòstic d'autisme, amb l'avaluació del CAD favorable al servei residencial, amb la impossibilitat real de viure i sostenir-se amb les seves



famílies, els és negat un recurs assistencial per no haver acomplert la majoria d'edat. Vull fer esment concretament d'alguns dels nois que acompanyem a la nostra associació: L'Alex Peña, el Roman Pisa i el Carlos Lozano.

Assistim a la nostra associació a la situació d'urgència d'algunes famílies que només poder fer ús de l'única sortida davant de les crisis severes dels seus fills: l'ingrés hospitalari amb la presència exigida als pares durant el temps d'ingrés que inclou: cap abordatge terapèutic, altes dosis de medicació i sistemes de corretges per mantenir lligat el noi durant els moments més difícils. Els infants amb autisme són el centre de lluites acarnissades en les que s'hi vinculen interessos de moltes menes. Però tenim davant nostra una realitat que no podem obviar: Quins models assistencials podem oferir avui als adolescents i adults que no han trobat una solució exitosa per a mantenir un mínim sentiment de vida?

Des de l'Associació TEA dir demanem que:

- 1- Liderin el debat de les idees entorn a l'autisme.
- 2- Recollin les diverses sensibilitats entorn a aquesta qüestió tan complexa.
- 3- Protegeixin els drets fonamentals d'exercici dels nostres professionals i la formació que ells decideixin fer lliurement.
- 4- Demanin el pronunciament explícit dels diversos col·lectius professionals implicats, també a les diferents escoles de psicoanàlisi sobre les formacions dels seus professionals i els principis ètics de la seva pràctica.
- 5- Atenguin les peticions diverses de les associacions que estem avui representades i les d'altres que treballen fortament per la millora de l'autisme dels seus associats i de les seves famílies.

Defensem la pluralitat d'abordatges i el dret democràtic dels pares a escollir el tipus de tractament que considerin més adient. Aquesta és la nostra causa. Sobre l'autisme dels nostres fills, tot el que direm serà una interpretació nostra. Els nens autistes mantenen una relació directa amb allò inefable i és a vostès i a nosaltres a qui ens correspon de donar-hi resposta.