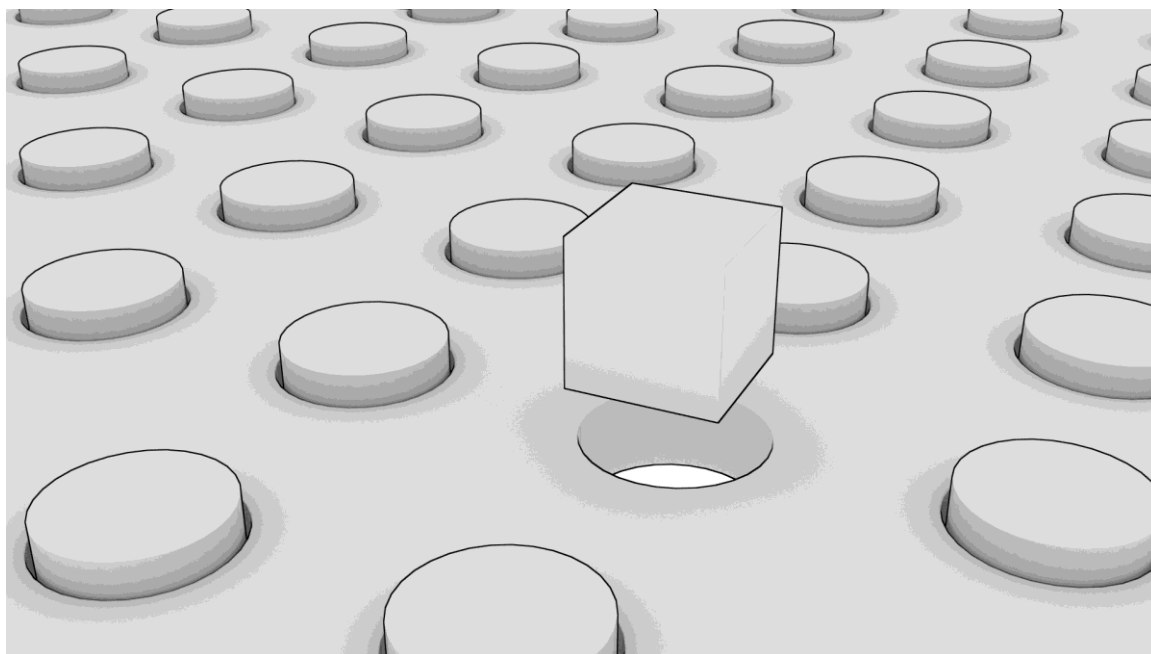


DESCOBRIR L'ASPERGER



*Una àmplia visió d'aquest trastorn encara no prou conegut
escrita des de l'experiència personal*

2a edició
Amb pròleg del Dr. Josep Artigas
Neuropediatre i Psicòleg

RAMON CEREROLS

Aquesta obra està sotmesa a una llicència de **Creative Commons Reconeixement - NoComercial - SenseObraDerivada 3.0 Espanya**.

Podeu trobar el text legal complet a:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/legalcode.ca>

En resum, **sou lliure de copiar, distribuir i comunicar públicament l'obra** amb les condicions següents:

- **Reconeixement** — Heu de reconèixer els crèdits de l'obra, atribuïnt-la a "**Ramon Cererols** (<http://www.pairal.net/>)".
- **No comercial** — No podeu utilitzar aquesta obra per a finalitats comercials.
- **Sense obres derivades** — No podeu alterar, transformar o generar una obra derivada d'aquesta obra.

Quan reutilitzeu o distribuïu l'obra, heu de deixar ben clar els termes d'aquesta llicència.

Podeu contactar amb l'autor a l'adreça: **rcererols@gmail.com**

A la Maria Goretti i la Mireia

*perquè d'entre els infinits universos en els que estic perdut
en aquest he tingut la immensa fortuna de tenir-vos al meu costat.*

(pàgina en blanc)

ÍNDEX

Pròleg	1
És per tu aquest llibre?	5
Introducció	7
Com està estructurat el llibre	9
La part subjectiva	10
La qüestió del llenguatge	10
Què és l'Asperger?	13
El primer dia	14
On som	14
Un xic d'història	16
Leo Kanner	16
Hans Asperger	18
La síndrome d'Asperger	19
El continu autista	20
Trastorns pròxims a l'espectre autista	23
És l'autisme cada cop més freqüent?	23
La millora de la diagnosi	25
L'aparellament selectiu	25
La diferència entre els sexes	26
Símptomes	29
Sóc diferent	30
Símptomes bàsics	31
Deficiències socials i de comunicació	33
Activitats obsessives i por al canvi	34
Altres símptomes que es poden donar	35
Pensament no verbal	35
Plasticitat del meu mode de pensament	37
Manca de contacte visual	38
Prosopagnòsia	40
Quin cambrer m'ha atès?	41
Alexitímia	43
No sé què em passa	44

Els savants	45
Hipersensibilitat sensorial	49
Ansietat i depressió	50
Altres	50
Teories i causes	53
Teories de socialització	54
La teoria de la ment	54
Mentalització De grups	58
Un mirall al cervell	59
Té sexe el cervell?	62
Teories d'integració i coordinació	65
Coherència central dèbil	65
Gestalt	65
Disfunció del control executiu	68
Un problema de cablatge?	69
Resum de teories	71
Causes	72
Les "mares nevera"	72
La polèmica de les vacunes	73
El lligam genètic	75
Innat versus adquirit	78
Ratio 2d:4D	81
Autisme i psicosi: els dos extrems	82
Què és la impressió genètica?	82
l'Asperger des de dins	87
Una lluita solitària	88
Resposta estratègica: Actitud	88
Resposta operativa: Tàctiques	89
Ser diagnosticat (o no)	90
Ni comprendre ni ser comprès	91
Reaccions a la diagnosi	93
Comunicar-ho als altres	94
La síndrome d'Asperger	95
Explicar-ho en un llibre	96
Història d'una vida	98
La confusió inicial	98
El crit que s'estronca	101
Els dèficits continuen	103
Un mode especial de funcionament	104
La vida revisitada	105
La persona s'adapta, la societat integra	107

Diagnòstic i Tractament	109
Detecció i diagnòstic	110
Detecció	111
Signes d'advertència	112
Eines per la detecció	113
Diagnòstic	116
Tractament	117
Les teràpies cognitivoconductuals	118
Altres tractaments	119
I si algun dia...?	120
Neurodiversitat i cultura Aspie	121
Hans Asperger: no solament investigar	122
El despertar d'una generació	123
La neurodiversitat a internet	124
Reacció	127
L'eterna dualitat	129
Més enllà de l'Asperger	131
Avís	132
Alliberament, o no encara	132
Trastorn o caràcter?	134
Ser o no ser	135
La consciència i la identitat	136
La lliure voluntat	137
La veritat ha de ser el que resta	138
Punt cec de l'ull	140
Un món cada cop més estrany	140
Les coses no són com semblen	142
Una mirada al buit	146
El nostre arbre genealògic	146
Hereus del nostre passat	151
El jo com a eina	154
Com és ser humà?	157
La maquinària conscient	160
Emergent de la matèria	161
Què passa quan la matèria es dispersa?	162
El manteniment de l'ordre social	162
Replantejar la moral	164
Un perillós salt qualitatiu	165
No me n'he oblidat	166
Final d'etapa	166

Documentació	169
Llibres sobre l'Asperger i els trastorns de l'espectre autista en general	169
Llibres d'experiències personals	173
Articles i treballs	175
Llibres sobre temes relacionats	177
Internet	179

Els llibres de medicina i de psicologia intenten oferir als lectors a qui van adreçats, generalment professionals en els respectius camps, coneixements sobre el funcionament normal i alterat del cos i de la ment dels humans. Quan un d'aquests "professionals" llegeixi el llibre del Ramon, potser sentirà, com a mi m'ha succeït, la sorprenent sensació de trobar-se submergit en un univers on es confonen la ciència i la poesia, el drama humà i la fredor de les dades, la rauxa i el seny, els sentiments i la lògica. Aquesta ha estat la meua experiència, i estic segur que també serà la de molts que comparteixen la passió per saber com funciona el cervell. Es pot comprendre el funcionament dels ronyons, els pulmons i les arteries a partir de la informació precisa continguda en els manuals. Però la conducta és infinitament més complexa, tal com es trasllueix en cadascun dels paràgrafs del llibre. Per això és un gran privilegi tenir davant nostre l'estranya simbiosi del que se sap sobre l'Asperger i el relat de les sensacions més íntimes i més ocultes dels Aspergers. O sigui, el que no es troba en els llibres, i que amb prou feines es pot intuir en una atenta i exquisida consulta on hi acudeixen Aspergers. Temple Grandin, una autista sovint mencionada en el llibre, es descrivia a si mateixa com una "Antropòloga a Mart". En Ramon es defineix implícitament com un "Aspi¹ entre neurotípics", on els marciàns som els neurotípics i l'antropòleg esdevé un Aspi que vol explicar la seva experiència vital als éssers que l'envolten, un explorador expert que ens orienta dins el tortuós camí de l'incommensurable laberint del cervell dels humans. El Ramon vol mostrar tot allò que a través de la seva introspectiva mirada, apassionada, subjectiva, objectiva i clarivident, va descobrir durant 20 mesos de la seva biografia, que van esdevenir crítics.

No m'ha sorprès que el Ramon manifesti obertament, descaradament, que el seu llibre va ser per a ell una teràpia. De fet, escriure el que a un li surt de dins, exterioritzar una part d'allò que li burxa des de la profunditat del pensament, sempre té un component terapèutic. Però sí que m'han sorprès la força i l'honestat amb les que el llibre va impregnant al lector. Poc a poc, vas coneixent què és un Asperger, però al mateix temps vas descobrint el costat ocult del Ramon, de molts Aspergers; i també de molts altres, no Aspergers, però que comparteixen la condició de no ser neurotípics. El Ramon afirma: "molts d'ells demostren tenir una elevada empatia cognitiva, a vegades per damunt dels neurotípics". I el llibre és, per sobre de tot, una allau d'empatia; potser cognitiva en el seu origen, però punyent per a molts que en ocasions actuem com autistes quan tenim en front algú que no respon a determinats patrons o estereotips que definim com a normals. Veig a la consulta nens i nenes Aspergers que han de suportar a les escoles, un dia i un altre, infructuosos intents de "normalització". Veiem nens i nenes, ignorats, marginats o estigmatitzats pels seus companys, perquè l'escola no se n'ha volgut adonar que l'assignatura més important que es pot ensenyar i aprendre, és la convivència entre humans, diversos

¹ En el llibre s'explica que Aspi és el mot amb el qual es denominen a si mateixes les persones que reivindiquen el seu dret a viure com a Aspergers, comptant amb el reconeixement i respecte de les seves peculiaritats.

no sols pel color de la pell o les condicions físiques, sinó també pel seu cervell, òrgan bàsic per l'adaptació al medi humà.

En el llibre del Ramon hi trobareu una prosa clara, bella i, en molts moments, captivadora, que permet una lectura fàcil i entretinguda, característica aquesta molt poc habitual en llibres de contingut científic. Té la virtut de que se'n poden fer moltes lectures, adaptables a un espectre molt ampli de lectors. Si voleu una història, amb principi, desenllaç i final, la teniu. Hi trobareu pàgines viscudes, records encara vagament presents, testimonis d'un passat boirós. Esdeveniments i sensacions, gairebé esborrades, que il·luminen un present on es fan les paus amb el passat, i es projecten a un futur on s'entreveu un cel potser més clar.

Si voleu un llibre d'autoajuda, el podreu gaudir i aprofitar tant els Aspís com altres neurodiversos; però per sobre de tot, és un llibre d'autoajuda per a neurotípics. Autoajuda per ser més comprensius i generosos enfront de la multiculturalitat i la neurodiversitat; i també més lliures enfront de la uniformitat i els dogmatismes.

Però "Descobrir l'Asperger" és per sobre de tot un llibre científic, expressat amb la claredat del que s'esforça per entendre's a si mateix, i és capaç de transmetre el seu costós procés al lector. És profundament científic, fresc, actual, desproveït de tòpics, crític i rigorós. No és fàcil, gens fàcil, destriar el gra de la palla en un camp on les aportacions venen de moltes vessants, no sempre científicament acceptables o acceptades. L'Asperger que ens descriu el Ramon és l'Asperger del DSM-5², encara en estat de gestació. I aquest Asperger, constantment reinterpretat, es fa palès de forma sorprenentment senzilla, amb aparença de simplicitat, fent fàcilment entenedor allò que requereix anys d'estudi i experiència.

Un altre aspecte, tot i que pot semblar accessori, són les il·lustracions. Originals, transparents, iròniques, poètiques i suggerents. La data d'origen d'aquests dibuixos és anterior al descobriment de l'Asperger per part del Ramon. O sigui que abans de saber de l'existència de l'Asperger, el Ramon ja el dibuixava. Potser aquest fet és una expressió radical del pensament en imatges que ens descrivia Temple Grandin en un dels seus llibres. Mentre l'Asperger encara no s'havia representat en el pensament verbal del Ramón, i el seu nom estava per descobrir en el món de les paraules, ja el duia, de molt temps enrere, en el seu pensament icònic.

"Descobrir l'Asperger", és un espetec en la foscor d'una societat poc imaginativa, prepotent, centrada en la neurotipicitat com a valor suprem no qüestionat, ni qüestionable. Una societat assentada en un conservadorisme més arcaic que els conservadorismes amb etiqueta política o social. Trobem en el llibre un posicionament valent, decidit a plantar cara a la incomprensió, a expressar amb contundència evidències colpidores contra la por irracional a allò que és diferent. A enfrontar-se a la uniformitat del que es considera mentalment correcte.

² El DSM es el "Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals" editat per l'Associació Americana de Psiquiatria. És un referent acreditat i acceptat en tot el món, i té com a objectiu homogeneïtzar els criteris diagnòstics dels trastorns mentals. El seu contingut es revisa i actualitza periòdicament.

Per últim, el model de divulgació i distribució de “Descobrir l’Asperger” és profundament generós. Rabiosament projectat al mon del futur. L’edició de “Descobrir l’Asperger” s’emmarca en un moviment que, si aconsegueix reeixir, canviarà el cosmos de la producció literària, científica i artística. Un cop més un Asperger s’apunta a la innovació, en aquest cas exemplaritzada en la llicència de Creative Commons a la que s’acull l’obra. Que algú no coneix encara què és Creative Commons? Val la pena informar-se’n, perquè gràcies a iniciatives com la del Ramon, i moltes altres, cada cop en sentirem a parlar més i més, i de ben segur que tots hi sortirem guanyant. Veieu com fan falta molts Aspergers...?

Llegiu “Descobrir l’Asperger” amb la ment oberta, amb el cervell receptiu i, sobretot, assaboriu tot el seu contingut. De veritat, no us defraudarà, i ho passareu molt bé.

Josep Artigas

Neuropediatre i psicòleg

Barcelona, un cap de setmana plujós, octubre 2010.

(pàgina en blanc)

ÉS PER TU AQUEST LLIBRE?

Has arribat a aquest llibre probablement per un interès personal en l'Asperger o per la curiositat de saber de què va aquesta cosa de la que has sentit parlar, o potser per un simple atzar. Sigui com sigui, voldràs saber què hi pots trobar que et resulti d'interès, així que t'ho explico ràpidament:

- Si la paraula Asperger ha aparegut de sobte en la teva vida, si n'has estat diagnosticat tu o algú que estimes, o si sospites que l'Asperger podria explicar el que et fa sentir diferent dels altres, aquí en trobaràs una informació completa i actualitzada, escrita per algú que el viu des de fa més de mig segle (i que fins fa un any tampoc no ho sabia).
- Si no has sentit parlar de l'Asperger, però tota la vida t'has sentit diferent, has tingut problemes per relacionar-te amb els altres, t'angoixen els canvis i l'inesperat, t'agrada recloure't en el teu món, i tens aficions que t'obsessionen, podria ser que amb aquest llibre descobrissis l'explicació de tot plegat, i la teva vida adquirís un nou significat.
- Si el teu cònjuge o un dels pares o germans mostra alguns dels símptomes anteriors, o si algun fill o filla no es relaciona ni juga amb els seus companys, té un estil d'aprenentatge diferent, no presta atenció, no sap gestionar les seves emocions, o no mostra empatia, podria ser que aquest llibre t'ajudés a entendre'l i ajudar-lo.
- Si ets docent, segur que has tingut o tens alumnes amb comportaments que has atribuït a altres causes, però que en realitat es deuen a l'Asperger. Pensa que el tenen aproximadament un de cada 100 (molts més nens que nenes), i que el tractament que rebi a l'escola és decisiu per la seva evolució i el seu futur.
- Per últim, si no et trobes en cap dels casos anteriors, però creus que entenen als que no són com tu t'entendràs millor a tu mateix, si creus que la diversitat és una riquesa i no un problema, llavors aquest llibre et pot aportar la perspectiva dels que veiem el món d'una altra manera.

Només una advertència. Com en qualsevol tema relacionat amb la medicina, la psicologia o la psiquiatria, cap llibre, i per tant tampoc aquest, no pot substituir la tasca d'un bon especialista. Però tant si ja reps ajut professional per l'Asperger, com si l'estàs buscant (al nostre país encara n'hi ha pocs, i és difícil trobar-ne d'especialitzats en adults), el llibre pot ser un bon complement i, espero, una ajuda.

(pàgina en blanc)

INTRODUCCIÓ

En una revisió mèdica a l'escola, al voltant dels deu anys, em van detectar una miopia en tots dos ulls. Els meus pares em van dur a graduar la vista per encarregar unes ulleres. Quan les vaig anar a buscar i me les vaig posar, em va semblar com si de sobte m'haguessin dut a un altre món. Tot era diferent. Els objectes se m'apareixien amb una definició insòlita i hi descobria multitud de detalls nous. Als rètols llunyans, les lletres i els números que tant em fascinaven, recuperaven la seva tipografia, el relleu, la textura. Em vaig adonar que fins llavors jo havia estat veient les coses malament, i que, curiosament, no n'era conscient.

Amb el temps vaig saber que hi havia persones que percebien els colors de manera diferent, i que els resultava difícil de distingir alguns colors que les altres persones separaven fàcilment. De fet, és un trastorn relativament freqüent, que es troba força més sovint en els homes, degut a que està associat a una mutació del cromosoma X. Altres fenòmens relacionats amb la visió no són tan coneguts, com la sinestèsia color-grafema, en el que les lletres o els números es veuen com si estiguessin pintats cadascun d'un color determinat.

Algunes de les persones que experimenten aquests fenòmens, a vegades triguen en ser conscients que les seves percepcions són diferents de les dels altres, especialment quan la diferència amb la "normalitat" —entesa simplement com el que és més freqüent— és petita. L'infant amb certa ceguesa cromàtica, quan li demanen el llapis vermell, haurà de fer un esforç per distingir-lo del verd, perquè només aprecia petits canvis de to o d'intensitat, però molts cops acabarà sortint-se'n. Potser es pensarà que les seves dificultats són degudes a no ser tan hàbil o observador com els seus companys, la qual cosa li pot generar complexos que poden afectar al seu aprenentatge i a la seva vida, especialment si rep la burla dels companys, o la crítica i el càstig dels superiors.

Tard o d'hora, però, alguna circumstància li farà prendre consciència del fet. Potser per un comentari, potser per llegir alguna documentació on es descriu el fenomen, potser en una inspecció ocular perquè algun dels pares o mestres hagi observat l'anomalia. Sigui com sigui, en el moment que això li passi, se sentirà com jo el dia que vaig estrenar les primeres ulleres. Serà com si es despertés de cop i s'adonés que no era que fos maldestre o no s'esforcés prou, sinó que simplement tenia una percepció diferent de les coses i no ho sabia.

Ja de gran, quan he anat coneixent altres tipus de diferents percepcions sensorials, em cridava l'atenció observar que les persones que les experimentaven podien passar molt temps sense ser conscients de la naturalesa real del seu problema. Alguns, com els daltònics, solen descobrir-ho ja en la seva etapa escolar, però altres fenòmens més subtils o relacionats amb experiències més internes, de les que no s'acostumen a comentar obertament, poden restar desconegudes per l'afectat i els que el volten fins força més endavant.

Te n'explicaré un cas més sorprenent, però per això t'he de demanar un petit esforç d'imaginació. Imagina't per un moment que existís un trastorn mental de naixement, incurable, produït per una alteració en l'estructura i funcionament del cervell, que afectés totalment la manera com la persona capta el món, que li dificultés la formació d'imatges mentals dels altres i d'ell mateix, dificultant-li així les seves relacions amb les altres persones, que l'obligués a un esforç continu per arribar a entendre racionalment el que als altres els ve donat per la natura, que per exemple no pogués recordar les cares, que no utilitzés el llenguatge per pensar, que necessités la rutina i temés qualsevol canvi imprevist, ni que fos de coses positives.

Imagina que la persona que ho pateix no és conscient del trastorn, i que pensa, com el nen daltònic d'abans, que és un problema personal de caràcter, i que com a conseqüència d'això passa per la vida autoculpant-se de les coses que no és capaç de fer, o encara pitjor, de les que ha fet malament. Imagina que dia rere dia intenta amagar a tothom aquest seu interior que l'avergonyeix, oferint una façana que pugui assemblar-se a la manera com són els altres, una façana que és alhora una barrera que el fa viure en una actuació constant, dins d'un personatge que no és ell. Imagina que aquesta situació no fa sinó augmentar el seu problema generant-li ansietat i depressió.

Imagina, a més, que no es tracti d'un trastorn excepcional sinó relativament corrent, que afecti a tot al món a una de cada cent persones. Dit d'altra manera: unes 70.000 persones a Catalunya i uns 60 milions a tot el món. I imagina encara que estigués clarament identificat en el DSM-IV-TR³, que és el manual utilitzat com a referència habitual per psicòlegs i psiquiatres de tot el món per classificar els trastorns mentals, però que malgrat això fos relativament desconegut arreu, i en especial al nostre país, fins i tot per part de col·lectius que hi haurien d'estar implicats.

Doncs bé, si m'has seguit, el que has imaginat no és cap ficció, sinó la realitat de l'Asperger, el trastorn que no coneixia i del que no m'he adonat fins fa un any, quan ja estic prop de la seixantena. Quan vaig descobrir-ho, com quan vaig estrenar les ulleres, vaig tenir una visió nova del món, però sobretot una nova visió de mi mateix. Per fi tot té un sentit, una raó. El meu passat adquireix un significat diferent, i em permet viure el present amb pau interior, i afrontar el futur amb una estrenada serenitat.

La descoberta em va provocar una imparable necessitat d'investigar el fenomen, de buscar tanta informació com pogués trobar, d'assimilar-la, de transportar-la a la meva vivència. En certa manera, em calia reconstruir la meua vida. Amb una obsessió que ara sé que és un dels símptomes del trastorn, vaig començar a estudiar tots els llibres, estudis i articles que trobava, alhora que m'esforçava en recordar el passat que havia anat esborrant.

Com feia quan volia estudiar qualsevol de les qüestions que m'apassionaven, vaig establir un mètode de treball. Així, vaig crear un document per anar-hi recollint i estructurant tot el que aprenia. Encara que l'objectiu inicial era terapèutic, d'auto-descobriments, i per tant no tenia altre destinatari que jo mateix, sempre he cregut que la millor manera d'estudiar un fenomen és plantejar-lo com si l'hagués d'explicar a algú altre, i així ho vaig fer.

³ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4a versió, text revisat l'any 2000, publicat per la American Psychiatric Association

A mida que vaig anar avançant, em vaig adonar que el document compliria un segon objectiu. Dins meu anava creixent la necessitat de fer conèixer a les persones del meu voltant el que em passava. Aquest fet és una part important de mi, sense ell no se'm pot entendre. Tothom tenim un cert desig de persistència del nostre pas per aquest món, i la mínima persistència que es pot aconseguir és que els del nostre voltant ens recordin, i per això cal que sàpiguen com érem, i que comprenguin perquè vam actuar com vam actuar.

Ara bé, explicar ho és complicat. El daltònic pot fer-ho fàcilment, n'hi ha prou que li digui a qualsevol: sóc daltònic. La majoria de la gent sap en què consisteix el daltonisme i quina és la seva repercussió en la percepció visual de qui el pateix. Però si li dic a algú el nom del que tinc, el més probable és que no n'hagi sentit a parlar mai, o si en sap alguna cosa, potser és una informació parcial o desviada de la realitat. Si vull explicar-li bé, necessito temps i confiança per explicar coses que, precisament, a mi em costa més d'explicar.

També pot succeir que qui m'escolti no em cregui. Pensarà que no sóc pas més estrany que altres persones, que cadascú té les seves rareses, que potser sí que sóc molt introvertit, amb poca afició o habilitat per la relació social i la pràctica dels esports o activitats físiques; però que no deu pas ser res d'especial, que bé que he fet uns estudis superiors, he creat una família, tinc un bon treball. Pensarà que tot plegat només és una excentricitat. També a ells els ho podré explicar millor amb aquest llibre.

He dit abans que l'objectiu del llibre era ser una eina terapèutica personal i alhora una via d'expressió. Però a mida que l'escrivia, vaig voler motivar-me pensant que, a més, el llibre podia arribar a ser útil a altres afectats, familiars, i associacions, o fins i tot als altres, aquells als que nosaltres anomenem neurotípics —altrament dits “normals”—, perquè comprenguin aquesta diferència, i comprenent-la, aprenguem tots junts a comprendre les altres diferències de tot tipus, de llengua, de religió, de sexe, de color de la pell, de valors, costums, limitacions físiques o psíquiques, etc, i així puguem conèixer millor tots plegats. Al cap i a la fi, entenent els altres és com podem arribar a entendre'ns a nosaltres mateixos.

Com està estructurat el llibre

He dividit el llibre en tres parts principals:

- La primera —capítols 1, 2 i 3— és una mirada a l'Asperger feta **de fora a dins**. Hi descriu els coneixements actuals sobre l'Asperger, començant per la història de la seva identificació, la seva inclusió en el continu autista, l'evolució de la seva incidència, els símptomes amb els que es manifesta, les diferents teories elaborades per explicar-lo, i les seves possibles causes.
- La segona —capítols 4, 5 i 6— constitueix una mirada **de dins a fora**. Explico les diverses experiències de viure l'Asperger, segons les circumstàncies personals i de l'entorn, l'existència o no d'un diagnòstic, i les estratègies específiques adoptades, així com els mètodes de diagnòstic i tractament, i la importància de l'adequat ajut de familiars i educadors per a una bona evolució de la

persona amb Asperger. L'últim capítol d'aquesta part estudia el fenomen del naixement d'una cultura pròpia.

- La tercera i última part la constitueix el capítol 7. Aquest és un capítol diferent, en el que intento una reflexió personal que vol anar **més enllà** del trastorn concret.

Incloc al final un apèndix de documentació que crec que pot ser d'interès a tothom que estigui interessat en aprofundir en l'Asperger. Hi recullo una selecció de llibres, articles, material enciclopèdic i d'ajuda al professorat, referències d'associacions i pàgines a internet, amb uns breus comentaris sobre cadascun d'ells.

La part subjectiva

Cada persona amb Asperger, com cada persona neurotípica, és diferent. El grau i tipus d'afectació varia, com també varien les circumstàncies de l'entorn social i familiar, i la manera com cadascú responem i ens adaptem a aquestes afectacions. L'espectre dels trastorns generals del desenvolupament és molt ampli i multidimensional, i les fronteres que separen un trastorn de l'altre, i tots plegats amb la "normalitat", són borroses. A vegades resulta difícil saber si determinada característica és típica del trastorn, o específica de la persona.

En les set dècades transcorregudes des dels primers articles publicats per Leo Kanner i Hans Asperger han anat apareixent diverses teories que intenten explicar l'Asperger, així com les possibles causes que l'origenen i quins poden ser els tractaments més adequats. Davant tot això, he procurat al llarg del llibre centrar-me en el que té una validesa més àmplia, evitant casos particulars. Igualment, he seleccionat els arguments i teories que actualment estan reconegudes de manera més general per les persones que més han treballat en aquests temes.

Però al final l'única manera d'entendre l'Asperger és entendre la persona que hi ha al darrere. Així que també he volgut aparèixer a estones, mostrant retalls de la meva vivència personal: sensacions, records, temors, angoixes, somnis. Per diferenciar-ho clarament de la resta, ho inclouré en quadres com aquest amb un tipus de lletra diferent, en els que hi trobareu també a vegades imatges d'un nen del que recordo ben poca cosa, tot i que viu amagat als recons del meu cervell, i des d'allà mou encara molts dels fils que em guien.

La qüestió del llenguatge

A l'hora de traslladar a paraules les meves idees he hagut d'afrontar dues dificultats:

- La primera és la inhabilitat amb el llenguatge pròpia d'algú com jo que, a més de no "ser de lletres", m'he passat bona part de la meua vida sense fer servir les paraules per pensar (ho comento al capítol 2, a l'apartat "Pensament no verbal").

- L'altra prové del fet d'utilitzar una llengua romànica que distingeix el gènere d'articles, substantius, adjectius, i pronoms. Evitar discriminacions quan es parla en termes generals pot dur a expressions feixugues o poc naturals. M'hi esmerçaré tant com pugui. Demano disculpes quan no me'n surti.

(pàgina en blanc)

QUÈ ÉS L'ASPERGER?



L'espai interior, ordenat i metòdic



(als 4 mesos)

El primer dia

Una llum feble i tèbia —com la flama immòbil d'una espelma aturada en el temps— desfà amb prou feines la fosca del menjador. Tot i que és el primer dia després d'una nit infinita, m'adono que conec prou bé aquest lloc. Podria resseguir-ne de memòria la negror polsosa de cada esquerdada entre les rajoles del terra, aquelles que tenen dibuixats cercles amb diverses gradacions de verd. Podria sentir el tacte aspre, com de pell vella, del paper pintat de la paret, i resseguir-ne mentalment els motius florals de tons foscos que es repeteixen monòtonament fins a la sanefa que el separa del sostre. Sé que si avancés un pas, si pogués vèncer la immobilitat d'aquest moment etern, picaria de cap contra el cantell de la taula —o potser ja ho he fet, perquè em noto un bony al front. Sé que el moble que tinc a l'esquena està falcat amb un cartó blegat. Sé tot això, però no sé com ho sé, ni què hi faig.

No conec el temps. Per mi no hi ha hagut cap abans, i encara no sé que hi ha d'haver un després. Però m'adono que hi ha un avui i un món en el que passen coses, i d'alguna manera percebo que el que passa avui és especial. Pel que passa a fora: moviments cautelosos, paraules apagades. Pel que sento a dins: el misteri, la por...

...la sobtada existència.

On som

Encara avui dia al nostre país l'Asperger és un gran desconegut. La majoria de les persones —com jo mateix fa tan sols un any— no saben què és ni n'han sentit a parlar mai. Fins i tot entre col·lectius com el mèdic i l'educatiu, que n'haurien d'estar al corrent per detectar-lo i tractar-lo, no hi ha la informació que caldria. Per traduir a xifres concretes aquest desconeixement general, he buscat el nombre de notícies incloent la paraula Asperger, que han estat publicades durant els darrers dotze mesos en

alguns dels principals diaris catalans, espanyols i britànics⁴. El promig de notícies per diari i any és de 5 pels catalans, 23 pels espanyols i 220 pels britànics.

De ben segur que aquest estat de coses canviarà en els propers anys, com ja està passant en altres països, especialment Austràlia, el Regne Unit i els Estats Units⁵, que compten amb els principals experts i investigadors. Hi han de contribuir sobretot tres factors: l'increment del ressò en els mitjans de comunicació, els avenços en la recerca mèdica, i el moviment Aspie.

- **Els mitjans:** El cinema ha inclòs en reduïdes ocasions algun personatge amb Asperger o amb trastorns relacionats, com l'autisme d'alt funcionament, però generalment ho ha fet deformant-los per aprofitar-ne les característiques més estereotipades i així dotar-los d'un major atractiu cinematogràfic, a costa del seu allunyament de la realitat. L'any 1988 va ser la pel·lícula *Rain Man*, en la que Dustin Hoffman interpreta a un autista "savant". Força més tard, el 2005, *Mozart and the Whale* descriu una relació sentimental entre dues persones amb la síndrome d'Asperger, que es coneixen en una reunió d'un grup autista. L'any següent, el 2006, va ser la pel·lícula *Snow Cake*. En ella, Sigourney Weaver interpreta a una autista d'alt funcionament que es relaciona amb un ex-convicte. De l'any 2009 és la comèdia romàntica *Adam*, en la que Hugh Dancy interpreta el paper d'un jove amb Asperger. També del 2009, però no estrenada al nostre país, és la cinta d'animació *Mary and Max*, que explica l'estranya amistat d'un home jueu de Nova York, amb Asperger, i una nena australiana. L'any 2010 trobem "*Temple Grandin*", biografia d'aquesta doctora en ciència animal per les universitats d'Arizona i Illinois, autora de moltes publicacions tècniques, així com de diversos llibres en els que explica la seva vida amb autisme d'alt funcionament. El paper de Grandin és interpretat per l'actriu Claire Danes, que precisament està casada amb Hugh Dancy, l'interpret d'Adam. També el 2010 s'ha estrenat "*My name is Khan*", una pel·lícula índia sobre un musulmà amb Asperger que es casa amb una dona hindú a San Francisco poc abans de l'onze de setembre. Al marge del cinema, també algunes sèries televisives, com: *Grey's Anatomy*, *Boston Legal*, i *The Big Bang Theory*, han inclòs personatges que mostren signes d'Asperger. En el camp literari, cal destacar per la seva popularitat la novel·la "El curiós incident del gos a mitjanit" de Mark Haddon.
- **La recerca:** Estem vivint un moment de gran intensitat en la investigació de l'Asperger. Són literalment milers els articles acadèmics que anualment es publiquen sobre la recerca de les possibles causes que el provoquen, i les teories que poden explicar les seves manifestacions i varietat. Múltiples institucions arreu del món treballen per desxifrar l'enigma d'aquest trastorn. Els avenços en la neurociència cognitiva, la neuroimatgeria funcional, i la genètica, entre d'altres, obren perspectives en aquest sentit.
- **El moviment Aspie:** Un dels trets més visibles de les persones amb Asperger és la seva dificultat de comunicació social. D'altra banda, fins ara poques eren diagnosticades o tenien coneixement de quin era realment el seu problema. Aquests factors feia que intentessin amagar a l'exterior la seva diferència, fent que passessin desapercibudes per la societat. Però internet està canviant tot això.

⁴ La Vanguardia, El Periódico, El Mundo, El País, The Times, The Independent, The Guardian. La mesura la vaig prendre durant la segona meitat del 2009.

⁵ El New York Times del 22 d'octubre de 2009, comentant un llibre acabat de publicar, l'anomenava la "malaltia popular del moment".

D'una banda, la xarxa els permet descobrir el que els passa; de l'altra, els obre una via de comunicació que està perfectament adaptada a les seves característiques. Apareixen i es multipliquen els fòrums, i comença a néixer una consciència de grup: es comencen a autoanomenar Aspies i reivindiquen el dret a no ser considerats malalts, sinó diferents.

Un xic d'història

El cervell humà és l'objecte més complex de tot l'univers conegut. Aquesta massa gelatinosa de menys de quilo i mig conté al voltant de 100.000.000.000 de neurones, entre les que hi ha uns 100.000.000.000.000 d'interconnexions per les que circulen senyals químics i elèctrics que processen la informació rebuda dels diversos sentits i envien les ordres necessàries a tots els òrgans del cos. La seva estructura i organització defineix com pensem i la manera com entenem les coses, en resum, la nostra manera de ser.

Si el cervell per si mateix resulta extraordinari, ho és encara més el procés de la seva formació i desenvolupament. A les poques setmanes de gestació es comencen a formar les estructures bàsiques que s'han de convertir en les diverses parts del cervell. Durant la resta de l'embaràs, es generaran constantment neurones a un ritme de 50.000 per segon. Però més important que el seu nombre, és la seva estructura que es genera a partir de la informació genètica i la disposició de l'entorn. Qualsevol anomalia en un d'aquests dos factors es tradueix en un trastorn del desenvolupament cerebral, desenvolupament que continua de manera molt important i decisiva en els primers anys de vida.

Sorprèn que hagi calgut esperar a la meitat del segle XX (anys 1943 i 1944) per veure els primers treballs sobre el que es coneix com trastorns generalitzats del desenvolupament, mentre que altres camps de la ciència estaven comparativament molt més avançats. Per exemple, quan ja la teoria de la relativitat general d'Einstein havia estat publicada el 1916, encara als nens i nenes amb trastorns del desenvolupament se'ls considerava "*retardats*" o esquizofrènics sense possibilitat de millora i se'ls tancava en institucions on se'ls mantenia en pèssimes condicions, amb l'únic objectiu d'aïllar-los de la societat. La mateixa esquizofrènia no havia estat adequadament definida fins el 1908, any en que el psiquiatra suís Eugen Bleuler va anomenar així al que anteriorment es coneixia com a "*dementia praecox*".

Leo Kanner

L'any 1924 el psiquiatra austríac Leo Kanner va emigrar als Estats Units. Després de treballar sis anys a un hospital de Dakota del Sud, va rebre l'encàrrec de crear un servei de psiquiatria infantil — segurament el primer del món— a l'hospital Johns Hopkins de Baltimore. Allà hi van dur, l'any 1938, un nen de cinc anys de Forest, Mississipi, de nom Donald T. A mida que va anar estudiant-lo, Kanner hi va detectar una pauta de comportament diferent a tot allò que coneixia. Els anys següents va anar tractant diversos nens i nenes que presentaven unes característiques similars. Això el va dur a publicar, l'any 1943, un treball en el que descrivia onze d'aquests casos, vuit nens i tres nenes, que va

titular "*Autistic Disturbances of Affective Contact*". El terme *autístic* el va manllevar de Bleuler, que l'havia creat per descriure un dels símptomes de l'esquizofrènia, i fa referència, com diu Kanner en el paràgraf final de l'estudi, al que constituïa una característica primordial d'aquest trastorn: "*que aquests nens han vingut al món amb una inhabilitat innata per generar el contacte afectiu amb les persones que normalment proveu la biologia, de la mateixa manera que altres nens vénen al món amb mancances intel·lectuals o físiques*". Precisament el fet que els símptomes d'aïllament es presentaven des del moment del naixement és el que induïa a Kanner a afirmar que es tractava d'un trastorn diferent a l'esquizofrènia, en la que es produeix un retraïment a partir d'un estadi inicial normal.

Els onze casos estudiats presentaven nombroses diferències entre ells⁶. Vuit havien après a parlar més o menys a l'edat normal, mentre que tres no parlaven (tot i que se'ls havia sentit dir algunes paraules quan estaven sols). Els que parlaven no semblaven utilitzar-ho per formar frases estructurades per comunicar-se amb els altres, però en canvi eren capaços de recordar extraordinàries quantitats de versos, oracions, llistes d'animals, seqüències de presidents i compositors, l'alfabet endavant i enrere, fins i tot cançons en altres idiomes. Quan al cap d'uns anys formaven frases ho feien sense flexibilitat. Per exemple si la mare o el pare es referien al nen com a "tu", ell també utilitzava el "tu" per referir-se a si mateix. No solien prestar atenció quan se'ls parlava, fins al punt que set d'ells havien estat considerat sords o durs d'oïda. El refús a les intrusions de l'exterior es manifestava en alguns d'ells en un refús a ser alimentats, o reaccionaven amb pànic a sorolls intensos o moviments bruscos.

Tots ells mantenien una pauta repetitiva de moviments i sorolls, col·locant sempre les joguines en una determinada disposició. Qualsevol canvi en la rutina o en l'entorn alterava profundament al nen, que no es calmava fins que l'ordre era restablert. Els agradaven els objectes estables, ordenats, i quiets que podien manipular lliurement, mentre que ignoraven a les persones. Per ells les persones eren un objecte més, un objecte que a vegades interferia en el seu ordre. De fet feia la impressió que cada part de la persona era un objecte: si el tocaven, el que li molestava era la mà, no la persona, a la que mai no mirava la cara. La mateixa solitud es manifestava quan estaven entre altres nens. Jugaven sols, sense prendre part amb cap joc dels altres ni relacionant-s'hi en cap manera.

Tot i que havien estat qualificats de "*dèbils mentals*", alguns d'ells posseïen unes bones potencialitats cognitives, amb un vocabulari sorprenent i una memòria fenomenal. Tenien un posat seriós. Quan estaven amb altres persones, mostraven una certa ansietat, que es convertia en placidesa —acompanyada d'un ronroneig monòton— quan se'ls deixava amb els seus objectes. Una característica interessant de tots ells és que venien de famílies altament intel·ligents.

Uns anys després de la publicació d'aquest treball, el 1956, Leo Kanner juntament amb Leon Eisenberg van publicar un nou article, continuació de l'anterior i fruit de l'estudi de 120 nous casos, que van titular "*Early Infantile Autism 1943-1955*". Començaven els autors confirmant que els dos símptomes bàsics i distintius de l'autisme són l'extrem aïllament del nen i la seva insistent obsessió per la rutina i la repetició. Però mentre que en l'article original afirmaven que l'aïllament es manifestava ja des del naixement, en aquest deien que també hi havia molts casos en què no es produïa fins als dos anys de

⁶ Aquest paràgraf i els immediats següents són un resum de l'article de Leo Kanner: "*Autistic Disturbances of Affective Contact*".

vida. D'això i de l'observació que molts dels pares i mares eren persones que posaven la seva carrera per davant de les demostracions d'afecte als seus fills, els autors n'extreien la conseqüència que aquesta "refrigeració emocional" podia haver col·laborat amb una certa predisposició genètica per produir el trastorn autista.

Aquesta teoria anomenada de les "mares nevera" ha estat posteriorment abandonada per la majoria d'especialistes, tot i que en queden defensors. Probablement l'aparent fredor afectiva d'alguns dels pares i mares de nens autistes es degui precisament a que són portadors de la disposició genètica que provoca l'autisme i en mostrin parcialment els símptomes. En canvi el que sí que és cert, és que l'atenció adequadament dirigida cap al nen autista ajuda moltíssim a la seva millora.

Hans Asperger

A la mateixa època que Leo Kanner visitava els seus pacients al Johns Hopkins i publicava el seu article, un pediatre també austríac, Hans Asperger, que havia obtingut el doctorat en medicina a la Universitat de Viena el 1931, estava treballant a l'hospital infantil universitari d'aquesta ciutat. Encara que segons sembla ni Kanner ni Asperger no tenien cap coneixement dels treballs de l'altre, les seves investigacions mantenen molts paral·lelismes, per exemple l'ús comú de la paraula *autisme*. Asperger, després de tractar un elevat nombre de nens que presentaven certs desordres de personalitat, hi va detectar uns trets comuns que va exposar en el seu treball "*Psicopatia autística a la infància*", publicat el 1944.

Asperger explica⁷ que va escollir l'etiqueta *autístic* per definir el que ell considera que és el trastorn bàsic que genera l'estructura de personalitat d'aquests nens. Elogia Bleuler per haver creat aquest terme per anomenar uns dels símptomes de l'esquizofrènia, i justifica la seva utilització i per què l'autisme d'Asperger és diferent del que pateixen els esquizofrènics. Ambdós autismes perden el contacte amb el món exterior, però mentre que en l'esquizofrènia el pacient parteix d'un estat normal i va augmentant el seu aïllament, els nens observats per Asperger neixen ja amb aquest aïllament. Asperger diu que "*des del segon any d'edat trobem ja els trets característics que romanen de manera constant i inconfusible al llarg de tota la vida*". L'únic que canviarà és la manera com aquests problemes es manifestaran: en l'escola, l'adolescència, el treball, la vida conjugal. Un altra diferència és que en aquests nens no s'observa la desintegració de la personalitat que es manifesta en l'esquizofrènia.

Asperger descriu a continuació quatre casos d'entre els que va tractar, que ell considera prototípics: Fritz V., Harro L., Ernst K., i Hellmuth L. Tot i les diferències entre ells, hi ha algunes característiques comunes: manca de contacte amb les persones que els volten, tancament en un món propi i amb interessos específics, necessitat que tot estigui en cert ordre o es faci de determinada manera, una manera de parlar "adulta" amb un ús original de les paraules, mirada perduda, manca de contacte visual al conversar, habilitats de càlcul de manera diferent a la que se'ls ensenya, inhabilitat pràctica per dur a terme allò que coneixen teòricament. Quan explica un dels casos, Asperger sembla apuntar a l'existència d'antecedents genètics quan diu de mare de Fritz V. que "*en la seva branca de la família*

⁷ Aquest paràgraf i els immediats següents són un resum de l'article de Hans Asperger: □ "*Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter*".

eren majorment intel·lectuals i tots s'ajustaven, segons ella, al motlle del geni boig". També el pare era "extremadament correcte i pedant, i mantenia unes distàncies més grans que les normals".

En l'article s'aprecia l'afecte i sincer desig de curació amb que Asperger es mira als nens que tracta. Descobreix entre els seus problemes motius d'esperança: "En alguns casos... els problemes es veuen compensats per un alt nivell de pensament i experiència originals", i creu que "malgrat l'anormalitat, els éssers humans poden complir el seu paper social en la comunitat, especialment si hi troben comprensió, amor i guiatge". El fet que aquests nens es veuen obligats a buscar per si mateixos solucions als problemes que els altres tenen resolts per intuïció o formació, fa que en ells es desenvolupi una habilitat per trobar solucions originals.

Tot i que el treball de Kanner de 1943 i el d'Asperger el 1944 descriuen una família semblant de símptomes que tots dos defineixen amb l'etiqueta d'autisme, hi trobem també unes característiques prou diferenciades. Els nens de Kanner patien dificultats amb el llenguatge, mentre que els d'Asperger parlen de manera elaborada i original, potser pedant, encara que no l'utilitzin per comunicar. El que en el cas de Kanner són obsessions rutinàries, en el d'Asperger pot servir per generar especialistes o investigadors en temes poc corrents. Mentre que els autistes de Kanner refusen als altres, els d'Asperger desitgen cert contacte social, encara que no tinguin habilitat per aconseguir-lo⁸.

A partir de la publicació del treball de Kanner l'autisme va passar a ser reconegut com un trastorn diferenciat, i se'n van anar identificant casos arreu del món entre els nens que abans eren inclosos dins d'altres trastorns. Poc a poc l'autisme "típic" o de Kanner, aquell que es manifesta de manera més greu, limitant seriosament la capacitat de desenvolupament de les persones i la possibilitat de dur una vida normal, va anar sent de domini públic. En canvi, el treball d'Asperger, segurament pel fet d'haver estat escrit en alemany en plena guerra mundial i no haver-se'n publicat traduccions, no va tenir gaire repercussió.

La síndrome d'Asperger

La síndrome d'Asperger va adquirir personalitat pròpia com a trastorn diferenciat un any després de la mort d'Asperger, ocorreguda l'any 1980, quan la psiquiatra anglesa Lorna Wing va publicar el treball "*Asperger syndrome: a clinical account*", basat en l'estudi personal de 34 casos entre els 5 i els 35 anys d'edat. En ell donava el nom de *síndrome d'Asperger* al que aquest havia anomenat *psicopatia autística*. Wing proposava incloure tant l'autisme de Kanner com la síndrome d'Asperger "en un grup més ampli de condicions que tenen en comú una discapacitat en el desenvolupament de la interacció social, la comunicació i la imaginació".

El 1989 la psicòloga Uta Frith publica el llibre "*Autism: Explaining the Enigma*", on penetra en la ment autista i proposa dues claus per entendre-la: la inhabilitat per formular una *teoria de la ment* (entendre els propis pensaments i els dels altres), i la manca d'una *coherència central* (capacitat

⁸ En un article publicat el 2003, Kathrin Hippler i Christian Klicpera van analitzar 74 casos diagnosticats amb *Psicopatia Autística* per Hans Asperger i el seu equip entre 1950 i 1986, comparant-los amb els criteris establerts. El resultat de l'estudi va ser que un 68% dels casos s'ajustaven als criteris actuals per la síndrome d'Asperger, mentre que un 25% es corresponien amb l'autisme clàssic.

d'ajuntar diferents peces de coneixement per formar-ne un tot amb significat propi). Dos anys després la mateixa Uta Frith junt amb Elisabeth L. Hill editen el llibre *"Autism: Mind and Brain"*, on agrupen treballs de diversos autors que estudien la relació de la ment i el cervell amb l'autisme. També és Uta Frith qui l'any 1991 edita el llibre *"Autism and Asperger syndrome"*, que inclou la primera traducció a l'anglès del treball original d'Asperger.

El reconeixement diguem-ne "oficial" de l'Asperger com a trastorn diferenciat de l'autisme clàssic va arribar poc després. Primer va ser l'Organització Mundial de la Salut, que el 1993 el va incloure en la desena edició de la Classificació Internacional de Malalties (*International Classification of Diseases, ICD-10*). L'any següent, l'Associació Psiquiàtrica Americana fa el mateix en la quarta versió del Manual Estadístic i Diagnòstic de Trastorns Mentals (*Diagnostic and Statistic Manual, DSM-IV*).

A partir d'aquí, els estudis sobre l'Asperger es multipliquen, i amb ells les publicacions que en difonen el coneixement. Paral·lelament comença a aparèixer un nou fenomen: les pròpies persones afectades escriuen llibres explicant les seves experiències. Una de les primeres fou Temple Grandin, a la que ja he citat parlant de la pròxima pel·lícula que narrarà la seva vida. La van seguir Michael John Carley (director executiu de The Global and Regional Asperger Syndrome Partnership —GRASP—), Daniel Tammet (un "savant" que va ser capaç d'aprendre i recitar de memòria les primeres 22.514 xifres decimals del número pi), i altres que trobareu a l'apèndix de documentació.

El continu autista

Aquest breu repàs històric ens mostra que ja des del primer moment, l'autisme típic (de Kanner) i l'Asperger han estat molt relacionats. Encara avui dia es discuteix si es tracta de dos trastorns diferents, o simplement diferents manifestacions, en diferent grau i qualitat, d'un mateix fenomen. El problema radica en que, com que no es coneix del cert ni la causa (l'etiologia) ni el mecanisme (la patogènia) que provoca el trastorn, aquest només es pot definir per la manera com es manifesta, per tant, la comparació s'ha de basar en l'estudi dels símptomes respectius. Així, veiem que tant l'autisme de Kanner com l'Asperger comparteixen tres característiques bàsiques:

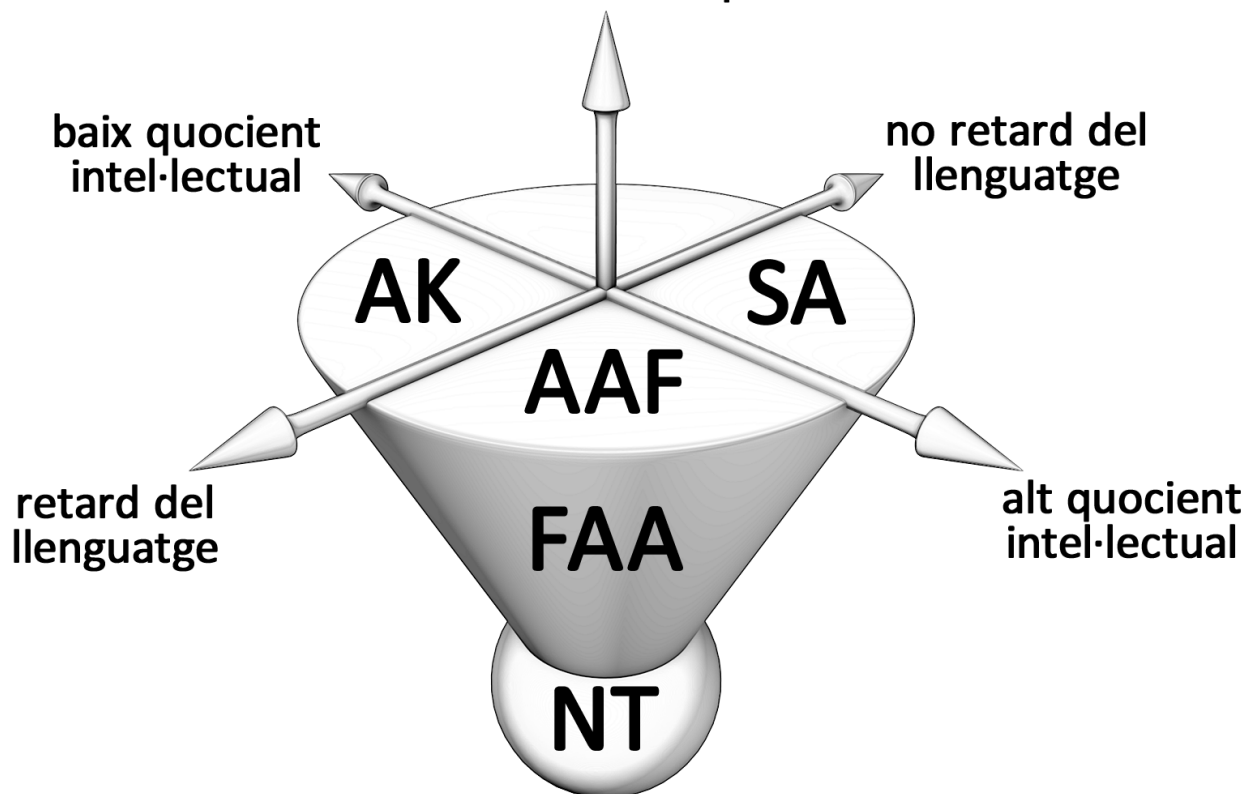
- Inhabilitat per relacionar-se amb els altres.
- Inhabilitat per comprendre la comunicació no verbal o no explícita (de fet, els dos primers aspectes podrien agrupar-se en un de sol: inhabilitat per la comunicació social).
- Interès obsessiu per activitats concretes, afició a la rutina i resistència —por— al canvi.

Apart d'aquests trets comuns bàsics, en cada cas es pot observar un conjunt de símptomes específics, si bé aquests no són sempre els mateixos, ni amb la mateixa intensitat, ni evolucionen de la mateixa manera al llarg de la vida de la persona (fins al punt que el diagnòstic pot canviar en l'edat adulta). D'aquests, els dos que serveixen per establir una certa frontera entre l'autisme de Kanner i el d'Asperger són:

- **L'aprenentatge del llenguatge:** en les persones amb autisme clàssic (de Kanner) s'observa un retard en l'aparició del llenguatge, que no es produeix en l'Asperger.
- **El quocient intel·lectual:** en l'Asperger és normal o superior al normal; mentre que en l'autisme pot ser per sota del normal (autisme clàssic de baix funcionament), o normal o superior (autisme clàssic d'alt funcionament).

CONTINU AUTISTA

problemes de relació i comunicació,
interessos obsessius i per la rutina



AK: Autisme de Kanner

AAF: Autisme d'Alt Funcionament

SA: Síndrome d'Asperger

FAA: Fenotip Ampliat de l'Autisme

NT: Persones Neurotípiques

Més endavant en aquest mateix capítol descriuré amb detall aquests símptomes i altres que els poden acompanyar, però ara vull destacar el fet que les diverses etiquetes (autisme clàssic, Asperger, autisme

d'alt funcionament...) no es corresponen amb grups perfectament delimitats. Resulta evident que hi ha casos molt clars que ningú no dubta a classificar com a autistes clàssics, i altres que es poden definir amb certesa com a Asperger, però a més dels exemples més típics hi ha tota una gradació on resulta difícil marcar uns límits concrets. És com quan en un paisatge distingim muntanyes, turons, prats, i valls. Hi ha punts que podem dir que estan clarament dins un turó o una vall, però n'hi ha molts intermitjos que resulta difícil de delimitar. És per això que s'acostuma a parlar de l'espectre autista, que agrupa els autismes de Kanner i d'Asperger —amb variants— en el mateix sentit en que parlem de l'espectre de colors en què es descomposa la llum visible al passar per un prisma. Podem distingir-hi per exemple el verd i el blau, però se'ns fa difícil decidir en quin punt exacte un color canvia en l'altre.

L'espectre autista resulta encara més complex que l'espectre visual, ja que el visual té una sola dimensió: la longitud d'ona, mentre que l'autista té tantes dimensions com símptomes diferents. Si el color ve definit simplement per un punt que es pot moure al llarg d'una línia, el diagnòstic d'una persona en l'espectre autista és un punt en un espai multidimensional⁹. Per aquest motiu seria més correcte utilitzar la paraula *continu* enlloc d'*espectre*, però aquesta darrera és la que preval.

Aquesta integració dels trastorns autistes en un únic grup, i especialment la utilització del terme autista per parlar en general de tot l'espectre, és motiu de múltiples controvèrsies, no solament des del punt de vista mèdic i científic, sinó també des d'un doble punt de vista social:

- L'autisme clàssic, o de Kanner —aquell al que normalment tothom es refereix quan parla d'autisme— sol manifestar-se amb símptomes que afecten greument al que els pateix i als seus familiars. Aquests familiars poden sentir-se dolguts quan de sobte veuen que el seu cas es compara amb altres que no comporten aquest patiment. Els pot semblar que s'està menysvalorant l'esforç que es veuen obligats a fer¹⁰. El seu dolor és comprensible i digne de tot respecte.
- Quan es comença a parlar d'Asperger als mitjans, a vegades surten veus que rebutgen que es tracti d'un trastorn "*real*". Diuen que només es tracta d'una d'aquestes "*modes psicològiques*" per voler justificar el que no és sinó una feblesa de caràcter.

Si ens ho mirem des del punt de vista "oficial", les dues referències que citava en l'apartat anterior, ICD-10 i DSM-IV, classifiquen l'autisme i la síndrome d'Asperger en un mateix grup:

- El ICD-10, en la seva versió actual de l'any 2007, els inclou en el capítol V (Trastorns mentals i de comportament), bloc F80-F89 (Trastorns de desenvolupament psicològic), grup F84 (Trastorns generalitzats del desenvolupament). En aquest grup hi trobem, entre d'altres¹¹, F84.0 (Autisme infantil), F84.1 (Autisme atípic), i F84.5 (Síndrome d'Asperger).

⁹ Al centre d'aquest espai hi hauria la "*normalitat*" entesa com aquell punt en què el valor de tots els eixos que representen els diversos possibles símptomes és igual a zero. D'aquesta manera, no solament no hi ha una frontera definida entre els diversos trastorns autistes, sinó entre les formes més lleus dels mateixos i la "*normalitat*".

¹⁰ Hi ha una expressió anglesa que descriu exactament aquest sentiment, i que no sé com traduir: "*adding insult to injury*" (literalment: "afegir l'insult a la ferida"). És a dir, a més del que hem de patir, encara ens insulteu.

¹¹ Tant el ICD-10 com el DSM-IV-TR inclouen també la síndrome —o trastorn— de Rett, i el trastorn desintegratiu infantil, que tenen unes característiques diferents, i potser en el futur passin a algun altre grup.

- El DSM-IV-TR, actualitzat per darrer cop l'any 2000, els inclou també en un grup amb el mateix nom que el ICD-10 (Trastorns generalitzats del desenvolupament), però els noms individuals són diferents: 299.00 (Trastorn autístic), i 299.80 (Trastorn d'Asperger).

En aquest llibre només tractaré de la síndrome d'Asperger, però en ocasions hi haurà conceptes que seran aplicables, no solament a aquest trastorn, sinó a tot el continu. En aquests casos el més correcte seria parlar de Trastorns Generalitzats del Desenvolupament o de Trastorns de l'Espectre Autista. Aquesta darrera denominació, generalment abreujada a TEA, és la més freqüent i la que utilitzaré en aquest llibre, encara que també m'hi referiré algun cop amb la paraula autisme, entesa en el sentit genèric, quan no es presti a confusió.

Trastorns pròxims a l'espectre autista

La definició de l'autisme mitjançant un conjunt de símptomes que es donen en magnituds i formes variables no solament fa difícil establir els límits que separen uns trastorns d'altres dins de l'espectre, sinó a vegades també amb altres que no hi pertanyen, però que en comparteixen alguns aspectes. En l'article "Las Fronteras del Autismo"¹², el neuropediatre Josep Artigas descriu els trastorns del desenvolupament que poden situar-se en les fronteres de l'autisme:

- Retard mental.
- TDAH (Trastorn per Dèficit d'Atenció / Hiperactivitat).
- Síndrome de Tourette.
- Trastorns específics del llenguatge.
- Trastorn de l'aprenentatge no verbal.
- Fenotips conductuals de base genètica pròxims a l'autisme.

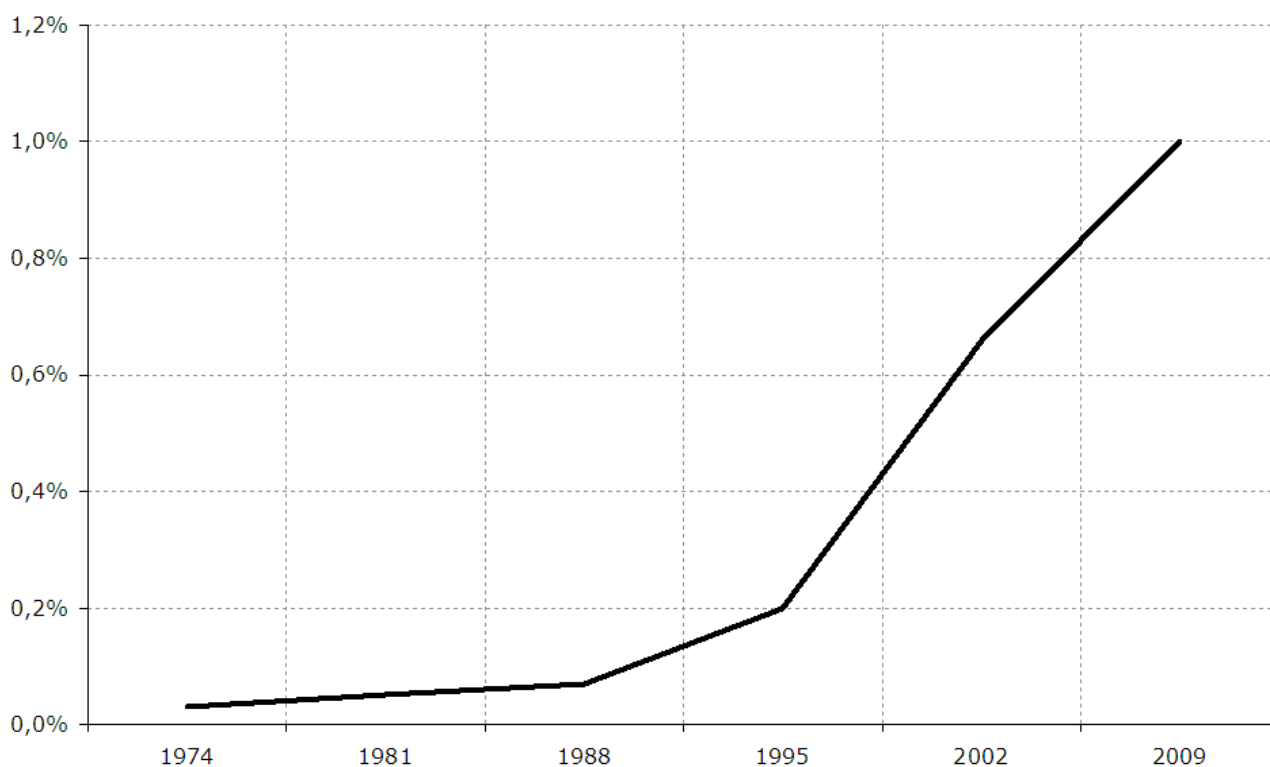
És l'autisme cada cop més freqüent?

Quan l'autisme va adquirir identitat pròpia, es va començar a calcular la seva incidència en la població. Cap a finals de la dècada de 1970 trobem els primers estudis amb prou fiabilitat, que mostraven valors al voltant de 4 persones autistes de cada 10.000, és a dir, un 0,04%. Les millores en el diagnòstic, degudes a un coneixement cada vegada més ampli de les característiques de l'autisme, unides a la incorporació en el continu autista d'altres trastorns com la síndrome d'Asperger, van fer que al voltant

¹² "Las Fronteras del Autismo", Revista de Neurologia Clínica, 2001; 2(1): 211-224. El pots trobar al web de Psyncron: <http://www.psyncron.com/es/docs/fronteras.pdf>.

de 1995, quan ja s'havien establert els criteris del ICD-10 i el DSM-IV, l'estimació de la incidència del conjunt de l'autisme arribés al 2 per mil (0,2%).

Però a partir de llavors es produeix un fenomen sorprenent i preocupant: els successius estudis mostren un increment cada vegada més gran del nombre de casos detectats. Així, un estudi molt complet i detallat fet pel Centre per la Prevenció i Control de les Malalties, depenent del Departament de Salut dels Estats Units, durant els anys 2000 i 2002, publicat amb el títol "*Prevalence of Autism Spectrum Disorders*", mostra que d'un total de 407.578 nens i nenes de 8 anys, pertanyents a catorze estats, 2.685 patien algun trastorn de l'espectre autista, el que representa un 0,66%. L'actualització d'aquest estudi el 2009 arriba al 1%, el que representa haver multiplicat per cinc el percentatge de casos en uns quinze anys. La gràfica següent representa clarament aquesta evolució:



Evolució del percentatge de persones amb autisme

L'augment en el nombre de casos detectats va produir la consegüent alarma social, i es va començar a especular sobre les possibles causes d'aquest increment. La que va tenir més repercussió —i encara en té, tot i que ha disminuït— és la que lliga l'autisme amb la vacuna triple vírica (contra el xarampió, la rubèola i la parotiditis, també coneguda amb les inicials angleses MMR de *Measles, Mumps and Rubella*)¹³. Això va fer que molts pares, especialment al Regne Unit i als Estats Units, deixessin de vacunar els seus fills.

Els organismes de salut han negat qualsevol relació entre la vacuna i l'autisme. És més, el Japó va deixar d'aplicar la vacuna a partir d'abril de 1993, i el percentatge d'autisme en els nens nascuts a

¹³ L'especulació va tenir el seu origen en un document publicat al Regne Unit, que posteriorment s'ha demostrat que no estava basat en cap estudi seriós.

partir d'aquella data va continuar augmentant. Però això no ha evitat que continuï havent grups actius contra la vacunació.

Ara bé, si no són les vacunes, ¿què és el que provoca aquest increment que mostren els estudis? S'han considerat dues possibilitats: una és la millora de la diagnosi i l'altra l'aparellament selectiu. Comencem per la primera, que és la que sembla més ajustada a la realitat.

La millora de la diagnosi

La progressiva millora dels mètodes de detecció i diagnosi dels trastorns del continu autista incrementa els resultats dels estudis de dues maneres:

- Entre els casos més greus, n'hi ha que abans es diagnosticaven com retards mentals o psicosis diverses, i ara es diagnostiquen dins de l'espectre autista. Alguns estudis que comparen les estadístiques d'uns i altres, mostren que l'augment de l'autisme es correspon amb una disminució del retard mental.
- Entre els casos més lleus, n'hi ha molts que abans no es diagnosticaven i passaven simplement per persones rares o solitàries, que ara entren dins de l'Asperger o el PDD-NOS (trastorns generals del desenvolupament no corresponents a cap diagnòstic específic). Encara avui dia hi ha molts casos que no han rebut un diagnòstic oficial.

Un estudi recent¹⁴ avala aquesta teoria. Després d'estudiar amb tests i entrevistes clíniques un total de 7461 persones del Regne unit seleccionades aleatòriament, van trobar un 1% que presentaven els símptomes dels trastorns de l'espectre autista, tot i que la majoria no n'havien estat diagnosticades ni rebien cap tipus de tractament. Aquesta proporció és la mateixa que es detecta actualment en els infants, la qual cosa confirmaria que no hi ha un creixement real en el nombre de casos, sinó que ara hi ha una millor detecció en l'edat escolar.

L'aparellament selectiu

L'anterior explicació justifica l'augment observat, no per una major incidència real dels trastorns, sinó perquè els estudis més recents inclouen casos que anteriorment s'escapaven a l'observació. Però Simon Baron-Cohen proposa una teoria que explicaria un increment real i que es basa en dues constatacions.

La primera és que l'autisme sembla estar lligat amb determinats gens que muten i es transmeten hereditàriament¹⁵. En la majoria de casos de trastorns autistes, s'observa que en els familiars pròxims es troben casos del mateix o altres trastorns del continu autista, en diferents graus d'intensitat.

¹⁴ "Autism Spectrum Disorders in adults living in households throughout England. Report from the Adult Psychiatric Morbidity Survey 2007" del NHS Information Centre for health and social care del National Centre for Social Research, el Department of Health Sciences de la Universitat de Leicester, i el Autism Research Centre de la Universitat de Cambridge, publicat el setembre del 2009.

¹⁵ En parlaré més a fons a l'apartat sobre les causes dels trastorns autistes.

Diversos autors consideren que hi ha gens que estarien en l'origen dels trets del caràcter autista, i que la major o menor quantitat d'aquests gens determinaria el tipus de trastorn.

Aquí és quan intervé la segona constatació de Baron-Cohen, i amb ella la teoria que explicaria l'increment real de casos d'autisme. Anteriorment, la societat no tenia les facilitats de comunicació actuals. Les persones vivien en ambients socials més restringits, i no solien moure's més enllà d'un determinat àmbit. Actualment els mitjans de transport i de comunicació han escurçat les distàncies, trencant barreres i ampliant les possibilitats de contacte entre diferents grups humans. Ara és molt més fàcil que una persona amb determinats trets de caràcter en trobi una altra amb les mateixes característiques i s'hi senti atreta per formar una parella. Llavors, els gens comuns es potencien.

Aquesta teoria de l'aparellament selectiu (*assortative mating*) va obtenir un ampli ressò el desembre del 2001 quan la revista Wired va publicar l'article "*The Geek Syndrome*" ("la síndrome dels geeks¹⁶") amb el subtítol "*L'autisme —i el seu cosí més lleu, la síndrome d'Asperger— s'està disparant entre els nens de Silicon Valley. ¿En són culpables els gens matemàtics i tecnològics?*". L'article proposa que la majoria dels treballadors i treballadores d'aquella regió californiana es corresponen amb el perfil de la persona obsessionada per la informàtica, amb escasses habilitats socials, pròxima a la simptomatologia de l'Asperger. A mida que es van anar formant parelles entre ells, s'hauria creat un brou de cultiu que estaria en l'origen d'aquest increment de casos.

Tot i que el raonament sembla prou plausible, no hi ha encara dades experimentals que el validin, i aquesta teoria, com totes, té els seus detractors. Així, un article publicat l'abril del 2007 a la revista *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, titulat "*Heritability of Autistic Traits in the General Population*"¹⁷, a partir d'un estudi de 370 bessons holandesos i les seves famílies, arribava a la conclusió que, almenys en la població general, no hi havia evidència que les persones seleccionessin activament o passiva les seves parelles per la seva ubicació en el continu autista. En qualsevol cas, això no desmenteix pas el fet que les probabilitats d'autisme augmenten quan tots dos pares tenen gens protoautistes, però aquesta coincidència no és fruit d'un aparellament selectiu, sinó de l'atzar (tret dels casos en què es donen altres factors, com el citat de Silicon Valley).

La diferència entre els sexes

Ja des dels primers treballs de Kanner i Asperger es va observar que els trastorns del continu autista són molt més freqüents en nens que en nenes, fet que ha estat confirmat per tots els estudis posteriors. Els darrers estudis més complets xifren la proporció en cinc nens afectats per cada nena, o inclús més. Per exemple, el que abans he citat ("*Prevalence of Autism Spectrum Disorders*" del Centre per la Prevenció i Control de les Malalties dels Estats Units) indica una relació entre el nombre de nens i el de nenes que va des dels 3,4 a Maryland, Carolina del Sud, i Wisconsin, fins als 6.5 de Utah. Un altre més recent referit a adults, que també he citat ("*Autism Spectrum Disorders in adults living in households throughout England. Report from the Adult Psychiatric Morbidity Survey 2007*"), va encara més enllà, i

¹⁶ Geek és un terme d'argot anglès que sol aplicar-se a persones obsessionades per la tecnologia, especialment els ordinadors, aïllades en el seu món, amb poca habilitat o interès per la relació social, si no està lligada a la seva afició.

¹⁷ Autors: Rosa A. Hoekstra, MSc; Meike Bartels, PhD; Catharina J. H. Verweij, MSc; Dorret I. Boomsma, PhD.

calcula uns percentatges de TEA¹⁸ del 1,8% pels homes i un 0,2% per les dones, és a dir, una relació de 9 homes per cada dona.

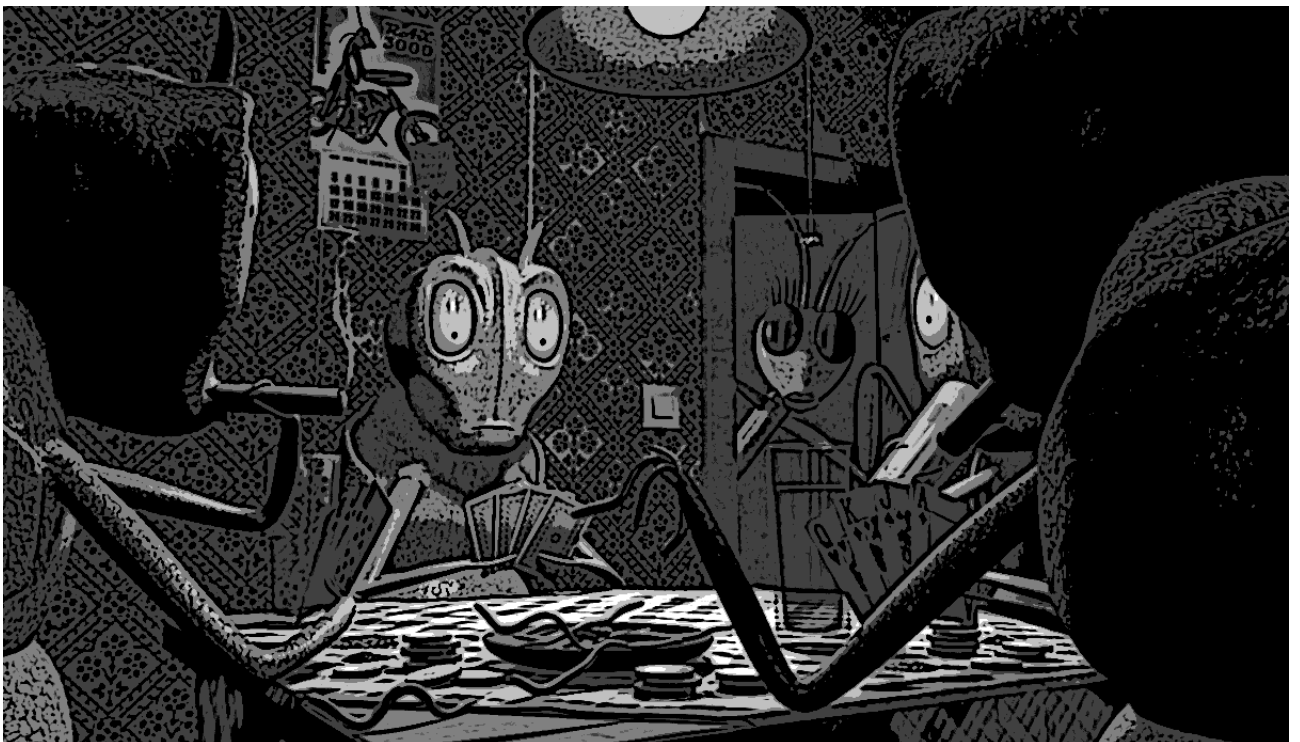
Aquesta diferent prevalença en els dos sexes ha fet que s'hi busquin explicacions. Algunes han anat en la línia de buscar la causa en alguns gens del cromosoma X, del que els homes només en tenim només un, i per tant som més sensibles a qualsevol defecte que s'hi produeixi. Altres teories es basen en el fet que alguns símptomes de l'autisme són "exageracions" de característiques existents en la població, especialment en els mascles. Per exemple, Simon Baron-Cohen elabora la teoria del "cervell hipermascle", segons la qual l'autisme incrementa les característiques "sistematitzadores" (habitualment més potenciades en els homes) i disminueix les "empatitzadores" (que les dones generalment presenten amb més intensitat). Ho tractaré amb més detall a l'apartat de les causes dels TEA.

¹⁸ Recorda: TEA = Trastorns de l'Espectre Autista.

(pàgina en blanc)

2

SÍMPTOMES



No entendre el joc dels altres



(als 20 mesos)

Sóc diferent

De l'edat escolar recordo especialment l'ansietat que sentia als patis —i a les excursions, les festes i les activitats esportives—. Em quedava invariablement en un recó, vigilant que no em colpegés una pilota, apartat dels altres, sentint-me diferent, vivint la meua soledat, desitjant intensament que s'acabés el “recreo”. Si algun dia excepcionalment intentava apuntar-me als jocs dels altres, quan triaven els equips sempre era el que ningú no volia, perquè les meves habilitats físiques i del joc en equip eren ben poques.

Esperava amb neguit tornar a l'espai ordenat de l'aula. A la classe hi havia poques interaccions, i estaven regulades per unes normes. El llenguatge que s'hi utilitzava era utilitari, informatiu, literal, formal. Cadascú tenia el seu lloc: jo també. I era un lloc en el que les meves capacitats servien per obtenir una certa valoració, almenys per part dels mestres.

Amb els grans, si ells haguessin volgut, segurament m'hi hagués pogut entendre, però amb els altres nens —no hi havia nenes a la meua escola— era impossible. Clar que tampoc no hi tenia massa interès. No m'hi lligava res, no m'agradaven els seus jocs, no entenia la seva manera de parlar ni les seves bromes, el seu llenguatge no era racional, no veia sentit en els seus actes.

Ni amb els adults ni amb els petits recordo emocions afectives, ni de sentir-les jo, ni molt menys sentir que ells les tinguessin envers meu. Les que hi pogués haver potser no les identifico com a tals degut al meu daltonisme emocional, llavors quasi total. Si hi penso bé, en general les meves relacions amb els altres es movien per un mecanisme racional, no pas massa diferent del que podia aplicar als objectes inanimats, amb la diferència de la major imprevisibilitat dels sers vius. Si, m'agradava més la “racionalitat” dels objectes que la imprevisibilitat dels humans.

Els nens “normals” formaven colles i es relacionaven fora del col·legi. Durant les vacances, o continuaven amb els companys o buscaven nous grups, i a vegades volien que tornés a començar l'escola per estar tot el dia amb els seus amics. Jo no en tenia cap d'amic (ni n'he tingut mai cap, almenys en el ple sentit de la paraula). Durant les vacances, sense ningú, em sentia perfectament. Temia la tornada al col·legi, perquè significava l'obligació de deixar el meu món, els meus interessos, i haver de conviure amb els altres nens i fer cas a uns estranys mestres religiosos.

Les matèries que et feien aprendre eren de diversos tipus: Hi havia les político-religioses, que jo associava amb el sinistre doble món que amagaven els adults. Després estaven les que per mi no

comportaven cap interès, com la història, la literatura o la geografia. Em limitava a aprendre-les de memòria.

La que més temia era la gimnàstica. Principalment per la meva inhabilitat motora, però també perquè l'activitat física obligada em causava una gran molèstia i el risc de dany físic m'atemia. Necessitava que el meu cos mantingués una estabilitat, no suportava els moviments bruscos ni la pèrdua de la verticalitat.

M'agradava la cal·ligrafia: repetir un cop i un altre els mateixos patrons, prestant atenció al petits detalls, el gruix adequat de cada traç, el reflex de la tinta abans no s'assequi. Pel que fa al dibuix: si es tractava de reproduir idènticament imatges que se'm donaven com a model, me'n sortia prou bé; però era incapaç de dibuixar res que requerís una mínima imaginació.

On realment gaudia era amb les que jo considerava les ciències "reals": la matemàtica i la física. Malauradament a les classes tenia poques oportunitats d'aprendre: m'adonava que els mestres sabien menys que el que jo coneixia per simple intuïció.

M'agradava l'aïllament en el meu món privat. Era un espai intern en el que podia passar-me hores concentrat en petits detalls. Recordo per exemple que la meva habitació donava a una cruïlla de l'eixample barceloní, d'aquelles d'abans amb llambordes i pocs cotxes circulant. El balcó tenia unes persianes de fusta que els meus pares tancaven quan anava a dormir, perquè no em despertés quan es feia clar. Les persianes no acabaven de tancar mai del tot bé, i alguna vegada tenia la sort que hi quedava una petita obertura. Aquesta formava amb l'habitació una mena de càmera fosca que projectava al sostre una imatge tènue i borrosa de la cruïlla. Si em despertava quan es feia clar, podia passar-me hores contemplant el pas dels cotxes projectats al sostre, en silenci perquè no s'adonessin que estava despert i em vinguessin a treure del llit.

En general em sentia bé amb la rutina, em produïa una sensació de seguretat, d'allò conegut, de la protecció del cau. Qualsevol trencament d'aquesta rutina que em fos imposat, especialment si era de manera sobtada, em produïa un gran refús, una sensació de por, d'estar exposat als perills, sense lloc on refugiar-me. Encara que el canvi el provoqués una situació favorable, si no havia estat previst, si no m'havia pogut preparar, no m'hi sentia bé. Em feia por el desconegut, sempre me n'ha fet.

Síntomes bàsics

Al llarg del continu autista trobem un ampli conjunt de símptomes. Alguns, com el retard en l'aprenentatge del llenguatge, són específics d'alguns dels trastorns; altres, poden trobar-se —o no— en qualsevol d'ells, amb variacions d'intensitat segons cada cas. Hi ha, però, tres símptomes comuns a tot l'espectre, i se'ls coneix com la tríade d'impediments o deficiències ("*triad of impairments*") des que

l'any 1979 Lorna Wing i Judith Gould els van definir en un estudi que per primer cop abastava un àmbit més ample que l'autisme clàssic de Kanner. Els tres impediments són:

- Deficiència social.
- Deficiències de comunicació.
- Activitats obsessives i por al canvi.

En realitat els dos primers estan molt relacionats i podrien agrupar-se en un: deficiències socials i de comunicació. És el que fa el DSM-IV-TR, que per establir el diagnòstic de la síndrome d'Asperger, afegeix als dos grups bàsics (deficiències socials i de comunicació, i activitats obsessives i por al canvi), les 4 característiques específiques següents:

- Que el trastorn causi deficiències significatives en àrees funcionals, socials o ocupacionals.
- Que no hi hagi hagut un retard significatiu en el llenguatge (ús de paraules als dos anys, ús de frases comunicatives als tres anys).
- Que no hi hagi hagut un retard significatiu en el desenvolupament cognitiu, de les habilitats personals, del comportament adaptatiu (apart de la interacció social) ni de la curiositat per l'entorn.
- Que no es reuneixin els criteris per un altre trastorn generalitzat del desenvolupament ni per l'esquizofrènia.

Abans de passar a descriure amb més detall la manera com es manifesten en l'Asperger els dos dèficits bàsics de l'autisme, cal fer una consideració important. Tot i que aquests impediments són presents durant tota la vida, les seves manifestacions externes van canviant a mida que la persona aprèn a suplir-los amb altres tècniques, especialment en el cas de l'Asperger i de l'autisme d'alt funcionament. Això pot causar la falsa impressió que alguns adults són *normals* o que *s'han curat*, quan en realitat el que han fet és observar els problemes, trobar-hi una via alternativa, i entrenar-se en la seva pràctica. Es doten així d'unes *crosses mentals* que els permeten progressar suficientment, dissimulant de cara a l'exterior, substituint amb un esforç intel·lectual el que per als altres és una intuïció que els ha vingut donada per la mare natura.

És com si a algú per caminar li calgués pensar contínuament quins moviments ha de fer per avançar tot mantenint en equilibri el cos. Haver de rumiar què ha de fer cada cama, prendre consciència del balanceig, per compensar qualsevol inclinació adequada i evitar una caiguda. Això, a més de reduir-li molt la mobilitat, li obligaria a estar intensament concentrat en el fet, no podent prestar atenció a la conversa que els que van al seu costat, més ràpids, mantenen sense cap dificultat. Aquest esforç constant i mai prou fructuós per simular ser com els altres, amb el que comporta de negació d'un mateix, pot acabar comportant altres problemes com ansietat o depressió.

És per això que per un observador extern li és més fàcil observar els símptomes els primers anys, quan encara no s'han pogut elaborar aquests mecanismes de defensa. I és per això que a vegades es sent dir que l'Asperger és "allò que tenen els nens". Però la realitat és que els impediments hi són sempre.

En la mateixa línia, hi ha dos altres fets que poden influir de manera decisiva en l'evolució d'aquesta resposta personal:

- La detecció i diagnòstic del trastorn, i el moment en el que es produeix (a l'escola, l'adolescència, a l'edat adulta, autodescobriment). Depèn molt de com sigui rebut i acceptat aquest coneixement, tant per l'afectat com pels que l'envolten.
- Si es rep o no un tractament adequat, especialment als primers anys de vida, així com la comprensió i el suport familiar i de l'escola (o del grup social i laboral, en les edats posteriors).

Tenint en compte tot això, ja podem passar a descriure els dos impediments bàsics:

Deficiències socials i de comunicació

*"L'ésser humà és per naturalesa un animal social"*¹⁹. Així ho expressava ja el segle IV AEC²⁰ el filòsof grec Aristòtil. Des de les èpoques prehistòriques els humans hem viscut en col·lectivitats, agrupats en diversos nuclis socials: famílies, tribus, nacions... Els solitaris —ermitans, anacoretas— han estat sempre una excepció, i se'ls veu com sers diferents, a vegades mirats amb recel, a vegades considerats sants.

L'evolució ha dotat als humans d'eines excel·lents per la convivència, eines que els permeten comunicar i compartir els desitjos, les emocions, els sentiments, els coneixements, tot allò que constitueix la riquesa de la persona. Podem dir que cada ésser humà arriba al món dotat d'un conjunt d'eines socials. Són unes habilitats que estan tan dins de cadascú, són tan naturals, que es fa difícil apreciar la meravella que representen.

Com moltes altres coses, aquestes qualitats només s'aprecien quan es troben a faltar, i és el que passa en el cas de l'autisme. De fet, si haguéssim de resumir en un sol tret la principal mancança que pateix la persona amb un TEA —i que precisament és el que dóna nom a l'autisme²¹—, aquest és l'absència de les eines socials. No és que la persona amb Asperger no desitgi el contacte amb els altres, és que li manquen les eines necessàries, especialment la comunicació.

Per a un nen o nena amb Asperger en edat escolar la comunicació sol limitar-se al llenguatge verbal utilitari. És incapaç de captar les insinuacions, les deduccions pel context, les ironies, les metàfores, els dobles sentits, les intencions, els motius, les bromes, les mentides²², els sentiments que desprenen, els estats d'ànim, la reclamació d'atenció, el desig de posar en comú sensacions. Amb els anys, depenent de la pròpia experiència i l'ajut que hagi pogut rebre, l'Asperger aprendrà a interpretar alguns d'aquests significats, però ho farà aplicant l'intel·lecte, deduint-ho a partir de situacions viscudes, i no per la intuïció natural com ho fan els altres.

¹⁹ Moltes vegades aquesta frase es tradueix dient que és un animal polític, ja que Aristòtil parlava del "*zoon politikon*". *Politikon* és l'origen de la nostra paraula *política*, però aquí l'expressió es refereix a un animal que viu a la *polis*, la ciutat, seguint unes normes de convivència social que no són solament el que avui en dia s'entén per política.

²⁰ AEC pot significar *Abans de l'Era Comuna*, o *Abans de l'Era Cristiana*, segons la teva preferència.

²¹ Com hem vist a l'apartat dedicat a Leo Kanner.

²² Algunes persones amb Asperger triguen uns anys a descobrir que les altres persones a vegades menteixen.

En no captar el significat de la *conversa social*, aquesta esdevé pel nen o la nena Asperger una situació absurda que li causa desconcert i marginació. Veu com els altres es troben a gust dient coses que només ells entenen, coses que per a l'Asperger no tenen cap sentit, i el fan sentir cada vegada més malament entre els altres companys. Aquesta és una etapa decisiva per a la futura evolució del nen o la nena. Si el problema és detectat i tractat, les perspectives són molt positives.

Però a més, la major part de la comunicació humana es produeix de manera no verbal: els gestos, les mirades, les accions, la sintonia de les postures; o les modulacions de la paraula: el to de veu, el ritme, els silencis; i tot això dins d'un context de convencions socials que se suposa que són de coneixement general, i sense els quals no és possible una correcta interpretació del missatge. El nen o nena Asperger no en capta res. Està perdut en un mar de soroll —de sons, d'accions— en el que intenta surar sense enfonsar-s'hi. L'única solució la troba en l'aïllament. Només participarà si pot explicar els coneixements concrets que li interessin —que precisament no solen interessar gaire als altres—.

L'Asperger té dificultats per interpretar els sentiments, sovint fins i tot els propis. Li manca empatia, no respon emocionalment, però no perquè no li importin els altres, sinó perquè no és capaç d'arribar al seu interior, o si hi arriba, no sap com expressar-ho. A l'Asperger se li farà molt difícil, potser impossible, fer amics, unir-se a un grup, participar en activitats col·lectives. En l'estudi també serà un solitari. No solament perquè li serà difícil el treball en grup, sinó perquè la manera d'aprendre del TEA és diferent.

Les característiques bàsiques descrites romanen durant tota la vida de l'individu, el que varia al llarg dels anys és la manera com l'Asperger va aprenent a suplir aquestes mancances amb altres tècniques. Segons el cas, el nivell d'afectació, si ha rebut o no ajut en l'etapa adequada, i la pròpia reacció de la persona, aquesta adaptació serà més o menys satisfactòria.

Activitats obsessives i por al canvi

El segon tret bàsic dels TEA és un interès obsessiu per activitats concretes o repetitives, unit a una afició desmesurada per la rutina i una gran resistència —traduïda generalment en por— a tot allò que impliqui un canvi. Aquest tret es manifesta en un seguit de comportaments que depenen del trastorn concret, el grau d'afectació i l'edat de la persona. En relacionaré uns quants, tenint en compte que els primers no solen manifestar-se en els Asperger, almenys no amb la intensitat que es dona en l'autisme clàssic de Kanner:

- Repetició continuada durant llarga estona —a vegades hores— d'accions i sons simples i monòtons, com botar una pilota, repetir una paraula, caminar en petits cercles, moure's endavant i enrere, i altres similars.
- Voler menjar sempre els mateixos aliments, cuinats de la mateixa manera, a les mateixes hores, en les mateixes quantitats, cuinats de la mateixa manera, en el mateix lloc.
- Quedar-se embadalit durant hores contemplant els petits detalls d'un objecte —potser simples grans de sorra—, o voler veure una vegada i una altra el mateix vídeo, dia rere dia.

- Utilitzar les joguines només per disposar-les aliniadament una rere l'altra, en el mateix ordre, o per desplegar-les i reordenar-les continuadament. També desmuntar-les per contemplar les petites parts que les formen.
- Sentir una adherència inflexible a la rutina, a fer les coses seguint sempre un mètode, un ordre. Sentir-se bé fent cada dia el mateix.
- Sentir ansietat i temor davant de qualsevol canvi que trenqui la rutina, especialment si és inesperat, fins i tot si suposadament ha de resultar positiu.
- Immergir-se quasi per complert en activitats concretes i restringides que esdevenen una obsessió, i que es mantenen durant una part més o menys gran de la vida, a vegades sent substituïdes per altres obsessions.
- Tics, com moviments de les mans o els dits, gestos del cos, sorolls.

Igual com he dit en l'apartat anterior, aquests comportaments evolucionen amb la persona, i alguns d'ells, si són potenciats en la bona direcció, poden convertir-se amb molt positius. La capacitat de concentració i aïllament d'interferències exteriors, unida a una dedicació quasi exclusiva a la matèria d'interès, està en l'origen que molts Asperger hagin arribat a grans nivells en la ciència, la música, la informàtica, o altres dedicacions²³.

Altres símptomes que es poden donar

Els símptomes bàsics de l'apartat anterior es troben, amb les variants i intensitats específiques, en totes les persones amb TEA. De fet, hem vist que la seva presència conjunta serveix per identificar l'autisme. Hi ha en canvi un altre conjunt de símptomes que no són exclusius dels TEA, i que tampoc s'hi troben en tots els casos, però que s'hi donen amb freqüència. Descric els principals a continuació.

Pensament no verbal

Incloc aquest en primer lloc, no per la seva significança, ja que no hi ha estadístiques clares de la seva freqüència entre els TEA i els NT, sinó per la rellevància que va adquirir amb la publicació, l'any 1996, del llibre "*Thinking in Pictures. My Life with Autism*", de Temple Grandin, a la que ja he citat al principi d'aquest capítol. Grandin explica com la seva capacitat de pensar en imatges i de treballar amb elles en el seu cervell, ha estat essencial per l'èxit del seu treball dissenyant instal·lacions per les grans empreses productores de carn dels Estats Units. Diu també que la seva manera de pensar, més pròxima a la dels animals, li ajuda a entendre'ls per millorar els equipaments i procediments utilitzats.

²³ A partir de les biografies d'alguns personatges cèlebres històrics i contemporanis es sospita que es tracti de casos d'Asperger. Malgrat les moltes especulacions en aquest sentit, resulta difícil, per no dir impossible, establir un diagnòstic d'aquesta manera. Un cas confirmat és el de Vernon L. Smith, premi Nobel d'Economia l'any 2002, que el 2005 va parlar públicament de la seva diagnosi i de com l'Asperger era una ajuda fonamental en la seva carrera.

Grandin pensava que el pensament visual era una característica general de l'autisme, però els contactes que va mantenir amb altres TEA després de la publicació del llibre li van fer modificar aquesta opinió inicial. En una versió del 2006, Grandin va afegir algunes actualitzacions al final de cada capítol. En una d'elles diu que ha trobat tres tipus de pensament:

- **Els pensadors visuals**, que pensen amb imatges fotogràfiques, el que els fa aptes pel dibuix, el disseny gràfic, l'ensinistrament d'animals, la mecànica de cotxes, la joieria, la construcció, i la robòtica.
- **Els que pensen en patrons**, que solen destacar en la música, les matemàtiques, els escacs o la programació informàtica.
- **Els pensadors lògicoverbals** que pensen amb paraules, el que els fa molt adequats per traducció, periodisme, comptabilitat, logopèdia, educació especial, gestió de biblioteques, i anàlisi financer, entre d'altres.

Molts científics pensen en imatges. Per exemple, Albert Einstein va dir²⁴: *“Les paraules del llenguatge... no sembla que juguin cap paper en el meu mecanisme de pensament. Les entitats físiques que sembla que serveixen com elements en el pensament són certs signes i imatges més o menys clares que poden ser reproduïdes i combinades voluntàriament”*.

En ocasions es confonen el pensament visual i el pensament en patrons, o es produeix una mescla entre els dos. Això és degut a que els patrons són visualitzats de manera més o menys simbòlica, més o menys real. Llavors es diu que només hi ha dos tipus de pensament: el visual i el verbal. La veritat és que, tret de casos especials —com per exemple quan no hi ha la capacitat del llenguatge— la manera de pensar de qualsevol persona és una combinació dels tres modes, per bé que quasi sempre domina un d'ells.

²⁴ Recollit al llibre *“The Psychology of Invention in the Mathematical Field”* de J. Hadamard, Princeton University Press, any 1945.



(als 3 anys)

Plasticitat del meu mode de pensament

No sé si és una cosa que es doni sovint, però en el meu cas particular, al llarg de la meua vida he anat canviant el mecanisme que utilitzava per pensar, passant per fases en les que han anat dominant successivament els tres modes²⁵.

Durant la infància era primordialment visual. Tancant els ulls era capaç de crear móns imaginaris dins dels quals em podia desplaçar volant amb rapidesa, i ho veia tot des dels punts de vista en que virtualment estava, com en un videojoc actual. Era una habilitat amb la que em distreia llargues estones quan em feien anar al llit i no tenia son, però la vaig perdre massa d'hora, encara nen.

Després vaig passar a la segona etapa, la més llarga —quasi mig segle—: una combinació dels modes visual i en patrons, amb clara predominança d'aquest darrer. Deia Grandin que els patrons són molt útils per la música, les matemàtiques i la informàtica, però la meua oïda musical és nul·la, així que només se m'han donat bé les altres dues matèries. A l'escola no em calia estudiar matemàtiques: veia les relacions entre els números com un meravellós mapa de patrons que s'entrellaçaven i es ramificaven, en una progressió que creava ritmes sense fi.

Quan ja cap als 30 vaig descobrir la programació d'ordinadors, m'hi vaig sentir totalment identificat: programar era construir patrons. La informàtica es va convertir en la meua passió. Programant m'oblidava de tot, m'abandonava, experimentava el mateix plaer que suposo que altres experimenten amb la música, la literatura o les obres d'art. Per cada fragment de programa que havia de codificar, no podia limitar-me a que funcionés: havia de trobar-hi l'algorisme més elegant, la seqüència òptima.

El pensament per patrons (símbols, esquemes mentals semivisuals) no es limitava als temes tècnics, era el que utilitzava per tot. De fet, llavors jo creia que tothom pensava d'aquesta manera. Per mi el

²⁵ El cervell posseeix un cert grau de flexibilitat (plasticitat) que li permet reconfigurar-se al llarg del temps en funció de les necessitats i del seu mode d'utilització. En pots veure alguns exemples extraordinaris al llibre *"The Brain that Changes Itself"* (*El cervell que es canvia ell mateix*) de Norman Doidge, M.D., publicat l'any 2007 per Viking Penguin. Però podem trobar-ne exemples més propers a la vida quotidiana: així, l'article *"London Taxi Drivers and Bus Drivers: A Structural MRI and Neuropsychological Analysis"* de Eleanor A. Maguire, Katherine Woollett, i Hugo J. Spiers (*Hippocampus* 16:1091–1101 2006, Wiley InterScience), conclou que el coneixement espacial requerit per l'activitat diària dels conductors de taxi londinencs els provoca un augment de la matèria grisa de l'hipocamp medià posterior, i una disminució del volum de l'hipocamp anterior.

llenguatge era una eina per la comunicació, no pel raonament. ¿Quin sentit podia tenir parlar amb un mateix? Si ho feia, ¿amb qui estaria parlant?

Recordo que algun cop havia sentit fer la pregunta: “Però tu en realitat en què penses, en català o en castellà?”. No ho entenia. Què volia dir allò? Ningú no feia pas servir l’idioma per pensar! Entenia que pensar amb paraules en limitava molt les possibilitats, ja que el llenguatge és lineal i no admet estructures complexes multidimensionals, com les que es necessiten per raonaments complexos. A més, hi ha conceptes que no es poden definir amb paraules (o potser jo no sabia fer-ho). Era el que jo creia, però com que mai no parlava amb ningú de coses “internes”, em quedava la incògnita.

I vet ací que cap als 55 anys, quasi de sobte, em descobreixo “parlant amb mi mateix”. Recordo que els primers cops, quan me n’adonava, em sorprenia: era com si li estigués explicant coses a algú. Al principi pensava que el que estava fent era assajar un discurs d’alguna cosa que havia de comentar a la feina, o preparar mentalment un document que havia d’escriure, fins que poc a poc em vaig adonar que havia canviat el meu procés mental, fins a utilitzar majoritàriament el llenguatge. Segueixo utilitzant, això sí, el pensament simbòlic. Probablement aquests dos mètodes s’executen en sistemes cerebrals diferents, ja que en alguna ocasió m’he descobert pensant simultàniament una cosa amb la part verbal i una altra amb la simbòlica²⁶ (fins que la pròpia consciència del fet trenca els dos fils).

No sé si és una coincidència o bé si hi té alguna relació, però el pas al pensament verbal va coincidir amb l’inici del període de crisi que va desembocar amb el trastorn d’ansietat generalitzada amb agorafòbia, que després va propiciar el meu descobriment de l’Asperger.

Manca de contacte visual

Les persones neurotípiques —les “normals”— es miren als ulls quan es parlen. El contacte visual constitueix un diàleg extremadament ric en contingut: transmet sentiments, desitjos, sinceritat, intimitat. A vegades una mirada pot dir més que qualsevol discurs. Aquesta habilitat comunicativa és una de les riqueses que l’evolució ha donat als sers humans per facilitar-los la vida en societat.

La majoria dels Asperger, i dels TEA en general, no mantenim el contacte visual. Aquest fet és molt manifest en la infància, quan el nen o la nena no ha après encara tècniques per dissimular-ho, o no n’ha sentit la necessitat. És tan general i tan fàcilment observable, que és un dels indicadors que pot utilitzar-se ja des del dotze mesos d’edat per advertir de la possibilitat d’un trastorn autista. A més, el nen o la nena no solament no mira als ulls de la persona, sinó que tampoc no mira on mira l’altra persona.

²⁶ Una altra possibilitat és la que proposen Sylvain Charron i Etienne Koechlin al seu article “*Divided Representation of Concurrent Goals in the Human Frontal Lobes*” publicat al número d’abril de 2010 de la revista Science, a les pàgines 360-363. Afirment que les meitats esquerra i dreta del còrtex frontal medial, que habitualment treballen conjuntament a la cerca d’un objectiu, a vegades poden actuar per separat amb objectius concurrents.

S'han fet experiments en els que a persones amb TEA i neurotípiques se'ls mostra una pel·lícula en la que hi ha diàlegs o situacions que comporten un intens *diàleg visual*. Als espectadors se'ls posa un dispositiu que detecta i enregistra el punt de la pantalla on dirigeixen la mirada en cada moment. El resultat és que els neurotípics miren majoritàriament als ulls dels protagonistes i als objectes mirats pels protagonistes. En canvi, els TEA, miren preferentment a altres llocs (objectes).

Però, què du a la persona amb TEA a no mirar als ulls de l'altra? Crec que la pregunta està mal formulada, més aviat caldria qüestionar-se: què du a la persona neurotípica a mirar els ulls de l'altra? La resposta és que mira als ulls de l'altra per la mateixa raó que hi parla: per comunicar-s'hi. La mira perquè en els ulls hi troba tota aquella informació que he citat al paràgraf inicial. En canvi, el TEA no hi troba res: no sap llegir els ulls. Per ell són només unes esferes cristal·lines que serveixen per veure els objectes, per res més.

La manca de contacte visual no solament priva a la persona amb TEA de bona part de la capacitat de comunicació, sinó que també pot provocar per part de les altres persones el refús o la desconfiança. No mirar als ulls és interpretat com un senyal de desinterès, o de falsedat. Quan la mestra vol que el nen confessi un fet, li diu: "Mira'm als ulls i digue'm la veritat: oi que has estat tu?" Així, John Elder Robison, quan va escriure el seu llibre d'experiències personals, el va titular precisament "*Look Me in the Eye: My Life with Asperger's*" ("Mira'm als ulls: La meua vida amb l'Asperger"). Comenta com aquesta era la frase que sentia sempre dels seus pares, mestres, de tothom, i com s'esforçava infructuosament per imitar aquest contacte.

I és que no és solament que els Asperger no tinguin interès en mirar els ulls perquè no els aporta res, sinó que en molts casos realment *no poden* mantenir el contacte visual. La descripció de la sensació que els produeix quan ho intenten és diversa:

- Alguns manifesten que l'esforç de concentració que els requereix els impedeix seguir el fil de la conversa en curs. O miren als ulls, o escolten el que els diuen, però no les dues coses alhora.
- En altres casos els pot generar incomoditat, inquietud, nerviosisme, confusió, estrés, o fins i tot ansietat.
- A més, saben que l'altra persona es pensa que amb el contacte visual estan captant una informació emocional que en realitat no perceben.

Per evitar aquests problemes, la majoria dels Asperger aprenen intuïtivament i apliquen diverses tècniques per simular el contacte visual:

- Mirar a punts propers als ulls, per exemple al nas o a la boca, o a un punt al costat de la cara.
- En el curs de la conversa, intentar mirades ràpides i puntuals als ulls i desviar tot seguit la mirada a un altre punt.
- Desenfocar la mirada, mirant a la cara en general, de manera que l'ull apunti aproximadament al punt mig dels dos ulls, però aquests apareguin com imatges borroses.

Alguns Asperger, especialment si reben una formació i atenció específiques, arriben a ser capaços de mantenir un adequat contacte visual, i fins i tot identificar els principals signes comunicatius, tot i que

no és gaire freqüent. En ambients on l'Asperger és més conegut, o la mentalitat més oberta i comprensiva, n'hi ha que opten simplement per informar-ne obertament a l'interlocutor.

Prosopagnòsia

Una petita història: el Joan és a Hannover visitant una fira informàtica. Camina entre fileres inacabables de stands espectaculars en els que s'exposen les darreres novetats tecnològiques. Els venedors s'esforcen en atreure l'atenció dels visitants amb presentacions realitzades en petits auditoris. El Joan s'asseu en un d'ells, en part perquè li han cridat l'atenció els gràfics projectats a la pantalla gegant, en part perquè fa massa estona que camina i comença a estar cansat. Alguna cosa el fa mirar a la persona que està asseguda al seu costat: "Ostres! ¿Però tu no ets l'Enric G., que havies anat a l'escola S.?" L'Enric, sorprès, es gira i triga només una fracció de segon en reconèixe'l: "Oi tant! I tu ets el Joan! Òndia, noi! Mira que anar a trobar-nos aquí. Si deu fer almenys 15 anys que no ens vèiem!"

Per a la majoria de persones, la que acabo d'explicar és una història ben corrent. Segurament que molts d'ells s'han trobat alguna vegada en una situació similar, variant només les circumstàncies. Però imagineu-vos que ara jo us digués que quan el Joan està passejant pels jardins de la fira, passa davant un petit llac artificial. En un costat hi ha un petit monticle fet amb rocs de la mida aproximada d'una pilota de futbol. Un dels rocs li crida l'atenció: "Com pot ser?" —es pregunta sorprès— "Aquell roc de dalt és un que hi havia a la plaça del poble quan era petit! Com ha pogut venir a parar aquí?"

Tots coincidim a dir que la segona història és absurda, i nogensmenys, no és tan diferent de la primera. Analitzem-ho fredament: les característiques que diferencien la cara d'una persona de la d'una altra no són pas més grans que les que separen els rocs entre ells. Encara més, les cares canvien força amb l'edat, cosa que no passa amb les pedres. Totes les cares estan composades dels mateixos components, disposats segons una mateixa estructura: dos ulls simètrics respecte a un eix vertical en el que hi ha el nas, i sota d'ell la boca. Les diferències de forma i textura són petites, i poden quedar amagades per canvis en el cabell o les modificacions degudes al pas del temps —com és el cas de la meua primera història—. En canvi, els rocs tenen una variació molt més gran de formes i materials, i es mantenen invariables. Llavors, si recordar un roc és molt difícil o quasi impossible, ¿com és que recordar una persona resulta molt més fàcil?

Unes quantes pàgines abans he comentat que l'evolució ha dotat a l'ésser humà d'unes qualitats especialment adaptades a les relacions socials. En concret, una part del cervell s'ha desenvolupat específicament per identificar les cares dels altres humans (al llarg de l'evolució, dins de cada grup social, aquesta adaptació s'ha optimitzat per poder conèixer als altres membres del propi grup, que solien ser de la mateixa ètnia; això explica perquè els occidentals diem que els orientals ens semblen tots iguals, i viceversa). Aquesta capacitat humana d'identificar i recordar les cares és meravellosa. Si la humanitat no disposés d'ella, ens semblaria impossible que algú fos capaç de recordar totes les persones amb qui s'ha trobat en la vida. Però com que és una habilitat innata de (quasi) tothom, la trobem tan natural que no ens n'adonem. Excepte quan no es té.

Hi ha persones que, per causes genètiques o per una lesió cerebral, tenen aquesta facultat afectada en un grau més o menys gran. És el trastorn conegut com *prosopagnòsia* (del grec *prosopon* = rostre, i *agnosia* = no-coneixement), o ceguesa per les cares. En els casos més lleus, això pot causar una certa

dificultat en recordar les persones que no es veuen amb tanta freqüència. En els més greus es pot arribar a desconèixer els familiars directes, com la mare o la parella, o fins i tot a no reconèixe's un mateix al veure's al mirall. Les persones afectades no tenen cap problema visual, i poden identificar i recordar tot tipus d'objectes. Únicament es veu afectat el reconeixement de les persones a través de les seves cares.

No hi ha estadístiques fiables del percentatge de persones que pateixen prosopagnòsia, però sembla que es tracta d'un trastorn poc corrent entre els neurotípics, i en canvi molt més freqüent entre els TEA, en els que constitueix una altra de les seves deficiències socials.

Dels experiments fets amb persones que tenen ceguesa per les cares, sembla deduir-se'n que hi ha dos circuits paral·lels de reconeixement: un *emocional-inconscient* i l'altre *racional-conscient*. Hi ha persones que tenen afectat només un dels dos circuits. Per exemple, a una persona que té afectat només el racional, si se li mostra la imatge d'una persona, no la identificarà tant si és un conegut com no. Però en canvi, si es mesura la seva conductivitat de la pell, quan la imatge pertany a una persona coneguda, es detecta un canvi que indica que, tot i que conscientment no sap qui és, està experimentant una emoció.

Vilayanur S. Ramachandran²⁷ cita sovint el cas d'una persona que havia patit un accident de cotxe que l'havia deixat en coma dues setmanes. Després del coma patia el que es coneix com a la síndrome de Capgras. Si per exemple es trobava davant de la seva mare, la mirava i deia: "Doctor, aquesta dona és exactament igual que la meua mare, però no ho és, és una impostora". En aquest cas, l'únic circuit d'identificació que estava afectat era l'emocional.



(als 4 anys)

Quin cambrer m'ha atès?

Quan ets petit i la família es troba amb algun parent o conegut que fa temps que no veien, els pares volen demostrar que recordes aquella persona i no paren de dir-te: "Oi que et recordes de la senyora Enriqueta, que et va regalar aquell cotxe pel teu sant?". O a vegades és el propi interessat qui et pregunta: "Te'n recordes de mi? Que vas venir a casa i vas estar jugant al pati!". En aquestes

²⁷ V.S. Ramachandran és Director del Center for Brain and Cognition i Professor del Programa de Neurociència al Departament de Psicologia de la Universitat de Califòrnia, San Diego. Els seus experiments sobre la neurologia del comportament han canviat la manera com veiem el cervell. Ha publicat uns 200 articles en revistes científiques i diversos llibres, entre ells "*Phantoms in the Brain*" (Fantasmes al cervell).

ocasions jo sempre em quedava callat, intentant en va recordar qui era aquella senyora del cotxe o l'altra del pati. Com ho podia saber? Com pot algú recordar una persona que no ha vist en setmanes, potser mesos?

Amb el temps vaig anar adonant-me que els altres, en canvi, es recordaven de tothom, fins i tot de persones que només havien vist alguna vegada feia molt temps. Com s'ho feien? Potser jo no m'hi esforçava prou, o no tenia prou interès pels altres. Sigués com sigués, el fet era que només recordava les persones que formaven part del meu dia a dia: la família directa, els mestres i els companys de classe —i encara amb algun problema—.

Vaig començar a notar la impressió negativa que això causava, així que vaig intentar dissimular la meva ignorància sempre que era possible, adoptant petites estratègies. Quan em trobava amb algú que sabia que havia de conèixer, parlava de manera inconcreta, que servís per qualsevol persona del grup al que suposava que pertanyia el meu interlocutor —familiar, company, mestre—. Analitzava les respostes a la cerca d'alguna pista que em permetés deduir la seva identitat. Vaig agafar el costum, que encara conservo, de saludar tothom sense dir el seu nom —és a dir, deia només “hola” enlloc de “hola Joan” — encara que cregués saber qui era, per evitar possibles errors.

També vaig anar veient que, quan algú parlava d'un que els altres només coneixien de vista, per identificar-lo descrivien com era, amb detalls de la seva cara, com la forma del nas o la boca, el color dels ulls, la forma de les galtes, etc. I vaig veure que també amb això era diferent, ja que jo no recordava els trets ni de les persones més pròximes (familiars, companys). O si se'm presenta algú nou, pot ser que parli un moment amb ell, i quan marxi ja sigui incapaç de recordar-lo (per exemple, al restaurant generalment no recordo el cambrer que m'ha atès).

Ara veig que la meua forma de prosopagnòsia s'acosta més a la causada per una deficiència en el circuit racional —l'oposada a la síndrome de Capgras—. Jo identifico bàsicament a les persones per la sensació que em produeixen quan em trobo davant d'elles, no per la seva imatge. Per exemple, sé que quan al treball vegi al meu cap o a un company pròxim, l'identificaré, però ara mateix no et podria descriure cap de les seves característiques visuals —moltes vegades ni tan sols algunes tan manifestes com si du barba o ulleres, o si és calb—.

Evidentment, la identificació per sensacions limita molt el nombre de persones que pots reconèixer. Certs grups de persones poden provocar la mateixa sensació. A més, les sensacions van perdent la seva concreció a mida que passa el temps, si no es va repetint la seva experimentació. Seguir una pel·lícula amb gaire personatges se'm fa difícil, si no és que els caràcters siguin prou específics i destacats, o em provoquin una emoció prou distintiva²⁸.

Quan el treball em va dur a fer tasques de gestió que m'obligaven a estar en contacte amb moltes persones —principalment comercials i tècnics d'empreses proveïdores—, aquest problema es va complicar. En una reunió podien presentar-se dues o tres persones, i es suposava que jo les havia

²⁸ En certa ocasió recordo que després de veure una obra, algú em va comentar que cada actor interpretava diversos personatges. Jo no me n'havia adonat, perquè jo els identificava per la sensació, que era diferent per cada personatge, i no per la imatge de la persona que l'interpretava.

de conèixer. A vegades durant la trobada intentava concentrar-me amb la cara de la persona, esforçant-me per trobar-hi alguna característica que fos prou fàcil de recordar, però només aconseguia perdre el fil de la conversa.

La següent vegada que ens vèiem ja no sabia qui era qui. Si era una cita programada, suposava que la persona que arribava a aquella hora demanant per mi era la que esperava, tot i que això comportava un cert risc. Però si la trobada era inesperada o en una altra circumstància, com quan assistia a un seminari o una presentació on podia trobar-me amb moltes persones diferents, em sentia perdut. Únicament aquells amb qui mantenia un contacte més constant, o les escasses persones que em provocaven una sensació molt específica, els podia identificar fàcilment. Però eren excepcions. Això augmentava encara més la meva ansietat en aquestes situacions socials.

Malgrat les dificultats i l'angoixa constant que aquesta situació em comportava, vaig aconseguir mantenir un nivell operatiu suficient, sense manifestar mai a ningú —ni els familiars pròxims— la meva deficiència, i sense que ningú mai detectés el que em passava²⁹. El preu que en pagava, però, era un cost emocional que s'afegia als altres i que amb el temps m'havia de passar factura.

Alexitímia

L'alexitímia és la dificultat o incapacitat d'identificar acuradament i expressar verbalment el propi estat emocional. Acostuma a anar acompanyada d'un empobriment de la fantasia i la imaginació. Podríem dir que és una ceguesa emocional: la persona que la pateix confon els seus estats emocionals amb les sensacions corporals. El terme alexitímia el va crear Peter Sifneos el 1972 a partir de les paraules gregues *a* (manca), *lexis* (paraula), i *thymos* (emoció). El nom reflecteix, doncs, l'aspecte bàsic d'aquesta deficiència: no trobar paraules per les emocions.

Sembla lògic pensar que si un no és capaç de reconèixer els propis estats emocionals, li serà també difícil reconèixer-los en els altres. Per tant, l'alexitímia comportaria probablement una deficiència en l'empatia, almenys en la seva vessant cognitiva (l'altra és l'afectiva). Aquesta relació ha estat comprovada experimentalment en diversos estudis³⁰, alguns dels quals proposen que la mateixa arquitectura neural que s'utilitza per la representació conscient de l'emoció en un mateix és la que serveix per interpretar les emocions dels altres³¹.

Aquestes característiques mostren un cert paral·lelisme entre l'alexitímia i l'Asperger³². L'estudi citat en darrer lloc diu que el 50% de les persones amb Asperger pateixen també alexitímia, un percentatge

²⁹ En realitat, jo mateix no vaig saber que això era un trastorn específic ni en vaig conèixer el nom i les característiques fins fa pocs anys, i tampoc llavors no sabia que formava part d'un altre trastorn més ampli.

³⁰ Per exemple, a "*Empathy and Judging Other's Pain: An fMRI Study of Alexithymia*" de Yoshiya Moriguchi et al, publicat a *Cerebral Cortex* September 2007;17:2223—2234.

³¹ "*Levels of emotional awareness and autism: An fMRI study*" de Giorgia Silani et al, publicat a *Social Neuroscience*, 2008, 3 (2), 97—112, Psychology Press.

³² "*The Overlap Between Alexithymia And Asperger's Syndrome*" de Michael Fitzgerald, Department of Psychiatry, Trinity College Dublin, publicat a *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 36, No. 4, May 2006; i

que és cinc vegades més baix en la població general. Una possible justificació és que el llenguatge usat internament³³ i externa per les persones amb Asperger és principalment operatiu, i no serveix per descriure les emocions. En ocasions, la impossibilitat d'expressar els propis sentiments, o d'entendre'ls, du a descarregar la tensió mitjançant actes impulsius o comportaments compulsius.

L'alexítímia, com l'Asperger, no és un tot o res, sinó que varia en intensitat de manera contínua des de la *normalitat* fins als casos més severos. També com l'Asperger, l'alexítímia millora amb la teràpia cognitivoconductual i no respon a la teràpia psicoanalítica.

Pel que fa a la seva causa, es considera que n'hi ha de dos tipus: la primària o neurogènica, que té unes causes físiques, ja siguin genètiques o per una lesió cerebral, i la secundària o psicogènica, que es produeix per condicionament o defensa contra un trauma. Aquesta segona és més probable que pugui ser corregida amb la teràpia o l'entrenament. Pel que fa a la primera, algunes teories apunten a problemes d'intercomunicació dels dos hemisferis cerebrals.

En el cas dels nens i nenes amb Asperger, especialment si la seva capacitat intel·lectual és elevada, l'alexítímia ocasiona un desequilibri entre la seva preocupació conceptual pels temes vitals, potser per davant d'altres nois i noies de la seva edat, i la capacitat d'entendre i afrontar les pròpies emocions. Això pot provocar graus elevats d'ansietat, especialment en etapes de la vida que ja són prou problemàtiques per elles mateixes.



(poc abans dels 5 anys)

No sé què em passa

Des d'un punt de vista global, recordo la meua infància com una etapa negativa, però si em demanessis de concretar més aquesta sensació, em costaria força. Quan em sentia malament, era incapaç de dir què era el que sentia. Les sensacions concretes, com ara angoixa, disgust, ira, tristesa, avorriment, frustració, estrés, por, odi, gelosia, ràbia, enveja, vergonya, refús, o qualsevol altra m'eren desconegudes. Simplement, em sentia malament. Era un malestar físic, indefinit. Era incapaç d'assignar un color emocional a les meves sensacions, només n'apreciava una major o menor intensitat.

"Emanuel Miller lecture: Confusions and controversies about Asperger syndrome" de Uta Frith, UCL Institute of Cognitive Neuroscience, UK, publicat a *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 45:4 (2004), pp 672–686.

³³ En els casos en que hi ha un mode de pensament verbal.

Al no ser capaç d'analitzar les meves sensacions, tampoc no sabia lligar-les amb les causes que les produïen, i llavors associava el malestar, més que no pas a una causa concreta, amb les circumstàncies en les que es produïa, que podien ser múltiples. Era un enemic que no sabia d'on venia ni quan podia aparèixer, i que no sabia com combatre. Això provocava que cada cop em fessin por més situacions, i temés afrontar-me a qualsevol novetat. La por va esdevenir la “previsió del malestar”, adquirint una personalitat pròpia, que m'havia d'acompanyar de manera quasi permanent —en major o menor grau— la resta de la meua vida.

Recordo molt pocs moments en els que m'hagi sentit en pau, plenament lliure d'aquesta constant pressió emocional. Suposo que n'hi devia haver, però no han deixat petja en la meua memòria. Ara mateix, de l'etapa infantil només en recordo un. Jo estava en un gran finestral del pis superior d'una masia. Des d'aquest mirador la vista abastava una extensió immensa —o almenys llavors m'ho semblava— de turons, boscos i camps, sense cap casa a la vista, sense ningú, sense cap soroll que no fos natural, només els ocells o el vent. La majestuositat de l'espectacle i la immensitat de la seva pau em van omplir de tal manera que encara avui dia m'emociono recordant aquell moment quan sento el murmuri de les fulles mogudes per la brisa enmig del silenci.

Resumint, tota la varietat del meu estat emocional es reduïa a la major o menor intensitat d'aquesta única sensació permanent confusa, barreja de por, ansietat, preocupació, i malestar. Però si ignorava les meves emocions, menys m'imaginava les dels altres. L'únic que veia era que els altres eren diferents, més ben dit, que jo era diferent.

Les meves relacions socials —les que no podia evitar— eren purament operatives. Potser la meua escassa memòria d'aquells temps em traeix, però el cert és que en elles no hi recordo cap sensació afectiva, ni de mi cap als altres, ni dels altres cap a mi. Els meus contactes amb l'exterior responien sempre a una pura funcionalitat operativa, mai a un intercanvi emocional o a la compartició d'emocions o sentiments.

A còpia d'anys i d'experiències he anat aprenent un xic de què va tot això. Però és un aprenentatge similar al de saber com funciona una màquina. Si em sento malament, puc analitzar el que passa i deduir que el que dec sentir és tal cosa, però en realitat el que experimento és sempre la mateixa única sensació confosa.

Els savants

Un fenomen del que es parla sovint i que sol associar-se amb l'autisme és el dels savants. Són persones que posseeixen habilitats extraordinàries en un camp específic, tot i que en la resta solen estar per sota, o força per sota, de la mitja. Els talents més freqüents tenen a veure amb la memòria, el calendari, la música, el dibuix o les matemàtiques, però en realitat pot tractar-se de qualsevol matèria. En molts casos, aquestes habilitats es manifesten ja en els primers anys de vida, i llavors se'ls coneix com a nens prodigi.

Tot i que popularment es relaciona als savants amb l'autisme, ni tots els autistes són savants, ni tots els savants són autistes. En part, la idea general que els dos conceptes van lligats es deu a la pel·lícula "Rain Man", en la que el personatge que interpreta Dustin Hoffman (Raymond Babbitt) és un autista savant. En realitat el guionista, Barry Morrow, es va inspirar en Kim Peek, un savant no autista.

Peek va néixer amb macrocefàlia, dany al cerebel i agènesi del cos callós³⁴. Els primers pronòstics mèdics eren molt negatius: que mai no seria capaç de caminar ni d'aprendre res. Però no solament va començar a llegir, sinó que ho feia a una velocitat prodigiosa (llegia dues pàgines alhora, una amb cada ull³⁵, en pocs segons) i recordava pràcticament tot el que havia llegit (uns 12.000 llibres), la qual cosa el convertia en una enciclopèdia ambulat sobre qualsevol tema. Si li deien una data qualsevol, podia explicar-ne les notícies que havien aparegut als diaris del dia. La popularitat que li va donar RainMan el va dur a viatjar amb el seu pare fent presentacions públiques, fins a la seva mort el desembre del 2009.,

Hi ha molts altres casos de savants, amb més o menys repercussió pública. En citaré quatre exemples més:

- **Leslie Lemke:** va néixer prematurament amb greus problemes, cec i amb paràlisi cerebral. Va ser adoptat als sis mesos per la infermera May Lemke, de 52 anys, que ja tenia cinc fills, i que el va cuidar amb extrema dedicació, Va caler alimentar-lo forçadament fins a l'any, no es va mantenir dret fins als 12, i no va caminar fins els 15. De sobte, una nit als 16 anys es posa tocar al piano el concert nº 1 de Tchaikovsky que tan sols havia sentit unes hores abans, i sense haver estudiat mai piano. Animat per la seva mare adoptiva, aviat va tocar tot tipus de música i va començar a fer concerts arreu del món. Va morir el 1993, quan tenia 41 anys.
- **Derek Paravicini:** va néixer el 1979, prematur i cec, com Lemke, i autista. Als dos anys ja tocava el piano, i als nou ja va fer el seu primer concert públic al Barbican Hall de Londres. Pot reproduir al moment qualsevol nova peça musical que senti, i és capaç de tocar dues peces en sengles pianos alhora, un amb cada mà³⁶.
- **Daniel Tammet:** té Asperger i als quatre anys va patir atacs d'epilèpsia. En certa ocasió va recitar de memòria les 22.514 primeres xifres decimals del número pi. El va ajudar la seva facultat sinestèsica³⁷: per ell cada número del 1 al 10.000 té un color i forma determinats. El número pi el veu com un immens paisatge. També té facilitat pels idiomes: parla 11 llengües, i va ser capaç d'aprendre islandès en una setmana per poder ser entrevistat en aquest idioma al Chanel Five. A

³⁴ El cos callós (*corpus callosum* en anglès) és una banda de fibres nervioses que interconnecta els dos hemisferis cerebrals.

³⁵ Segurament la facultat de poder llegir independentment amb cada ull té a veure amb la no connexió dels dos hemisferis, per l'absència del cos callós.

³⁶ Resulta curiós el paral·lelisme amb Kim Peek, capaç de llegir dues pàgines alhora, una amb cada ull. Potser l'aïllament total o parcial dels dos hemisferis, o la menor interconnexió de sistemes cerebrals estigui en l'origen de capacitats específiques elevades, unides a problemes organitzatius de conjunt.

³⁷ La sinestèsia és una condició en la que dos o més sentits queden associats, de manera que una percepció a través d'un d'ells, es percep també com l'altre. El cas més freqüent és el de la sinestèsia entre els números i els colors —la persona veu cada número d'un determinat color— però n'hi ha moltes altres. Sol estar associada amb l'art i la creativitat (les metàfores són una mena de sinestèsia).

diferència dels dos casos anteriors, no pateix més mancança que la seva dificultat social. Ha publicat dos llibres amb les seves experiències: *“Born On A Blue Day: Inside the Extraordinary Mind of an Autistic Savant”* i *“Embracing the Wide Sky: A Tour Across the Horizons of the Mind”*.

- **Stephen Wiltshire:** autista, va néixer a Londres el 1974. Fins als nou anys no va dir la primera paraula. Des dels cinc anys va mostrar interès en el dibuix. És capaç de dibuixar de memòria panorames complets i detallats d'una ciutat que acaba de veure en un curt viatge en helicòpter (entre ells, un dibuix de 10 metres de llarg de Tokio i un altre de 5 metres de Roma). Oliver Sacks descriu el seu cas en el llibre *“An Anthropologist on Mars”*.

El fenomen dels savants planteja un seguit de preguntes de gran interès: Quines són les causes d'aquestes habilitats per damunt del que sembla possible? Per què solen anar acompanyades de dèficits en els altres àmbits? Per què en molts casos coincideixen amb l'autisme? Estan aquestes habilitats latents en totes les persones? Si és així, per què no es manifesten més que en aquests casos excepcionals? Es podrien arribar a provocar artificialment? La resposta a aquestes preguntes ens podria ajudar a entendre millor el funcionament del cervell.

Les estadístiques publicades diuen que aproximadament la meitat dels savants pertanyen al continu autista, i l'altra meitat ha petit algun tipus de lesió cerebral, que pot haver estat genètica o a causa d'un accident. Pel que fa a l'estadística inversa, és a dir, quants autistes són savants, hi ha més dispersió de dades, amb valors entre el 10% i el 50%. La principal raó d'aquesta varietat és que la síndrome del savant, com també passa en els TEA, no és un tot o res, sinó un rang que varia en intensitat de manera contínua entre el savant típic i la normalitat.

Entre les teories elaborades per explicar les causes de les extraordinàries habilitats dels savants, destaquen dues hipòtesis principals:

- La de que aquestes habilitats són el resultat de la intensa dedicació del savant a un tema específic. Resulta evident que qualsevol persona que practica un treball, un esport o un art, o que estudia una matèria, la dominarà més com més esforç i temps hi apliqui. Els savants, i sobretot els que a més són autistes, sovint tenen un comportament obsessiu centrat en un tema molt concret, al qual poden dedicar la major part del seu temps, deixant de banda tot el demés³⁸.
- L'altra teoria té a veure amb el que es coneix com a manca de coherència central. Qualsevol persona experimenta contínuament una allau constantment canviant d'imatges, sorolls, olors, contactes, sabors i sensacions procedents del propi cos. No en som conscients perquè una part del cervell típic es dedica a “resumir” totes aquestes informacions i extreure'n el sentit, la idea principal, i abandonar els detalls com a deixalles sense més utilitat. Aquesta funcionalitat és molt útil per superar les situacions sense perdre's en els detalls, i facilita la presa de decisions i l'elaboració de plans. Sembla que en els savants, com també en els autistes, la part del cervell encarregat d'aquesta coherència central no funciona, o ho fa en un grau menor. Els detalls que un

³⁸ Francesca Happé i Uta Frith, en l'article *“The beautiful otherness of the autistic mind”*, publicat a *Philosophical Transactions of The Royal Society B* (2009) 364, 1345-1350, fan una interessant observació: *“Ens sembla que l'única gran peça que falta del trencaclosques és saber per què la pràctica repetitiva en un estret domini és tan enormement gratificant per als individus que desenvolupen habilitats savants”*.

cervell típic deixaria de banda i oblidaria tot seguit per no ser útils, en el savant mantindrien el seu interès i es conservarien.

La primera teoria sembla raonable i natural, ja que s'ajusta a l'experiència habitual. Però també sabem que per molt esforç que es dediqui a una matèria, hi haurà persones que se'n sortiran molt millor que d'altres. La predisposició innata és important. Així doncs, la pràctica deguda al comportament repetitiu pot ajudar a explicar les habilitats dels savants, però no pot ser l'única explicació.

Llavors, si la segona teoria s'ajusta a la realitat, vol dir que la capacitat d'atendre als detalls i recordar-los —que seria la base de les habilitats dels savants— està present en totes les persones, simplement no es manifesta perquè la part del cervell encarregada d'obtenir el resum la frena. I si això és així, hi hauria d'haver alguna manera de despertar artificialment la capacitat savant en qualsevol persona.

Això és el que s'ha intentat demostrar amb diversos experiments realitzats en els darrers anys i descrits en l'article "*Explaining and inducing savant skills: privileged access to lower level, less-processed information*" de Allan Snyder, publicat a *Philosophical Transactions of The Royal Society B* (2009) 364, 1399–1405. Els experiments van consistir en inhibir temporalment, mitjançant impulsos magnètics, la part del cervell encarregada de resumir les experiències i esborrar els detalls. En concret, la tècnica rep el nom d'estimulació magnètica repetitiva transcranial de baixa freqüència, i s'aplica al lòbul temporal anterior esquerre. Aquesta tècnica no produeix els mateixos efectes que una lesió cerebral autèntica, per tant els seus resultats són molt més lleus, però tot i així, durant la seva aplicació s'han observat els següents efectes:

- **Millora de l'habilitat pel dibuix:** durant l'estimulació i els tres quarts d'hora posteriors, 4 dels 11 participants van millorar considerablement els seus dibuixos, fins al punt que un dels participants no els reconeixia com a seus, tot i que havia vist com els havia dibuixat.
- **Millora de la capacitat de correcció de textos:** una de les dificultats de la correcció de textos és que el cervell corregeix automàticament alguns errors, com la repetició d'un article al final d'una línia i el principi de la següent. L'experiment va mostrar una millora significativa de la detecció d'aquests errors en 2 dels 11 participants.
- **Millor apreciació de quantitats:** en alguns savants s'havia observat que eren capaços de determinar instantàniament el nombre d'objectes existents en un grup, sense comptar-los. Per exemple, Oliver Sacks, al seu llibre "*The Man Who Mistook His Wife for a Hat*" relata el cas d'uns bessons que, si veien caure un nombre de cerilles a terra, instantàniament contestaven: 111 (el nombre correcte). Per mesurar aquesta capacitat, als participants a l'experiment se'ls mostrava durant només un segon i mig un nombre d'entre 50 i 150 elements en una pantalla (abans i després de l'estimulació magnètica). 10 dels 12 van mostrar una millora significativa en l'aproximació de les quantitats.
- **Reducció de "falses memòries":** la memòria de la persona neurotípica no és com un arxiu on es guarden dades per recuperar-les quan faci falta, sinó un espai en contínua activitat. Per començar, el que es conserva en primer lloc no són els detalls reals que van capturar els diversos sentits, sinó la interpretació que del fet va fer la part del cervell que s'encarrega d'aquesta tasca. Però a més, la memòria del fet és constantment reavaluada, conscientment o inconscient —durant els somnis— i reinterpretada a la llum de les noves experiències. Això fa que els diversos detalls s'esborrin amb el

temps o fins i tot canviïn³⁹. Els savants acostumen a conservar un record més exacte dels detalls. En l'experiment es va observar una millora del 36% en l'exactitud dels detalls recordats.

Els savants representen el cas extrem que combina una habilitat extrema puntual amb una baixa intel·ligència global. Entre aquest punt i el cervell típic trobem un continu de casos intermitjos. Algunes combinen alta capacitat en un domini restringit i dedicació intensa al mateix, amb un nivell intel·lectual general elevat, el que els du a destacar de manera extraordinària en el seu camp. En aquest grup hi ha alguns cèlebres Asperger, com:

- **Vernon L. Smith**, premi Nobel d'Economia 2002 pels seus treballs en el camp de l'economia experimental. Ha manifestat que l'Asperger li ha aportat avantatges en la seva carrera.
- **Bram Cohen**, creador del protocol de comunicació BitTorrent i del primer programa que el va implementar. És el sistema més popular de compartició de fitxers entre usuaris d'internet.
- **Satoshi Tajiri**, creador de la franquícia de videojocs Pokemon. Durant anys ha seguit un cicle de treball de 12 hores de son i 24 de treball, el que diu que li facilita la tasca creativa.

S'ha dit de molts personatges històrics —Einstein i Newton, entre d'altres— i actuals que la seva biografia s'ajusta al perfil de l'Asperger. Resulta impossible establir un diagnòstic en aquests condicions, però és evident que la imatge popular del científic despistat i solitari sembla pròxima a la síndrome.

Hipersensibilitat sensorial

Moltes persones amb TEA experimenten una gran sensibilitat a les experiències sensorials, principalment:

- **So:** els sorolls intensos, sobtats, aguts o continus els poden provocar des de la impossibilitat de concentració fins a sensacions extremadament molestes o quasi doloroses. Exemples típics són els trons, petards, trets, ambients sorollosos, maquinària, xiscles.
- **Tacte:** contactes suaus o amb certes textures, com certes robes. Pot provocar refús a ser acariciat o abraçat, o a dur teixits nous o tocar certes teles.
- **Sabors:** certs menjars poden resultar molt desagradables, fent que a vegades la persona adquireixi l'hàbit de limitar la seva alimentació a un nombre reduït d'aliments.
- **Equilibri:** extremada sensibilitat a canvis ràpids en la posició del cos. La persona defuig atraccions que li facin perdre l'estabilitat, o pot manifestar una manca de coordinació motora o d'habilitat per als esports.

³⁹ Aquest fet és motiu de polèmiques en judicis en els que adults manifesten haver recordat abusos sexuals suposadament patits en la seva infància. Alguns d'aquests records es produeixen com a conseqüència de tractaments psiquiàtrics o psicològics, com la hipnosi o la psicoanàlisi, que intenten buscar l'arrel dels problemes de l'individu en successos de la seva infància dels quals n'hauria reprimat la memòria. Sense una confirmació d'un tercer, resulta difícil valorar si el fet denunciat va ocórrer realment, i es corre el risc d'errar en un o altre sentit.

Les persones amb TEA adopten diverses estratègies per protegir-se d'aquestes invasions sensorials. La més òbvia és l'evitació de les circumstàncies que les produeixen, però n'hi ha també dues més:

- Dur a terme comportaments repetitius que tapin l'experiència molesta.
- Aïllar-se dins d'un món interior, tancant-se als sentits externs.

Ansietat i depressió

Hi ha molts factors habituals en l'Asperger que predisposen a estats d'ansietat i depressió. Aquests factors existeixen en quasi totes les fases de la vida de la persona, però són especialment perillosos en etapes de canvi:

- El sentiment de ser diferent, de no pertànyer al grup social.
- L'obsessió pel perfeccionisme, l'ordre i la justícia, i l'excés de preocupació que comporta.
- El sentiment de culpa per accions passades, degudes en general als problemes de comprensió dels altres i de comunicació amb ells.
- La solitud.
- El cansament degut a l'esforç continu d'entendre racionalment el que els altres obtenen intuïtivament.
- El sentiment de no existir, de passar pel món sense ser comprès.
- La dificultat d'identificar els propis sentiments, amb el consegüent problema per afrontar-los.

És freqüent també que l'ansietat així generada, unida al rebuig del canvi i el record d'experiències passades negatives, provoqui un estat de por a qualsevol nova situació, o es concreti en fòbies diverses.

Altres

Hi ha moltes altres manifestacions que s'associen en un grau més o menys gran amb l'Asperger. Resulta impossible relacionar-los tots i saber quina és la seva relació exacta amb la síndrome.

- Sembla que entre els TEA hi ha una incidència de trastorns epilèptics força superior a la població neurotípica.
- La necessitat de continuïtat general en tots els TEA els du a fer les coses seguint sempre una rutina, un mètode. En el cas dels Asperger es sol manifestar un desig de guiar-se per una norma i que aquesta norma respongui a un criteri correcte. Això sol expressar-se en un desig de justícia, i que les altres persones segueixin les mateixes normes.
- En general els Asperger tenen poca afició per la literatura de ficció, preferint els temes científics o tècnics. Pot tenir relació amb les dificultats d'entendre els sentiments dels personatges, i de seguir les seves complicades motivacions.
- Els Asperger prefereixen en general aprendre per ells mateixos, no solament per evitar les situacions socials que comporta l'aprenentatge col·lectiu, sinó també perquè el mètode d'aprenentatge habitual no s'adapta a les seves característiques.

- Trastorn d'hiperactivitat i dèficit d'atenció: a vegades aquest és el primer diagnòstic que es dona a un nen o nena amb Asperger que té problemes al col·legi.
- Problemes gastrointestinals: síndrome del budell irritable.

(pàgina en blanc)

3

TEORIES I CAUSES



La presó

En el capítol anterior hem vist que la síndrome d'Asperger es manifesta en un conjunt de símptomes, alguns dels quals estan sempre presents —en un grau més o menys elevat— mentre que altres poden o no donar-se en cada cas concret. De fet la paraula síndrome s'utilitza en medicina per definir una condició de la que no es coneix amb certesa la causa, i que només es pot descriure pels efectes que provoca.

Des que l'autisme va ser reconegut com a trastorn diferenciat, s'ha intentat trobar què és el que el produeix. Però aquesta cerca s'ha vist dificultada per l'aparent disparitat dels símptomes observats. Quina relació hi ha entre el comportament repetitiu i els dèficits emocionals, o entre l'aïllament social i la hipersensibilitat sensorial? Per què en un mateix nen o nena pot coexistir un quocient intel·lectual per sota del normal, amb habilitats específiques extraordinàries?

Quan ens trobem amb una situació complexa com aquesta, que presenta fenòmens aparentment no relacionats entre ells, cal cercar i elaborar teories que lliguin uns temes amb altres i que permetin una simplificació del problema. El grau de validesa d'una teoria vindrà donat pel nombre de símptomes diferents que expliqui, pel seu ajust amb les observacions, i perquè permeti elaborar hipòtesis que puguin ser verificades experimentalment.

Seran aquestes teories les que permetran avançar en descobrir les causes dels TEA, obtenir-ne diagnòstics precoços, i elaborar-ne tractaments eficaços que permetin la integració de tots els afectats, disminuint-ne els efectes negatius i potenciant-ne les qualitats distintives. En aquest apartat descriuré les teories que actualment són considerades més vàlides, i també alguna que, tot i haver estat força descartada pels experts, és interessant conèixer no solament a efectes històrics, sinó perquè en alguns països i àmbits continua tenint els seus defensors.

Teories de socialització

El primer grup de teories pretén explicar les mancances socials que experimenten, amb diversos graus, totes les persones amb trastorns del continu autista.

La teoria de la ment

La teoria de la ment —o mentalització— és l'habilitat innata que posseeixen les persones neurotípiques, que els permet imaginar què pensa, sent, creu o desitja una altra persona, i així preveure'n el comportament. Dit d'altra manera, és la capacitat de posar-se en el lloc de l'altre i experimentar les seves sensacions des del seu punt de vista. Implica la capacitat de suposar que altres persones poden tenir coneixements o intencions diferents dels propis.

La mentalització es considera una característica tan natural que generalment no s'és conscient del que representa tenir-la, i menys encara del que representaria no tenir-la. Això darrer és el que passa en les persones amb TEA, que no disposen de la teoria de la ment, o tenen aquesta habilitat molt disminuïda.

Hi ha un experiment típic que es fa a nens i nenes per valorar la seva capacitat de mentalització, i es coneix com el test de Sally i Anne⁴⁰. Consisteix en el següent:

- Es fan servir dues nines, que en el cas original es deien Sally i Anne. La Sally té una cistella i l'Anne una capsa. En la primera escena, l'experimentador mostra als nens i nenes com la Sally posa una bola a la cistella i marxa.
- A la segona escena, mentre la Sally és fora, l'Anne va a la cistella de la Sally, agafa la bola i la posa a la seva capsa.
- A la tercera escena, la Sally torna. L'experimentador pregunta llavors als nens i nenes on creuen que la Sally buscarà la bola.

En els experiments realitzats amb nens i nenes neurotípics, es veu que la majoria d'ells, a partir dels 4 anys, responen que la Sally buscarà la bola on ella la va deixar. És a dir, són conscients que la Sally té una falsa creença derivada dels seus coneixements sobre la situació, coneixements que són específics d'ella i diferents de la realitat que coneix el nen o nena a qui s'ha preguntat. En canvi, la major part dels nens i nenes amb TEA responen que la Sally buscarà la bola on és realment.

Segons Simon Baron-Cohen⁴¹, el desenvolupament de la teoria de la ment en un nen o nena neurotípic segueix aproximadament les següents pautes:

- Cap als 14 mesos comença a mostrar atenció conjunta, és a dir, no solament mira a la persona que està amb ell, sinó que mira també cap al lloc on dirigeix la mirada aquesta persona.
- Cap als 2 anys és capaç d'entendre quan l'altra persona està jugant a *fer veure* alguna cosa, i el mateix nen o nena participa en aquest joc.
- Als 3 anys sol entendre que *veure és conèixer*, és a dir, que si una persona veu una cosa, sap que aquella cosa està allà.
- Als 4 anys passa la prova de la *falsa creença*, representada pel test de Sally i Anne. Entén que els personatges dels contes a vegades diuen coses no certes per enganyar als altres (com el llop disfressat de l'àvia que rep a la Caputxeta). Començarà a intentar enganyar els altres per aconseguir algun avantatge (que els pares no el castigui, guanyar en un joc).
- Cap als 6 anys sol assolir la mentalització de segon nivell: és capaç d'imaginar que una companya creu (1r nivell) que un altre nen sap (2n nivell) alguna cosa.
- Als 9 anys sol saber quan alguna cosa que digui pot ferir els sentiments de l'altra persona o ser pres malament, i evitar així *ficades de pota*.

Aquest desenvolupament, que es produeix de manera natural en els nens i nenes neurotípics, es veu afectat en els afectats amb trastorns del continu autista. Això deixa a aquestes persones sumides en un món incompreensible, imprevisible, la qual cosa augmenta el seu aïllament. No entenen les reaccions

⁴⁰ "Beliefs about beliefs: Representation and constraining function of wrong beliefs in young children's understanding of deception" de Heinz Wimmer i Josef Perner, publicat a *Cognition*, Vol 13(1), Jan 1983, 103-128.

⁴¹ "Autism and Asperger Syndrome: the Facts", Oxford University Press, 2008.

dels companys, dels familiars, dels mestres. I els companys, els familiars, els mestres, no els entenen a ells.

El grau d'aquesta afectació pot ser molt diversa. En un extrem del continu, en els casos més greus d'autistes de Kanner, potser la majoria dels passos descrits per al desenvolupament normal no arribin a aconseguir-se mai. En l'altre extrem, en els autistes d'alt funcionament o els Asperger amb alt quocient intel·lectual, les mancances naturals —intuïtives— podran ser suplides més endavant, amb l'aprenentatge i l'experiència.

Però encara que un Asperger arribi amb el temps a assolir un nivell funcional de teoria de la ment, que li permeti sortir-se'n prou bé de les circumstàncies diàries, sempre hi haurà una diferència radical entre el seu procés de mentalització i el de la persona neurotípica. Mentre que el neurotípic adquireix aquesta capacitat de manera intuïtiva, tal i com aprèn a caminar, a l'Asperger li cal accedir-hi a través d'un procés lent, conscient i esforçat, aplicant el seu intel·lecte a deduir de l'experiència —segurament a còpia de molts errors— el funcionament d'aquest complicat "objecte" que és l'ésser humà.

Un interessant estudi fet a Copenhagen⁴² mostra clarament aquest fet. S'hi comparava la capacitat d'inferir estats físics i mentals entre dos grups d'escolars, un compost de neurotípics i l'altre d'Asperger amb intel·ligència verbal normal. Els resultats de la inferència d'estats físics van donar resultats molt similars entre els dos grups (una mitja de 23,0 pels AS i 24,5 pels NT, sobre un màxim de 26), mentre que en el cas de la inferència d'estats mentals, els Asperger van obtenir un resultat clarament inferior, com era d'esperar (17,9 pels AS contra 24,6 pels NT). Però el que resulta especialment significatiu d'aquest estudi és que s'hi mesurava també el temps de resposta: el dels Asperger va ser en promig quasi tres vegades superior (2,6 sense comptar les preguntes addicionals en cas de respostes incompletes, i 4,4 si hi afegim aquest temps).

I és que el procés de mentalització per via intel·lectual resulta inevitablement més lent que el mètode intuïtiu, innat en els NT. Comparem-ho amb el fet de caminar. Ho fem de manera natural, sense ser-ne conscients, però es tracta d'un complex procés, compost de múltiples moviments coordinats (cames, braços, balanceig del cos) que cal reajustar a cada moment en funció del terreny o qualsevol eventual desviació. De fet, la complexitat és tan gran, que resulta més fàcil construir un ordinador que guanyi al campió mundial d'escacs, abans que no pas un robot que camini adequadament per diferents terrenys. Doncs bé, imaginem ara que enlloc d'haver adquirit la capacitat de caminar de manera intuïtiva, ens calgués fer-ho pensant cada moviment, sincronitzant uns amb altres, i reavaluant constantment el resultat. En el supòsit que aconseguíssim fer gaires passos seguits, seria de manera lentíssima i requerint un esforç de concentració total.

El diferent procés de mentalització dels TEA es veu confirmat en les proves efectuades amb tomografia per emissió de positrons (PET, de l'anglès *Positron Emission Tomography*) o actualment mitjançant ressonància magnètica funcional (fMRI, de l'anglès *Functional Magnetic Resonance Imaging*), en les que

⁴² "A new 'advanced' test of theory of mind: evidence from children and adolescents with Asperger syndrome" de Nils Kaland, Annette Møller-Nielsen, Kirsten Callesen, Erik Lykke Mortensen, Dorte Gottlieb, i Lars Smith, publicat al *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 43:4 (2002), pp 517–528. Els valors que presento són la mitja dels obtinguts en els dos grups d'històries (A i B) utilitzades per l'avaluació.

persones amb TEA i altres neurotípiques són estudiades mentre se'ls fa executar operacions que obliguen a aplicar la teoria de la ment⁴³. En els NT, això fa activar certes àrees del cervell associades a aquest tipus de tasques. Quan es fan les mateixes proves amb els TEA, s'observa que l'activació d'aquestes àrees és molt inferior, i en canvi se n'activen d'altres.

Els dèficits dels TEA en la teoria de la ment poden explicar també alguns dels símptomes i comportaments que manifesten:

- Alexitímia: dificultat per identificar i expressar les pròpies emocions⁴⁴. Això és degut a que les mateixes àrees del cervell utilitzades per imaginar les intencions dels altres són les que s'utilitzen pels processos d'introspecció, que es veuen per tant igualment afectats⁴⁵.
- Dificultats per interactuar simultàniament amb més d'una persona. Els neurotípics poden mantenir fàcilment converses en grup. Molts Asperger poden mantenir una conversa amb una altra persona, però es veuen molt dificultats a mida que el nombre d'interlocutors augmenta. Quan com en el cas de l'Asperger, les mentalitzacions no són intuïtives, sinó que requereixen un esforç intel·lectual, mantenir-ne aquest nombre simultani pot resultar aclaparant i impedir el seguiment de la conversa (vegeu l'explicació del requadre següent).
- Per la mateixa raó, menor capacitat de processament d'estats mentals en situacions d'estrès, el que pot comportar reaccions desmesurades o inadequades en certes situacions.
- Problemes amb el llenguatge social; ús d'un llenguatge purament informatiu; problemes de comprensió del llenguatge no literal⁴⁶. Degut a la inhabilitat en la detecció de les intencions de l'interlocutor, la qual cosa és un element essencial per tota comunicació efectiva⁴⁷.
- El constant esforç per suplir els dèficits en la capacitat de mentalització, i els possibles fracassos en les relacions personals —de parella, familiars, socials, laborals— poden ser la causa de l'ansietat o la depressió força freqüents en els Asperger.

⁴³ Per exemple: *"Theory of Mind in the Brain: Evidence from a PET scan study of Asperger syndrome"* de Francesca Happé i altres, publicat a *NeuroReport*, 8, 197-201 (1996); i *"Mind Blindness and the Brain in Autism"* de Uta Frith, publicat a *Neuron*, Vol. 32, 969-979, December 20, 2001.

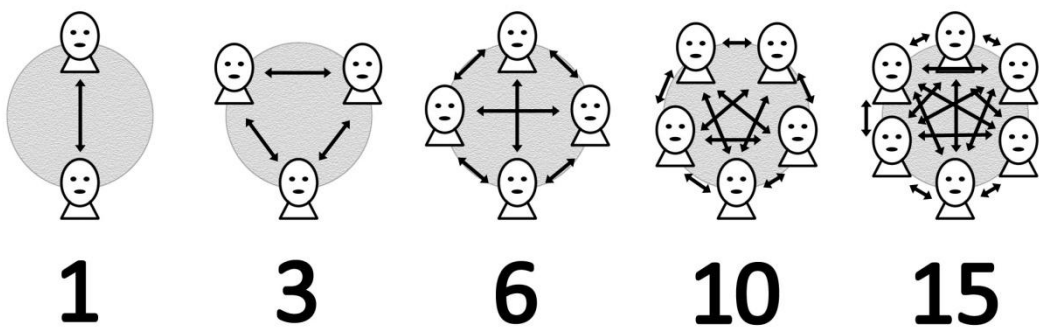
⁴⁴ *"Theory of Mind and Self-Consciousness: What Is It Like to Be Autistic?"*, de Uta Frith i Francesca Happé, publicat a *Mind & Language*, Vol. 14, No. 1 March 1999, pp 1-22 (Blackwell Publishers Ltd)

⁴⁵ Com es mostra a *"Impaired self-awareness and theory of mind: An fMRI study of mentalizing in alexithymia"* de Yoshiya Moriguchi, Takashi Ohnishi, Richard D. Lane, Motonari Maeda, Takeyuki Mori, Kiyotaka Nemoto, Hiroshi Matsuda, i Gen Komaki, publicat a *NeuroImage* 32 (2006) 1472 - 1482).

⁴⁶ La persona amb TEA s'assembla amb un ordinador en el fet que capta el que se li diu, no el que se li vol dir. Potser per això la majoria dels Asperger s'entenen bé amb els ordinadors.

⁴⁷ Segons la teoria de la rellevància: *"Relevance: Communication and Cognition"*, Dan Sperber i Deirdre Wilson, 1986.

MENTALITZACIÓ DE GRUPS



Per poder mantenir una comunicació adequada amb una altra persona, ens calen unes tasques de mentalització bàsiques. D'entrada, hem de tenir present en cada moment les dades "de base" del seu entorn personal, familiar i laboral, els trets rellevants de la seva manera de ser, els possibles fets recents que l'hagin influït, i la seva relació amb nosaltres. A partir d'aquí cal detectar el seu estat actual: les seves emocions, quines intencions té, què pretén. Ara bé, si a la trobada hi ha més persones, cal entendre també les relacions de cadascú amb els altres (mentalització de segon nivell), i de quina manera influeixen aquestes relacions en la manera d'actuar de cadascun. No és estrany haver de recórrer a mentalitzacions de graus superiors a 2, per exemple per entendre que el que està dient la persona A no s'ajusta a la realitat perquè no vol que la persona B s'assabenti de cert fet, ja que si ho sabés, podria perjudicar a la persona C, que resulta que és amic de la A.

Aquestes situacions i altres encara més rebuscades, es produeixen amb freqüència en qualsevol grup, i la seva comprensió resulta necessària per a tots els participants. De totes maneres, per a un neurotípic aquesta complexitat desapareix gràcies al seu sistema cerebral que li proporciona una teoria de la ment intuïtiva, sense cap esforç. El neurotípic entén automàticament les intencions i el perquè de cada paraula, de cada gest, i sap l'efecte que qualsevol resposta seva tindrà en cadascun dels interlocutors. Aquesta capacitat és el regal que li ha fet la natura, fruit de l'evolució de l'espècie.

Per a un Asperger el cas és ben diferent. Molts Asperger adults hem anat aprenent, amb el temps i els errors, a analitzar intel·lectualment les situacions socials i deduir el funcionament de les ments, com estudiem el funcionament dels objectes del món físic. Fins i tot podem haver arribat a uns nivells que ens permeten ser operatius en la nostra vida quotidiana, fins al punt que solem passar per persones *normals*, només un xic *rarets* o excessivament reservats, poc expressius, poc sociables. Però en realitat aquesta manera d'afrontar la complexitat social té dos inconvenients: el seu baix rendiment i el cost personal.

No és el mateix realitzar un treball amb l'eina adequada, o haver-ne de fer servir una altra que no ha estat pensada per la feina. Si volem fer un forat a la paret i no tenim a mà una barrina, ho podem intentar amb un punxó i un martell, però ni el resultat serà el mateix, ni ens en sortirem en el mateix temps. Fins i tot encara que l'eina pugui resultar útil, el rendiment no serà el mateix. Si hem de collar uns quants cargols, un tornavís manual ens anirà prou bé, però si es tracta d'un treball en sèrie, un tornavís elèctric ens permetrà estalviar temps i esforç.

Quan un Asperger es troba només amb una altra persona, tan sols ha de mentalitzar una relació, però quan es troba amb dues persones, a més d'aquestes dues relacions, ha de mentalitzar també la que hi ha entre ells dos. A mida que el nombre d'interlocutors augmenta, el nombre

d'interrelacions ho fa encara més⁴⁸. Només considerant les mentalitzacions de segon ordre, obtenim les quantitats representades a la figura del principi d'aquest quadre. Això no representa cap problema pels neurotípics, ja que el seu sistema innat de mentalització els permet fer-hi front de manera intuïtiva, quasi sense ser-ne conscients. En canvi, per a l'Asperger, que ha de treballar per mentalitzar cada relació, mantenir una reunió amb quatre altres persones li representa un esforç deu vegades superior al de fer-ho amb una sola persona. Pot fer-ho, però a un ritme molt més lent, que l'impedeix seguir la velocitat del grup. A això s'hi afegeix, en el cas d'alguns Asperger, les dificultats de discriminar un diàleg concret entre els diversos simultanis que poden produir-se, més les converses d'altres grups o els sorolls de fons⁴⁹. Tot plegat fa que, ben aviat, l'Asperger *perd la connexió* i es reclou en el seu aïllament. Només quan la reunió és estructurada, o bé tracta de temes tècnics, és quan l'Asperger s'hi troba a ple. Però en el moment que la conversa derivi a l'aspecte social, corre el risc de tornar-se a perdre ràpidament.

La repercussió d'aquest procés, per l'esforç i la frustració que representa, es tradueix en un cost personal que sol manifestar-se en problemes d'ansietat o depressió, freqüents en els Asperger.

Un mirall al cervell

La ciutat italiana de Parma, coneguda pel seu formatge (Parmigiano-Reggiano) i el seu pernil (Prosciutto di Parma), té una de les universitats més antigues del món: la Università degli Studi di Parma. En ella, durant la dècada de 1980 i primera meitat dels 90, un grup de neurofisiòlegs dirigits per Giacomo Rizzolatti realitzava experiments amb macacos de cua de porc, una mena de monos força dòcils. L'objectiu dels experiments era estudiar una zona del còrtex premotor, coneguda com a F5, que s'activa durant l'execució de moviments dirigits a un objectiu —per exemple, agafar un objecte, manipular-lo, dur-lo a la boca per menjar—.

Per dur a terme l'estudi, els investigadors introduïen elèctrodes al cervell dels monos de manera que mesuressin els canvis elèctrics de les neurones de la zona F5, mentre els sotmetien a diverses proves de manipulació d'objectes. Els senyals provinents de cents de neurones eren monitorats en un ordinador i enregistrats per al seu posterior anàlisi.

Un dia, mentre un dels monos estava assegut amb els elèctrodes ja connectats per al següent experiment, el neurofisiòleg Vittorio Gallese va anar a agafar un objecte i en aquell moment va sentir una crepitació de l'altaveu de l'ordinador, indicant l'activació de les neurones del mono. El mono continuava quiet, així que aquesta activació no es devia a cap moviment que hagués realitzat. Podia tractar-se d'un accident casual, però molts descobriments científics s'han produït gràcies a la disposició dels investigadors a estar oberts a l'imprevist i a la perseverança en la comprovació de les observacions. I aquest va ser un d'ells: l'equip va reproduir aquesta i altres situacions similars, i es va adonar que l'activació de les neurones de la zona F5 es produïa, no solament quan el propi mono

⁴⁸ El nombre de relacions que cal mentalitzar en el cas més senzill (primer grau) ve donat per la fórmula: $C(p,2)$, en la que p és el nombre de persones en el grup. Per exemple, en un grup de 5 persones, el nombre de relacions que cal mantenir és: $C(5,2)=(5 \times 4)/(1 \times 2)=10$. En aquest mateix cas, si consideréssim també les mentalitzacions de segon grau, caldria afegir-hi les tres mentalitzacions de cadascun dels quatre interlocutors ($3 \times 4=12$, ja que la mentalització de A cap a B és diferent de la de B cap a A), amb el que el total puja a: $10+12=22$.

⁴⁹ Els Asperger solen requerir un llindar més gran de relació senyal / soroll (uns 2 o 3 dB) per a la distinció de les paraules. Ho comentaré més endavant, en exposar la teoria de la coherència central dèbil.

planificava o executava una manipulació, sinó també quan *observava* a una persona o a un altre mono executant aquesta acció⁵⁰.

L'any 1996, Vittorio Gallese, Luciano Fadiga, Leonardo Fogassi i Giacomo Rizzolatti, van publicar un article a la revista de neurologia *Brain*⁵¹ en el que ja donen el nom de neurones mirall a aquest conjunt de neurones que s'activen tant durant l'execució com en l'observació. A partir d'aquest moment es comença a parlar de les neurones mirall no solament en articles d'investigació i publicacions especialitzades, sinó també en altres mitjans oberts al gran públic⁵².

Els macacos són uns primats amb un cervell que és quatre vegades més petit que el dels humans, però amb una estructura anatòmica general molt similar. Per aquest motiu ben aviat s'ha intentat extrapolar la investigació al cervell humà per veure si nosaltres també tenim neurones mirall amb un funcionament similar. El problema és que el mètode d'introduir elèctrodes en el cervell no és practicable en els humans per raons ètiques, excepte en casos especials (en persones epilèptiques que per raons terapèutiques han de ser intervingudes, previ el seu consentiment). Enlloc d'això s'utilitzen altres mètodes d'exploració externa, que tenen l'inconvenient de ser molt menys precisos, resultant impossible arribar al nivell de la neurona. Llavors no podem parlar pròpiament de neurones mirall, sinó de zones mirall.

En qualsevol cas, el que sembla segur és que hi ha un sistema, ubicat en determinada zona del cervell, que du a terme una doble funció simultània:

- La planificació i execució d'accions, amb la intenció d'obtenir algun objectiu concret.
- La inferència de les intencions d'una altra persona a la que observem planificant o executant certes accions.

Aquest paral·lelisme funcional fa que el sistema de neurones o zones mirall estigui en la base de dos mecanismes socials molt importants i també relacionats: la imitació i l'empatia. La imitació és un fenomen que es produeix de manera natural des de molt petits. Alguns estudis diuen que els nadons ja són capaços d'imitar a les persones grans traient la llengua⁵³. La imitació que els petits fan dels grans és una forma d'aprenentatge, alhora que una manera de crear i enfortir vincles.

⁵⁰ Aquesta descripció de l'anècdota que està en l'origen del descobriment és la que descriu Marco Iacoboni en el seu llibre "*Mirroring people. The new science of how we connect with others*", publicat per Farrar, Straus and Giroux l'any 2008, i traduït a l'espanyol amb el títol "*Las neuronas espejo. Empatía, neuropolítica, autismo, imitación o de cómo entendemos a los otros*". El mateix autor reconeix que hi ha altres versions del fet, i que no hi ha res que permeti assegurar quina és la correcta.

⁵¹ "*Action recognition in the premotor cortex*", Vittorio Gallese, Luciano Fadiga, Leonardo Fogassi i Giacomo Rizzolatti, del Istituto di Fisiologia Umana de la Università di Parma, publicat a *Brain* (1996), 119, 593-609.

⁵² Un article de divulgació que resumeix els coneixements actuals sobre les neurones mirall és "*A Revealing Reflection*", de David Dobbs, publicat al volum 17, número 2, d'abril/maig 2006 de la revista *Scientific American Mind*, a les pàgines 22 a 27.

⁵³ "*Imitation in Newborn Infants: Exploring the Range of Gestures Imitated and the Underlying Mechanisms*", de Andrew N. Meltzoff i M. Keith Moore, publicat a *Developmental Psychology*, 1989, Vol. 25, No. 6, 954-962. Altres estudis, en canvi, ho neguen, atribuint l'aparent imitació a moviments per obtenir aliment, generats per la presència de l'altra persona. Per exemple: "*No Compelling Evidence That Newborns Imitate Oral Gestures*" de Moshe Anisfeld;

El sistema mirall genera una realimentació entre les persones: una persona experimenta un sentiment —o una intenció— que li fa emprendre certes accions. L'altra persona observa aquestes accions, i el seu sistema mirall en reproduïx una imatge interna, que al seu torn evoca el sentiment o intenció de la primera. En ocasions, aquesta evocació és tan forta, que genera l'experiència del sentiment inicial. És l'empatia. Les dues persones han entrat en ressonància emocional, com quan dos diapasons estan calibrats a la mateixa freqüència, i fent sonar l'un, l'altre es posa a vibrar en sintonia. És el fenomen del badall o la rialla, que fa que quan una persona d'un grup es posa a badallar o a riure, i l'expressió es contagia als altres membres del grup, que sovint no poden evitar-ho. És també el que fa que dues persones que caminen juntes, si tenen sintonia emocional, sincronitzen inconscientment els seus passos, cosa que no passa entre persones que no s'avenen.

Sembla que les persones del continu autista tenen deficiències en el funcionament de les neurones mirall, i aquest fet podria ser l'origen de les seves mancances en la teoria de la ment⁵⁴. Els TEA tenen disminuïda, en major o menor grau, la capacitat de ressonància que anomenem empatia emocional. Això pot causar la sensació que no tenen sentiments, però no és així. Molts d'ells demostren tenir una elevada empatia cognitiva, a vegades per damunt dels neurotípics. El mateix nen o nena que no mostra un especial dolor per la mort d'un avi, en canvi pot estar molt preocupat pels nens i nenes d'un país africà, i pot demanar als pares que dediquin els diners de la seva paga a una ONG⁵⁵.

Més enllà de la seva relació amb els TEA, el funcionament de les neurones mirall té unes repercussions que abasten àmbits més enllà dels personals:

- V.S. Ramachandran creu que les neurones mirall podrien explicar el “big bang” en l'evolució de l'ésser humà que va tenir lloc fa uns 40.000 anys⁵⁶. El cervell homínid havia assolit una grandària intermèdia entre l'actual i el dels ximpanzés fa uns 2,4 milions d'anys, i fa 250.000 anys ja tenia la mida —i potser la capacitat intel·lectual— actual. En canvi, les restes que es conserven d'aquell període mostren que no va ser fins fa 40.000 anys, quan de cop es va produir un salt tecnològic enorme —pintures a les coves, vestits, eines, llocs on vivien—. Per què aquest sobtat canvi, si no se n'havia produït un altre d'equivalent en el cervell? Per a Ramachandran, la resposta estaria en l'aparició casual de petits descobriments, que gràcies a les neurones mirall van poder difondre's amb rapidesa. Fins i tot creu que poden ser les que van facilitar l'aparició i evolució del llenguatge.
- La publicitat fa un ús extensiu de les neurones mirall. Cada cop que veiem un anunci, especialment si és per un mitjà que inclou la mobilitat, com el cinema o la televisió, es provoca inevitablement el fenomen de ressonància amb l'actor o actriu que està consumint determinat producte. Si és capaç

Gerald Turkewitz; Susan A. Rose; Faigi R. Rosenberg; Faith J. Sheiber; Deborah A. Couturier-Fagan; Joseph S. Ger; i Iris Sommer, publicat a *Infancy*, Volume 2, Issue 1 February 2001, pàgines 111 – 122.

⁵⁴ “*Understanding emotions in others: mirror neuron dysfunction in children with autism spectrum disorders*” de Mirella Dapretto, Mari S Davies, Jennifer H Pfeifer, Ashley A Scott, Marian Sigman, Susan Y Bookheimer i Marco Iacoboni, publicat a *Nature Neuroscience* 9, 28 - 30 (2005).

⁵⁵ Si ho analitzem fredament, seria molt més lògic experimentar dolor per la fam, patiment i mort de milers de nens i nenes arreu del món, que no pas pel traspàs natural d'una única persona que ha assolit el final de la seva vida. L'únic que ens ho fa veure diferent és la ressonància emocional amb el familiar traspassat i amb les persones del seu voltant, mentre que els infants del tercer món no formen part de la nostra experiència empàtica directa.

⁵⁶ “*Mirror neurons and imitation learning as the driving force behind the great leap forward in human evolution*” (http://www.edge.org/3rd_culture/ramachandran/ramachandran_index.html)

de trametre realisme en les seves emocions, i el director encerta en fer-la clarament visible en les imatges, aquesta ressonància ens farà adquirir el producte. Per què, sinó, una música que havíem sentit molts cops sense que ens agradés especialment, esdevé un èxit quan apareix en un anunci? O per què en la nostra parla diària repetim expressions que un anunci ha fet populars?

- A les reunions i grups socials sol haver-hi sempre una persona de caràcter més extravertit o dominant que, com se sol dir, porta la veu cantant. Inconscientment, molts dels altres membres del grup empatitzen progressivament amb ell, fins al punt de canviar les seves opinions inicials. Hi ha persones amb una capacitat d'empatització —el que en diem carisma— extraordinària, que els pot convertir en líders polítics que arrossequin masses. La història ens n'ha donat exemples ben coneguts, algunes vegades per bé, moltes altres per mal⁵⁷.

Té sexe el cervell?

Fa uns 3.800 milions va passar un fet sorprenent: en algun punt de la llavors jove —geològicament parlant— terra, un grup de molècules va trobar accidentalment la manera de reproduir-se. El fet resulta doblement extraordinari: primer, és clar, per les repercussions que va implicar —l'aparició de la vida al nostre planeta—, però també per la pròpia excepcionalitat del descobriment. Tan excepcional va ser, que no s'ha repetit en tota la història posterior. En efecte, tots els éssers vius sobre la terra, les bactèries, les algues, totes les plantes i els animals, i tots els éssers humans, continuem utilitzant en el nostre genoma el mateix mecanisme de replicació, el mateix llenguatge genètic, i els mateixos codis bàsics que es van generar en aquella insòlita situació⁵⁸, sense que n'hi hagi cap que utilitzi una altra solució. Això vol dir que tots som descendents d'aquelles úniques molècules inicials.

El procediment de replicació genera normalment còpies exactes de l'original. Però en alguna ocasió —un mínim percentatge de vegades— es produeix un error en aquest mecanisme, i es produeix una petita diferència en algun dels gens. Aquests errors poden resultar perjudicials per l'individu resultant, però també algun cop li aporten avantatges específics. Els errors favorables fan que l'individu s'adapti millor al seu entorn i tingui més possibilitats de supervivència, i amb ella, més possibilitats de tenir descendència i transferir-li els gens modificats. A còpia de repetir aquests procés durant milers de milions d'anys, en resulta l'adaptació i evolució de les espècies⁵⁹.

⁵⁷ Quan la vida transcorre plàcida, ens sentim segurs dins l'estructura social, molt lluny de la barbàrie, amos dels nostres valors i creences. Però les societats tenen un equilibri molt inestable, que es pot trencar en qualsevol moment. Una obra que ho reflecteix amb gran cruesa és *"Lord of the Flies"* (*"El senyor de les mosques"*) de William Golding.

⁵⁸ Matt Ridley, al seu llibre *"Genome: the autobiography of a species in 23 chapters"*, publicat l'any 1999, ho sintetitzava així: *"Wherever you go in the world, whatever animal, plant, bug or blob you look at, if it is alive, it will use the same dictionary and know the same code. All life is one."* (*"Aneu on vulgueu del món, que qualsevol animal, planta, insecte o grumoll que mireu, si és viu, farà servir el mateix diccionari i entendrà el mateix codi. Tota la vida és la mateixa."*)

⁵⁹ En realitat, el que determina l'evolució de les espècies no és la supervivència de l'individu, sinó la dels gens. En certa forma, és com si els éssers vius simplement fóssim els instruments necessaris per assegurar la perpetuació dels gens. Aquesta teoria és la que es coneix com la de la selecció genètica, o la visió de l'evolució centrada en els gens. Els primers que la van proposar van ser Colin Pittendrigh, William Hamilton, i George C. Williams, però quan es va popularitzar va ser arran del llibre *"The Selfish Gene"* (*"El Gen Egoïsta"*) de Richard Dawkins, publicat el 1976.

A vegades es diu que l'ésser humà representa la culminació d'aquest procés d'evolució. En realitat no podem dir que cap espècie estigui millor adaptada que una altra. Cada una (bacteris, peixos, aranyes, etc) s'ha anat adaptant al seu entorn en funció de les circumstàncies i les necessitats específiques, i des d'aquest punt de vista, les seves capacitats són les adequades per al seu tipus de vida⁶⁰. L'evolució, però, és un procés molt lent a escala històrica, i en els darrers segles els humans hem provocat més canvis en el nostre propi entorn que els que l'evolució pot seguir. Però abans d'això, els darrers dos milions d'anys l'evolució va anar treballant per proporcionar al cervell humà dues eines bàsiques:

- Una està pensada per treballar en el **món físic**, per entendre el comportament dels objectes, manipular-los, imaginar com combinar-los per construir dispositius útils (eines, vivendes, armes, mecanismes, vehicles). És l'habilitat que ha permès als humans cobrir les primeres necessitats de supervivència (caçar animals, fer foc, construir refugis, treballar la terra), per poder més tard avançar en la física, les matemàtiques, l'enginyeria, els ordinadors, etc.
- L'altra eina capacita als humans en el **món social**, el de les relacions amb les altres persones dels diversos grups —família, amistats, treball, tribu, nació— dels que forma part. Els permet entendre i interaccionar amb les persones, com l'anterior eina feia amb els objectes. La seva manifestació més significativa és aquesta ressonància emocional que anomenem empatia, que ja he comentat als dos apartats anteriors —el de la teoria de la ment i el de les neurones mirall—, però també és la intel·ligència de les humanitats i l'espiritualitat.

Podem dir que hi ha doncs, dos tipus d'intel·ligència, que en podríem dir social i física. Aquestes dues capacitats es troben en tots els humans, per bé que variant en la seva intensitat. Simon Baron-Cohen, director del Centre de Recerca de l'Autisme⁶¹, a la Universitat de Cambridge, ha creat sengles proves per mesurar el Coeficient d'Empatia i el Coeficient de Sistematització⁶², que es correspondrien al que n'he dit intel·ligència social i física.

Comparant els valors respectius dels coeficients d'empatia i sistematització en grups de persones, Baron-Cohen els classifica en cinc grups⁶³:

- Tipus E: quan l'empatia és superior a la sistematització.
- Tipus S: quan la sistematització és més forta que l'empatia.
- Tipus B: quan els dos coeficients estan balancejats.
- Tipus E extrem: quan l'empatia és superior a la mitja, però experimenta mancances en la sistematització.

⁶⁰ Una simple reflexió ens pot servir de cura d'humilitat: els bacteris poden viure sense els humans, però els humans no podem viure sense els bacteris (que, a més, podrien provocar el nostre extermini).

⁶¹ En el seu web (www.autismresearchcenter.com) hi trobaràs diversos treballs d'investigació, entre ells la teoria de l'empatització-sistematització, i proves per mesurar els coeficients en les diverses edats.

⁶² Christopher Badcock, al seu llibre *"The Imprinted Brain"*, publicat el 2009, creu més adequat dir-ne cognició mecanicista del que Baron-Cohen en diu sistematització.

⁶³ *"Autism and Asperger Syndrome: the Facts"*, Oxford University Press, 2008. *"Autism: The Empathizing–Systemizing (E-S) Theory"*, que es pot trobar al web abans citat: www.autismresearchcenter.com/docs/papers/2009_BC_nyas.pdf.

- Tipus S extrem: quan la sistematització és superior a la mitja, però experimenta mancances en l'empatia.

Els resultats estadístics de les proves realitzades són significatius. En el cas dels homes, la majoria (un 54%) pertanyen al grup S, un 6% al grup extrem S, i només un 17% són del grup E (la resta fins al 100% són quasi tots del grup B); mentre que el grup més nombrós de dones (un 44%) es troba en el grup E, només un 17% pertany al grup S, i menys del 1% al grup S extrem.

Aquestes dades coincideixen amb l'opinió més estesa, que diu que l'empatia és una qualitat que es dona generalment amb més intensitat en les dones, mentre que els homes solem ser més hàbils en raonaments relacionats amb el món físic. Això ha portat a parlar d'un tipus de cervell femella (tipus E o E extrem) i un altre de mascle (tipus S o S extrem), però no vol dir que aquest sexe imaginari del cervell tingui res a veure amb el sexe real de l'individu, més enllà de la dada purament estadística.

I què té a veure això amb els trastorns del continu autista? Doncs que quan s'han passat aquestes proves als Asperger, s'ha vist que el 65% d'ells pertanyen al tipus S extrem i un 27% al tipus S. Fent la comparació amb els casos dels cervells mascle i femella, Baron-Cohen elabora la teoria segons la qual els TEA serien un cas extrem del cervell mascle: és el que ell en diu el cervell hiper-mascle. La teoria concorda amb certes observacions neurològiques, en el sentit que les àrees del cervell que són més petites en els homes que en les dones, són encara més petites en els TEA, i similarmet les àrees que són més grans en els homes, ho són encara més en els Asperger.

Una altra prova que ve a confirmar les dades anteriors és el test del coeficient autista, del mateix Baron-Cohen. Es tracta d'un conjunt de 50 afirmacions a les que cal respondre indicant-hi l'acord o el desacord, resultant-ne una puntuació que pot anar de 0 a 50. En un estudi fet l'any 2001⁶⁴, les persones amb síndrome d'Asperger o autisme d'alt funcionament van obtenir una puntuació mitja de 35,8, mentre que la mitja dels neurotípics va ser de 16,4. Entre aquests últims, es va observar una diferència petita, però significativa entre els homes i les dones, sobretot en els nivells intermitjos — per damunt de 20 punts— en els que hi havia el doble d'homes que de dones.

⁶⁴ *"The Autism-Spectrum Quotient (AQ): evidence from Asperger Syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians"*, de Simon Baron-Cohen, Sally Wheelwright, Richard Skinner, Joanne Martin, i Emma Clubley, publicat al *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 5-17 (2001). Cap test d'aquest tipus és suficient per establir un diagnòstic per ell sol, però és una ajuda per fer una avaluació prèvia que permeti filtrar quines persones necessiten ser estudiades per un especialista. Aquesta capacitat de filtratge és avaluada en un estudi posterior: *"Screening Adults for Asperger Syndrome Using the AQ: A Preliminary Study of its Diagnostic Validity in Clinical Practice"* de M. R. Woodbury-Smith, J. Robinson, S. Wheelwright, i S. Baron-Cohen, publicat al *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 35, No. 3, June 2005. L'estudi proposa un valor de tall de 26 com l'adequat per a un ús general, o de 32, si el que es vol és minimitzar els falsos positius.

Teories d'integració i coordinació

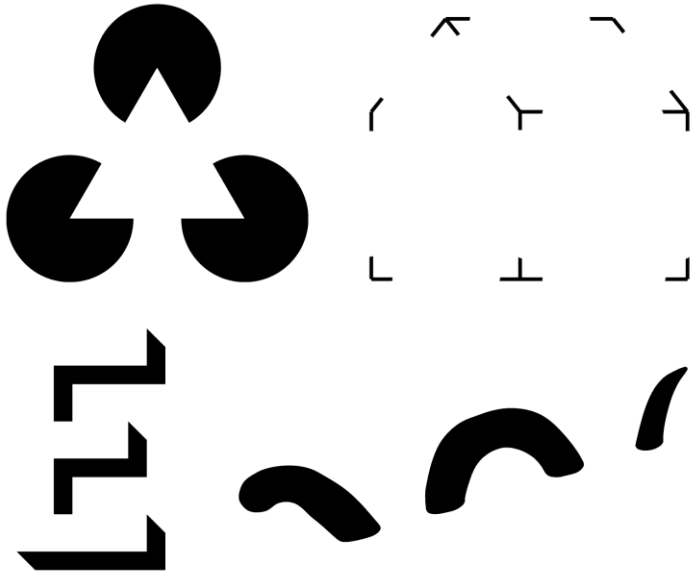
Si l'anterior grup de teories es fixava en la manca d'una capacitat —la teoria de la ment, la ressonància emocional— o el predomini d'una habilitat en perjudici d'una altra —la sistematització per damunt de l'empatia—, el grup que ara descriuré es fixa més aviat en la manera com les diverses capacitats existents s'integren entre elles.

Coherència central dèbil

Solem donar per segur tot allò que ens mostren els nostres sentits. “Ho he vist amb els meus propis ulls!”, diem quan volem certificar l'exactitud d'un fet amb caràcter irrefutable. Les nostres percepcions ens han acompanyat al llarg de la vida i ens han mostrat la seva utilitat pràctica. Sabem que si veiem, toquem, escoltem, olorem o assaborim una cosa, és que aquella cosa és allà, és real.

Però en realitat, entre la percepció dels nostres sentits i el que nosaltres creiem percebre, hi ha un potent mecanisme de conversió. La seva capacitat d'emascarament de la realitat és encara més gran pel fet que no en som conscients. No és pas que la seva funció no ens sigui ben útil, ans al contrari, sense ella viuríem submergits en un oceà de percepcions aïllades, confuses, i contínuament canviant. El seu objectiu és extreure un sentit del conjunt de percepcions sensorials, i evitar que aquestes ens saturin.

GESTALT



En aquest text, néoms
la primera i darrera
lletres de cada paraula
estan al seu lloc. Això
no és oblidatse per
entendre'l, ja que el
cervell llegeix cada
paraula i corrigeix els
errors que hi troba.

Gestalt és una paraula alemanya que significa *forma, disposició*. Sembla que deriva d'una variant obsoleta del participi del verb *stellen* (col·locar, disposar), procedent de l'arrel indoeuropea *stel*, la mateixa de la que deriva el nostre verb *instal·lar*). La va introduir l'any 1890 el filòsof alemany Christian von Ehrenfels (1859-1932) per descriure la percepció d'un conjunt que és diferent de la suma de les parts que el formen.

El terme va donar nom a la psicologia de la Gestalt, que diu que la ment actua recollint les diverses experiències dels nostres sentits i organitzant-les per extreure'n un sentit unificat. Als principis del segle XX, els teòrics d'aquest moviment van estudiar els criteris que segueix el cervell per estructurar les percepcions, especialment les visuals, i van definir-ne diverses lleis:

- **Llei de la proximitat:** la ment agrupa els elements que estan pròxims entre ells i considera que són part d'un únic objecte.
- **Llei de la semblança:** si es percep un conjunt d'elements similars —en forma, color, mida o textura— la ment considera que formen part d'un únic objecte.
- **Llei de la continuïtat:** si un conjunt d'elements segueixen un mateix patró, la ment considera que pertanyen al mateix objecte.
- **Llei del tancament:** si el grup d'elements correspon amb una part d'un possible objecte, la ment completa els fragments que falten.
- **Llei de la simplicitat:** si un grup d'elements pot ser associat a més d'un objecte, la ment tria el més senzill.
- **Llei de la simetria:** un conjunt d'elements simètrics uns dels altres, són percebuts com un únic objecte.
- **Llei de la figura i el fons:** la ment considera que habitualment la percepció correspon a un objecte situat davant d'un fons, i intenta separar l'un de l'altre.
- **Llei del destí comú:** un conjunt d'elements que estan orientats —o es mouen— en una mateixa direcció, són considerats com a pertanyents al mateix objecte.
- **Llei del contrast:** els elements són valorats en relació als altres elements que estan en la seva proximitat (p.ex.: un color es percep diferent segons el color que el rodeja).

Al principi d'aquest requadre hi ha quatre imatges i un text que mostren exemples d'aplicació d'algunes d'aquestes lleis:

- A la primera hi veiem un triangle blanc sobre tres cercles negres, quan en realitat hi ha tres *menjacocos* mirant-se mútuament. El triangle i els cercles són figures més senzilles que els *menjacocos* (llei de la simplicitat), la ment completa els fragments que hi falten (llei del tancament) per obtenir un primer i segon plans (llei de la figura i el fons).
- A la segona figura s'hi veu una casa, tot i que en realitat només hi ha dibuixats els vèrtexs (llei del tancament).
- La tercera imatge ens sembla la lletra E en relleu, perquè aquest és l'objecte més senzill, de tots els que coneixem, que podem associar-hi (llei de la simplicitat), la qual cosa ens fa imaginar la lletra E de color blanc, completant els traços que falten (llei del tancament).
- La quarta imatge generalment es percep com una serp —o un monstre marí— movent-se a la superfície de l'aigua. S'hi apliquen les lleis de proximitat, continuïtat, tancament, simplicitat, figura i fons, i, en aquest cas, també la del destí comú, ja que els tres fragments ens suggereixen una direcció determinada.

A més, si percebem quatre figures diferents, és perquè cada una d'elles està formada per un conjunt d'elements similars entre ells, i diferents de la resta (llei de la semblança).

Per últim, el text és un exemple que el cervell moltes vegades funciona d'una manera ben diferent de la que ens pensem. A l'hora de llegir, enlloc de procedir de forma seqüencial, lletra per lletra, en realitat en té prou amb percebre simultàniament totes les lletres d'una paraula, i trobar, entre totes les combinacions possibles, la més adequada al context⁶⁵. Això té repercussions, per exemple, a l'hora de fer correccions de textos: llavors ens cal fer una lectura més lenta, prestant atenció a cada lletra, ja que si fem una lectura normal, el cervell ens corregeix automàticament els errors i no ens n'adonem.

Cal fer notar, com es descriu a l'apartat sobre la coherència central, que les persones amb TEA solen captar més els detalls que no pas el conjunt. Això pot fer que els costi visualitzar les imatges en conjunt, com he explicat abans, o interpretar el text. Per la mateixa raó, els TEA solen ser millors correctors de textos.

L'any 1994, Uta Frith i Francesca Happé, en el seu article "*Autism: beyond 'Theory of Mind'*"⁶⁶ exposen que alguns aspectes de l'autisme no explicats per la teoria de la ment, podrien ser deguts al que elles anomenen *coherència central dèbil*. Consistiria en què la funció d'integració de les percepcions sensorials per obtenir el sentit global de les coses, estaria disminuïda en els trastorns del continu autista⁶⁷.

Aquesta teoria explicaria l'atenció pel detall i la hipersensibilitat sensorial. També podria ser la causa de l'afició per l'ordre, la rutina i els interessos obsessius, que serien maneres de controlar la invasió sensorial i trobar un patró fix de conducta, ja que l'adaptació dels comportaments a les circumstàncies es fa difícil sense la capacitat de captar conceptes generals.

Un exemple dels problemes derivats de la coherència central dèbil és la dificultat de seguir converses en ambients sorollosos. Això ha estat comprovat experimentalment mesurant el nivell de fons compatible amb la correcta identificació d'almenys el 50% de les paraules. Els resultats mostren que les persones amb autisme o síndrome d'Asperger requereixen uns llindars de recepció (relació entre la paraula i el soroll) entre 2 i 3,5 dB més alts⁶⁸.

Les mateixes Happé i Frith, en un article de l'any 2006 en el que revisen la seva teoria⁶⁹, consideren que no necessàriament es tracta d'una deficiència en el processament central, sinó que pot ser que hi

⁶⁵ Aquest mode del funcionament del cervell lliga amb la teoria del Marc de Predicció-Memòria (*Memory-Prediction Framework*) de Jeff Hawkins.

⁶⁶ "*Autism: beyond 'Theory of Mind'*" de Uta Frith i Francesca Happé, Publicat a *Cognition*, 50 (1994) 115-132.

⁶⁷ En l'article que cito tot seguit es comenta que, irònicament, la mateixa manca de coherència central podria atribuir-se a la pròpia recerca sobre l'autisme, "*que massa sovint sembla un tapís fragmentat cosit amb fils analítics i patrons teòrics divergents*" ("*Autism and Abnormal Development of Brain Connectivity*" de Matthew K. Belmonte, Greg Allen, Andrea Beckel-Mitchener, Lisa M. Boulanger, Ruth A. Carper, i Sara J. Webb, publicat a *The Journal of Neuroscience*, October 20, 2004, 24(42):9228-9231.

⁶⁸ "*Speech-in-noise perception in high-functioning individuals with autism or Asperger's syndrome*" de José I. Alcántara, Emma J.L. Weisblatt, Brian C.J. Moore, i Patrick F. Bolton, publicat al *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, Volume 45, Number 6, September 2004, pp. 1107-1114(8).

⁶⁹ "*The Weak Coherence Account: Detail-focused Cognitive Style in Autism Spectrum Disorders*", de Francesca Happé i Uta Frith, publicat a *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2006).

hagi una supremacia del processament local, o una tendència a utilitzar el local enlloc del global⁷⁰. Enlloc d'una mancança, seria un estil cognitiu diferent que, entre altre coses, explicaria el fenomen del savantisme.

Disfunció del control executiu

Potser la zona del cervell humà que mostra un desenvolupament més gran en relació als altres primats i la resta d'animals és la formada pels lòbuls frontals, i especialment el còrtex prefrontal, situat en la part anterior. Aquest darrer és en els humans, proporcionalment al volum total del cervell, aproximadament el doble de gran que en un ximpanzé, el triple que en un mono macaco, 4 vegades el d'un gos, i 8 vegades el d'un gat.

El còrtex prefrontal és una mena de director d'orquestra que controla la resta d'àrees cerebrals. És el que té la darrera paraula a l'hora de prendre una decisió. Si haguéssim de buscar algun lloc on situar el que és més propi de cadascun de nosaltres —la pròpia identitat, el *jo*—, aquest lloc seria el còrtex prefrontal. Aquesta funció de direcció es coneix habitualment com la funció executiva, i consisteix en l'habilitat de controlar les accions, entenent com a tals:

- Els moviments (accions físiques).
- Els pensaments. (accions mentals).
- La fixació de l'atenció (concentració en el tema en curs, o desviació de l'atenció a un altre tema que en aquell moment ho requereixi).
- La planificació d'accions en cerca d'objectius concrets, i la presa de decisions.
- El monitoratge (control) de l'execució de les accions.
- La inhibició d'accions o comportaments inadequats.

La funció executiva utilitza una memòria de treball, capaç de retenir un petit nombre d'informacions durant un curt període de temps, suficient per dur a terme la tasca en curs.

Si es produeix una lesió en els lòbuls frontals —a causa d'un accident o malaltia que produeixin un dany en aquesta zona— la funció executiva pot veure's afectada. En aquest cas, la persona no perd la seva capacitat intel·lectual, però en canvi té dificultat en dur a terme la seva vida diària: li costa prendre decisions, organitzar-se o mantenir l'atenció en el que està fent. També pot ser que el seu comportament esdevingui desagradable amb els altres, perquè hagi perdut la inhibició⁷¹.

⁷⁰ Un estudi experimental en aquest sentit és "*Towards an understanding of the mechanisms of weak central coherence effects: experiments in visual configural learning and auditory perception*" de Kate Plaisted, Lisa Saksida, José Alcántara i Emma Weisblatt, publicat a *Philosophical Transactions of The Royal Society London B* (2003) 358, 375–386.

⁷¹ Depèn de la zona precisa que hagi resultat afectada. Un cas històric cèlebre és el de Phineas P. Gage (1823-1860), treballador de la construcció de ferrocarrils, que va patir un accident en el que un llarg punxó de ferro li va travessar completament el cap, lesionant-li els lòbuls frontals. Increïblement, va sobreviure, però a partir d'aquell moment el seu caràcter va canviar totalment, fins al punt que els que el coneixien deien que "*Gage ja no és Gage*". El cas el descriu amb detall Antonio Damasio al seu llibre "*Descartes' Error. Emotion, Reason, and the Human Brain*" (1994).

Des de 1984 multitud d'estudis han observat que les persones amb trastorns del continu autista mostren deficiències en la funció executiva⁷², que podrien explicar alguns dels seus comportaments:

- El refús al canvi i a les novetats pot ser conseqüència de les dificultats de planificació. Un cop trobat un procediment satisfactori, la persona evita enfrontar-se a situacions diferents que li obliguin a planejar noves estratègies.
- La fixació en detalls (quedar-s'hi enganxat) pot ser conseqüència dels problemes en el control de l'atenció.
- El comportament que presenten alguns TEA, que fa que expressin amb franquesa les seves opinions, sense tenir en compte com poden afectar als altres, pot ser degut a la manca d'inhibició de la funció executiva.

Una constatació que se li retreu a vegades a aquesta teoria és el fet que la disfunció executiva no és específica de l'autisme, sinó que també es dona en altres trastorns, com l'esquizofrènia, el Parkinson, la síndrome de Gilles de la Tourette, el trastorn obsessiu-compulsiu, i el trastorn d'ansietat.

Un problema de cablatge?

La manca d'integració i coordinació mentals en que es basen les dues teories anteriors —la de la coherència central dèbil i la de la disfunció del control executiu— va fer pensar que hi podia haver una insuficient connectivitat entre les diverses àrees funcionals del cervell. Els estudis que es van anar realitzant semblen confirmar aquesta teoria. Aquests són uns exemples d'articles publicats els darrers anys:

- Any 2004: Mitjançant fMRI (imatges per ressonància magnètica funcional) es mesura l'activitat cerebral de persones amb autisme (en tots cinc experiments es tracta d'autistes d'alt funcionament) i altres de control mentre realitzen tasques de comprensió de frases. El grup autista mostra una sincronització entre les diferents àrees del còrtex que és consistentment més baixa que en els controls⁷³.

⁷² Com a exemple, relaciono alguns dels primers estudis que valoraven cada funcionalitat específica. **Planificació:** "Neuropsychological findings in high-functioning men with infantile autism", de J.M. Rumsey, i S.D. Hamburger, al Journal of Autism and Developmental Disorders, 20, 155–168 (1988); **Flexibilitat:** "Case Report. Neuropsychiatric testing in an autistic mathematical idio-savant: Evidence for nonverbal abstract ability", de J.G. Steel, R. Gorman, i J.E. Flexman, al Journal of the American Academy of Child Psychiatry, 23, 704–707 (1984); **Inhibició:** "Autistic children's difficulty with mental disengagement from an object: Its implications for theories of autism", de C. Hughes, i J. Russell, a Developmental Psychology, 29, 498–510 (1993); **Automonitoratge:** "Understanding intention in normal development and autism", de W. Phillips, S. Baron-Cohen, i M. Rutter, al British Journal of Developmental Psychology, 16, 337–348 (1998).

⁷³ "Cortical activation and synchronization during sentence comprehension in high-functioning autism: evidence of underconnectivity" de Marcel Adam Just, Vladimir L. Cherkassky, Timothy A. Keller i Nancy J. Minshew, publicat a Brain (2004), 127, 1811–1821.

- Any 2005: Un estudi similar, però mesurant la memòria de treball amb lletres, va mostrar uns diferents patrons de connectivitat funcional entre els autistes i els controls⁷⁴.
- Any 2006: Aquest cop es demanava als participants la comprensió de frases que requerien la integració de diverses zones del còrtex, com per exemple “El número 8, quan el girem 90 graus, sembla unes ulleres”. Els resultats van mostrar dues coses: que el grup autista tenia una menor sincronització entre els centres del llenguatge i de la imatge, i que utilitzava més la visualització per la comprensió del llenguatge⁷⁵.
- Any 2007: En aquest cas la tasca a realitzar era resoldre el problema conegut com la “torre de Londres”⁷⁶. Novament els resultats van mostrar una desincronització entre les àrees frontal i parietal. També es va mesurar la grandària del cos callós —el feix de fibres nervioses que connecta els dos hemisferis cerebrals— i es va observar que era més petit en els autistes.⁷⁷
- Any 2008: aquest experiment mesurava la memòria de treball amb imatges de cares. D’una banda, l’observació de les àrees activades en els autistes, mostra que aquests analitzen les cares més com a objectes que no pas per la seva significança humana. D’altra banda, els resultats de la connectivitat funcional revelen que els autistes utilitzen un grup de petits circuits sense connexió entre ells⁷⁸.

Tot sembla indicar, doncs, que el cervell dels TEA està cablejat d’una manera diferent que el dels neurotípics. Hi ha moltes més connexions locals que no pas interconnexions entre les diferents zones i amb el còrtex prefrontal. ¿Com es produeix aquesta diferent connectivitat? Uta Frith aventura una hipòtesi⁷⁹ partint d’aquestes consideracions:

- Els nens i nenes amb autisme neixen amb un cap de mida normal, però a partir del primer any de vida els creix més ràpid que els altres, i no retornen a una mida normal fins edats més avançades.
- El període en que solen manifestar-se obertament els primers símptomes d’autisme és durant el segon any de vida.

⁷⁴ “*Functional connectivity in an fMRI working memory task in high-functioning autism*” de Hideya Koshino, Patricia A. Carpenter, Nancy J. Minshew, Vladimir L. Cherkassky, Timothy A. Keller, i Marcel Adam Just, publicat a *NeuroImage* 24 (2005) 810– 821.

⁷⁵ “*Sentence comprehension in autism: Thinking in pictures with decreased functional connectivity*” de Rajesh K. Kana, Timothy A. Keller, Vladimir L. Cherkassky, Nancy J. Minshew, i Marcel Adam Just, publicat a *Brain* (2006), 129, 2484-2493.

⁷⁶ Es tracta d’una prova força usada en experiments neuropsicològics per valorar la funció executiva. N’hi ha diverses versions, però totes consisteixen en unes peces distribuïdes en diversos llocs i que, seguint certes regles, han de ser mogudes en un nombre de passos per arribar a una configuració final.

⁷⁷ “*Functional and anatomical cortical underconnectivity in autism: Evidence from an fMRI study of an executive function task and corpus callosum morphometry*” de Marcel Adam Just, Vladimir L. Cherkassky, Timothy A. Keller, Rajesh K. Kana, i Nancy J. Minshew, publicat a *Cerebral Cortex* 2007 17(4):951-961.

⁷⁸ “*fMRI investigation of working memory for faces in autism: Visual coding and underconnectivity with frontal areas*” de Hideya Koshino, Rajesh K. Kana, Timothy A. Keller, Vladimir L. Cherkassky, Nancy J. Minshew, i Marcel Adam Just, publicat a *Cerebral Cortex* 2008 18(2):289-300.

⁷⁹ Al llibre “*Autism: A Very Short Introduction*” de Uta Frith, Oxford University Press, 2008.

- L'establiment de les connexions neuronals és un equilibri entre l'establiment de noves sinapsis i l'eliminació de les innecessàries. Les que van dels sentits al sistema de control (el que es coneix com enllaços de baix a dalt) es completen durant el primer any, mentre que els enllaços de dalt a baix triguen més temps.

Frith opina que potser durant el segon any la retallada de connexions innecessàries no es du a terme com caldria, és com si al cervell hi hagués “un jardiner negligent”.

Resum de teories

En aquest apartat he fet un repàs de les teories més acceptades que explicarien els principals símptomes dels trastorns del continu autista. Però com diu el neuropediatre Josep Artigas en un dels seus articles, *cap d'elles no pot ser considerada la disfunció bàsica, ja que qualsevol de les teories candidates té punts dèbils que la descarten com explicació única per la complexitat de la Síndrome d'Asperger*⁸⁰. Tot i així, una cosa sembla clara, i és que en les persones afectades hi ha un diferent funcionament cerebral que és degut a una diferent configuració d'algunes de les àrees funcionals o del seu interconnexionat.

A vegades, quan algú no té les mateixes idees —polítiques, morals— que nosaltres, diem que té una *manera de pensar* diferent. Si volguéssim parlar amb propietat, hauríem de dir que *pensa una cosa* diferent. La seva manera de pensar —el seu sistema cognitiu— és molt probable que sigui aproximadament igual a la nostra. L'únic que és diferent és el resultat que n'obté quan aplica aquest sistema a analitzar un tema —la política, la moral— en funció de raons personals, experiències viscudes, i circumstàncies del seu entorn. És com si les dues persones tinguessin un joc d'eines per treballar la fusta, i l'una el fes servir per fer una escultura i l'altra una cadira. Les eines són les mateixes, el que és diferent és el que es fa amb elles.

Però aquest no és el cas de les persones amb trastorns del continu autista. Utilitzant el mateix símil, diré que les seves eines són diferents, no són eines per treballar la fusta (habilitats socials, empatia) sinó per construir instruments mecànics (habilitats en física, matemàtica, informàtica). ¿Podem dir que és un sistema cognitiu defectuós (una eina defectuosa)? No necessàriament. És cert que en alguns casos —els que fins ara han estat més coneguts— els trastorns autistes van acompanyats de problemes greus, i que fins i tot en la banda més funcional del continu existeixen alteracions que poden dificultar dur una vida completament normal, però aquesta constatació no ha d'amagar el fet que l'Asperger aporta també qualitats i habilitats distintives. Qualitats i habilitats que moltes vegades no poden fructificar per la manca de coneixement general de la síndrome, que impossibilita la seva comprensió i, consegüentment, la disposició del suport necessari.

La societat actual és normalitzadora —també en diuen globalitzadora— i competitiva. Promou el rendiment quantitatiu com a únic objectiu, i per aconseguir-ho, necessita establir uns estàndards, i que tot s'adapti a ells. El que se n'aparta és descartat. La diferència fa por. Els poders reals no dubten a utilitzar les eines al seu abast per manipular la informació. L'ensenyament no s'adapta a l'alumne, és

⁸⁰ "Aspectos Neurocognitivos del Síndrome de Asperger", publicat a la Revista de Neurología Clínica, 2000; 1: 34-44. El pots trobar al web de Psyncron: <http://www.psyncron.com/es/docs/aspergerneurocognitivos.pdf>.

l'alumne el que s'ha d'adaptar a l'ensenyament. Els paradigmes dels móns dels negocis fixen uns valors en els que predominen les armes socials com eina per a assolir el màxim benefici (i utilitzo expressament la paraula armes perquè sol plantejar-se com una lluita). Segurament la mediocritat en la que vivim, mancada de líders, d'ideals i de valors, té molt a veure amb tot això. Aquest és el tipus de món menys adequat a un Asperger, que s'hi troba com si fos un alienígena.

Causes

Quina és la causa —o causes— dels trastorns del continu autista? O dit d'una altra manera: què fa que una persona estigui dins d'aquest continu? Aquesta pregunta avui dia no té una resposta segura, però almenys sembla haver-hi indicis d'on podem trobar la resposta. Exposaré les principals hipòtesis.

Les “mares nevera”

Incloc aquesta hipòtesi per raons històriques i perquè, tot i que actualment està descartada de manera general per la majoria d'experts en TEA, queden encara alguns *irreductibles* psicoanalistes⁸¹ que continuen volent aplicar els tractaments psicodinàmics per a una suposada solució de l'autisme⁸².

L'origen d'aquesta hipòtesi es trobava en el propi article original de Leo Kanner, “*Autistic disturbances of affective contact*”, en el que deia: “*Un altre fet sobresurt de manera destacada. En tot el grup⁸³ hi ha ben pocs pares i mares realment afectuosos. (...) Sorgeix la pregunta de si aquest fet ha contribuït a la condició dels nens i nenes, o en quina mesura ho ha fet*”. No obstant aquesta afirmació, poques línies després reconeixia que era difícil atribuir-ho completament a la relació amb els pares, donat que els nens i nenes havien arribat ja al món amb una inhabilitat innata per al contacte afectiu.

Però en un altre article de 1949⁸⁴, Kanner tornava a relacionar l'autisme amb la manca d'*escalfor maternal* i comparava la situació dels infants a la de ser deixats en una nevera que mai no es descongela. A partir d'aquí, Bruno Bettelheim i altres psicoanalistes van popularitzar la teoria de la *mare nevera* (“*refrigerator mother*”), que culpava a les mares de no establir el necessari vincle amb els seus fills, creant en ells els traumes que estarien en l'origen de l'autisme.

⁸¹ No pretenc desacreditar la psicoanàlisi, sinó simplement la seva utilitat en el tractament de l'autisme, donat que aquest no té una causa psicogènica.

⁸² Sense anar més lluny, la recent decisió del Parlament de Catalunya de crear un grup de treball sobre l'autisme, va provocar que alguns psicòlegs i psiquiatres redactessin una carta adreçada a la Conselleria de Salut de la Generalitat de Catalunya, en la que protesten perquè, segons ells, “*s'està produint una desqualificació de tots aquells professionals que no formen part de l'orientació cognitivoconductual, arribant a demanar-se la seva exclusió de l'atenció a nens i joves psicòtics i autistes*”.

⁸³ Fa referència al grup de nens i nenes inclosos a l'estudi, i les seves famílies.

⁸⁴ “*Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism*” de Leo Kanner, publicat al *American Journal of Orthopsychiatry*, 19, 416-426 (1949).

Aquesta teoria, que va ser la dominant fins als anys 1970, resultava especialment cruel per les mares, que a més del patiment pels seus fills, es trobaven que quan anaven a cercar ajuda als estaments mèdics, eren tractades de culpables per aquests i per la societat, i fins i tot a vegades separades dels seus fills, als quals s'internava en centres especials.

La polèmica de les vacunes

L'any 1998 la prestigiosa revista mèdica *The Lancet* va publicar un article⁸⁵ d'Andrew Wakefield i altres dotze col·laboradors en el que descrivien un estudi realitzat a dotze nens d'entre 3 i 10 anys. A les conclusions s'hi suggeria que la vacuna triple-vírica⁸⁶ —contra el xarampió, la rubèola i la parotiditis— podia provocar autisme. L'article va tenir força ressò a la premsa, i es va relacionar amb l'augment de casos d'autisme que indicaven les estadístiques. Tot això va provocar la consegüent alarma entre els pares, molts dels quals van optar per no vacunar els seus fills, fins al punt que el nivell de vacunació va caure molt per sota del 95% que es considera necessari per a una protecció adequada de la població⁸⁷.

La polèmica va arribar a afectar directament a la família del llavors primer ministre britànic Tony Blair, a qui els diaris acusaven de que, contràriament al que predicava en públic, no havia vacunat al seu fill Leo. Blair justificava el seu silenci en aquesta qüestió per tractar-se d'una intrusió en la seva vida privada. L'any 2009, dos anys després que Blair deixés el càrrec, la seva dona Cherie Booth va declarar al *Times* que, efectivament, el seu fill havia rebut la vacuna triple-vírica en el seu moment.

Els estudis que es van anar fent posteriorment no van trobar cap evidència que relacionés les vacunes amb l'autisme. Així, al Japó, país on des del 1993 no s'ha posat la triple-vírica a cap nen o nena, els casos d'autisme van continuar augmentant⁸⁸. A més, no va ser possible reproduir els resultats de l'estudi original, i deu dels dotze col·laboradors de Wakefield van manifestar la seva voluntat de retractar-se de les conclusions de l'estudi. Per acabar-ho d'adobar, es va saber que Wakefield havia estat finançat per fer aquest estudi amb l'objectiu de presentar un atac legal contra els fabricants de les vacunes, cosa que no havia declarat en el seu article, en contra de les normes de *The Lancet*. A més, el General Medical Council del Regne Unit el va acusar d'haver modificat els resultats a fi que s'ajustessin a les conclusions, i d'haver sotmès als nens a pràctiques mèdiques perilloses que havien arribat a posar en risc la vida d'un d'ells⁸⁹.

⁸⁵ *"Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children"* de A J Wakefield, S H Murch, A Anthony, J Linnell, D M Casson, M Malik, M Berelowitz, A P Dhillon, M A Thomson, P Harvey, A Valentine, S E Davies, i J A Walker-Smith, publicat a *The Lancet*, Vol 351, February 28, 1998, pàgs. 637-641.

⁸⁶ En anglès: MMR (measles, mumps, rubella).

⁸⁷ Això va provocar un augment dels casos de xarampió, que l'abril del 2006 van ocasionar la mort d'un nen, la primera víctima mortal per aquesta causa que es produïa a la Gran Bretanya en catorze anys.

⁸⁸ *"No effect of MMR withdrawal on the incidence of autism: a total population study"* de Hideo Honda, Yasuo Shimizu, i Michael Rutter, publicat a *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 2005, vol. 46, no 6, pp. 572-579.

⁸⁹ Recentment, el febrer del 2010, *The Lancet* es va retractar oficialment d'aquell article.

Conseqüència de tot això, Wakefield va abandonar el Regne Unit i es va instal·lar als Estats Units, on hi ha un nombre important de grups anti-vacunes, i va crear-hi un centre per tractar nens amb problemes del desenvolupament, el Thoughtful House Center for Children, del que és director executiu, i des del qual segueix defensant les seves teories.

En resum: quina és ara la situació amb la que es troben els pares que han de decidir si vacunen als seus fills? Quins arguments en pro i en contra han de considerar? Quins riscos corren en cadascuna de les dues opcions possibles (vacunar i no vacunar)?

Comencem per valorar el risc de no vacunar, que sembla ser el que està definit amb més claredat. El xarampió, la rubèola i la parotiditis són malalties que poden tenir greus complicacions. Un estudi ha calculat que la campanya de vacunació duta a terme per l'Organització Mundial de la Salut i la Unicef als 45 països que tenien les taxes més altes de mortalitat per aquestes malalties va estalviar en cinc anys més de 400.000 morts, principalment a l'Àfrica sub-sahariana⁹⁰. Als Estats Units, en els anys 1960, quan no hi havia encara vacuna contra el xarampió, hi havia per aquesta causa 450 morts i 4.000 inflamacions agudes de cervell cada any⁹¹.

Un aspecte important que cal considerar és que les vacunes tenen un doble efecte: individual (la persona queda amb un elevat percentatge de protecció contra la malaltia) i col·lectiu (si la majoria de la població està vacunada, els no-vacunats tenen menys possibilitats de ser contagiats). Per això es sol dir que un índex de vacunació del 95% o més assegura una adequada protecció.

Això fa que la decisió de vacunar o no als fills pot ser mirada també des de dos punts de vista. Mirant només l'interès individual, una mare d'un país on tothom vacuna als seus fills pot triar no vacunar als seus perquè així té el millor de les dues opcions: protecció contra la malaltia perquè la resta de la població està vacunada, i sense els possibles riscos de la vacuna. Però si una part important de la gent adopta aquesta postura, deixa d'existir la protecció, els casos es multipliquen i es reproduïxen malalties que pràcticament havien desaparegut dels països avançats.

Els riscos de la no-vacunació són reals, però què podem dir dels riscos de la pròpia vacuna? És segura? Sabem que res no és 100% segur. Cada acte que fem comporta un cert risc que hem de valorar —de manera conscient o no— respecte als beneficis que ens aporta. En tenim exemples a totes hores: triem agafar un vehicle per traslladar-nos, tot i que el cotxe és una font de morts i lesions, o prenem el sol a la platja, tot i que pot ser origen d'un càncer de pell. Per tant, la pregunta que hem de formular és: els riscos de la vacuna són significativament menors que els de la no-vacunació?

Ara és quan arribem al centre de la qüestió, el que ha originat la gran polèmica que, lluny d'aclarir-se amb el temps, sembla que augmenta cada cop més⁹². Com podem saber quin és el risc real? ¿Ens hem

⁹⁰ "Progress in reducing global measles deaths, 1999-2004" fet pel Centers for Disease Control and Prevention (CDC), i publicat a MMWR Morb Mortal Wkly Rep. 2006 Mar 10;55(9):247-9.

⁹¹ "A Broken Trust: Lessons from the Vaccine-Autism Wars" de Liza Gross (2009), publicat a PLoS Biol 7(5): e1000114. doi:10.1371/journal.pbio.1000114.

⁹² Mira per exemple el que està passant ara mateix —en el moment que redacto aquest llibre— amb les vacunes per la grip nova A-H1N1/09, coneguda inicialment com la grip porcina.

de confiar del que ens diuen els informes oficials, o per contra hem de prestar atenció a les veus que ens adverteixen dels mals que causen els productes inclosos a les vacunes⁹³? Es tracta d'un problema de confiança, i la gent del carrer hem après a desconfiar de totes les formes de poder —polític, econòmic, mediàtic—, especialment quan el que hi ha en joc és la nostra salut i la dels nostres fills.

La meua opinió és que és clarament preferible fer les vacunacions recomanades, més encara si el dubte és pel possible lligam amb l'autisme. En efecte, el temor a aquesta relació ve de:

- L'article de Wakefield citat abans, que es va demostrar que estava fet per interessos econòmics, sense els necessaris criteris mèdics, i que les dades van ser manipulades.
- El ressò mediàtic per la publicació de les conclusions en mitjans públics sensacionalistes, i l'efecte dels grups de pressió anti-vacuna, principalment als Estats Units (moltes vegades lligats amb ofertes de tractaments o productes miraculosos per *curar* l'autisme).
- La coincidència aproximada de l'edat a la que es subministren les vacunes, amb aquella en la que es solen notar els primers símptomes d'autisme, que va fer que alguns pares veiessin una relació causa-efecte on només hi havia una aproximada simultaneïtat.
- El fet que les estadístiques mostrin un augment important dels casos detectats de trastorns de l'espectre autista, sense una explicació prou clara, que feia buscar causes ambientals que expliquessin aquest increment. En realitat, l'augment és degut bàsicament a una millora de la diagnosi (que permet detectar casos que abans passaven desapercibuts) i a la inclusió de les variants més lleus de l'espectre, abans no comptabilitzades⁹⁴.
- Una semblança d'alguns dels símptomes de la intoxicació per mercuri, amb alguns dels símptomes de l'autisme, que feia pensar en una possible relació amb el component mercuriós de les vacunes (que no ha estat detectada per cap estudi).

El lligam genètic

Arribem per fi a un terreny on la ciència no es veu eclipsada per la polèmica: el de la influència que els gens exerceixen en el fet que una persona tingui algun dels trastorns del continu autista. Que aquests estan relacionats amb l'herència ja ho va observar el propi Hans Asperger, qui en el seu treball inicial

⁹³ El producte del que s'ha parlat més en aquest sentit és el Thimerosal (o Thiomersal), un compost que conté mercuri, que s'utilitza com a conservant en diversos productes per prevenir infeccions (com la Mercromina, ara substituïda pel Betadyne). El mercuri és un element químic molt tòxic, i per això diverses regulacions l'estan eliminant dels llocs on s'utilitzava (termòmetres, material electrònic, bateries, etc). Molts peixos tenen tendència a acumular en el seu organisme el mercuri contingut en la contaminació de les aigües, especialment les espècies de vida més llarga o depredadores. Dels més coneguts entre nosaltres hi ha la tonyina, la cavalla i el peix espasa.

⁹⁴ La prevalença d'una malaltia és el percentatge d'individus d'una població que la presenten en un moment determinat. En canvi la incidència és el nombre de casos nous que es produeixen cada any. Si la incidència dels TEA no té relació amb la vacunació, llavors el percentatge d'adults amb TEA nascuts abans de la introducció de la triple-vírica hauria de ser el mateix que els de nens i nenes nascuts després, que l'han rebuda. L'estudi que cito a continuació va estudiar més de 7000 adults escollits aleatòriament, residents a Anglaterra, i hi va detectar un 1,8% de casos entre els homes i un 0,2% entre les dones, la qual cosa demostraria que no hi ha hagut un canvi real en la incidència per causa de la vacuna ("*Autism Spectrum Disorders in adults living in households throughout England. Report from the Adult Psychiatric Morbidity Survey 2007*", encarregat per The NHS Information Centre al National Centre for Social Research, el Department of Health Sciences, University of Leicester, i el Autism Research Centre, University of Cambridge).

del 1944 escrivia que “*en el transcurs de deu anys hem observat més de 200 nens⁹⁵ que mostraven tots un grau més o menys alt d'autisme [i] hem pogut apreciar trets relacionats incipients en pares i familiars, en tots i cadascun dels casos en els que ens ha estat possible conèixer-los*”⁹⁶.

Aquesta observació ha estat confirmada posteriorment per diversos estudis, que han constatat dos fets bàsics:

- En el cas de bessons monozigòtics —provinents del mateix òvul—, si un dels dos és autista, l'altre té entre el 60 i el 90% de possibilitats de tenir un trastorn similar (els percentatges obtinguts als diversos estudis varien segons l'amplitud de l'espectre considerada), mentre que si són dizigòtics —de diferents òvuls— la probabilitat és entre el 5 i el 10%. Això descarta la influència d'altres factors ambientals, que serien els mateixos en els dos casos.
- Quan en una família hi ha una persona amb autisme, la incidència de trastorns del continu autista, en diversos graus, en altres membres de la família és molt superior a la normal. Un dels estudis més nombrosos, fet a Suècia sobre un total de 100 nens i nois amb diagnòstic d'Asperger entre 5 i 24 anys —tots mascles—, en 70 de les 100 famílies es van detectar un o més parents que tenien documentats problemes importants en l'àmbit dels TEA⁹⁷. Això a més, és una clara confirmació de la continuïtat de l'espectre autista, que no està format per trastorns independents, sinó per manifestacions diverses d'un únic trastorn⁹⁸.

Els progressos en la investigació genètica assolits en el darrer mig segle han permès localitzar els gens responsables de molts trastorns i malalties simples (les que tenen un o pocs símptomes clarament definits, i que són ocasionats per un únic gen)⁹⁹. En aquests casos el mètode que sol utilitzar-se és el que es coneix com anàlisi de lligaments de tot el genoma (*Genome-Wide Linkage Analysis*), en el que es comparen els genomes d'un nombre de persones que presenten el fenotip (un símptoma o tret identificatiu). Té l'avantatge que permet fer la investigació sense necessitat d'una base prèvia.

⁹⁵ Uns paràgrafs més tard, Asperger especifica que es tractava quasi exclusivament de nens (no nenes), i que cap de les nenes observades arribava a reunir tots els símptomes amb la seva plena expressió.

⁹⁶ “*Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter*” (Psicopatia Autística a la Infància), de Hans Asperger (1944). Uta Frith va incloure'n una traducció a l'anglès al seu llibre “*Autism and Asperger syndrome*”.

⁹⁷ “*One hundred males with Asperger syndrome: a clinical study of background and associated factors*” de Mats Cederlund i Christopher Gillberg, publicat a *Developmental Medicine & Child Neurology* 2004, 46: 652–660.

⁹⁸ En els treballs que s'estan fent per preparar la pròxima versió del DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders de la American Psychiatric Association) prevista inicialment per al 2012, s'està considerant eliminar la síndrome d'Asperger i els PDD-NOS i agrupar-los sota el nom de Trastorns de l'Espectre Autista.

⁹⁹ El OMIM (*Online Mendelian Inheritance in Man*) és un recurs en línia, obert al públic, que permet consultar una base de dades actualitzada dels gens i fenotips humans. La va començar a principis dels 1960 el Dr. Victor A. McKusick com un catàleg de trets i trastorns del que es van fer dotze edicions. El 1985, per una col·laboració entre la National Library of Medicine i la William H. Welch Medical Library at Johns Hopkins, es va crear la versió a internet. Actualment conté unes 20.000 entrades, de les que més de 2.000 corresponen a gens que tenen almenys una mutació relacionada amb una malaltia.

Aquest sistema s'ha aplicat en alguns estudis per la cerca del gen o gens responsables de l'autisme, amb resultats poc concordants (encara que hi ha alguna zona que apareix en diversos estudis¹⁰⁰, com la 7q22-q32¹⁰¹). Els motius d'això són:

- Els trastorns del continu autista presenten un nombre relativament elevat de símptomes que no es presenten en tots els casos ni tampoc amb la mateixa intensitat.
- Els anàlisis realitzats apunten que la causa dels trastorns no és un gen, sinó un grup de gens, que segurament influeixen entre ells.
- La manifestació dels símptomes no depèn únicament de l'herència genètica, sinó també de les circumstàncies ambientals durant el desenvolupament neurològic.

Aquests fets ocasionen que els resultats es vegin barrejats amb un grau important de “soroll”. Per solucionar-ho, caldria utilitzar mostres molt nombroses (analitzar el genoma de moltes persones) la qual cosa resulta difícil. També es pot intentar dividir l'estudi en el de cadascun dels símptomes concrets.

Un sistema alternatiu és el dels estudis d'associació, en el que es comparen les configuracions genètiques de persones autistes i altres de control. Fins ara es feien estudis selectius de gens *candidats*, que es triaven a partir del coneixement de la seva relació amb els mecanismes de desenvolupament neurològic. Aquest sistema s'adapta millor a l'estudi de trastorns complexos com l'autisme, però la reducció de l'àrea estudiada en limitava els resultats. Actualment el nivell de progrés tecnològic permet que s'estiguin fent estudis d'aquest tipus aplicats a tot el genoma, amb els que s'espera obtenir resultats més positius.

Tot això és considerant una visió estàtica dels gens, en la que aquests es repliquen i distribueixen sense canvis en la seva estructura interna. Però sabem que el complex procés mitjançant el qual el material genètic es divideix i es duplica per cada nova cèl·lula pateix a vegades errors (mutacions). Alguns d'aquests errors consisteixen en que un fragment no es copia o ho fa més d'una vegada —es duplica—: és el que es coneix com variacions en el nombre de còpies (*Copy Number Variation*). Aquestes alteracions poden produir-se en qualsevol cèl·lula i en qualsevol moment de la vida de l'individu. Si la variació es produeix a l'esperma o a l'òvul, l'efecte es manifestarà a la següent generació (variació *de novo*) i es podrà transmetre a la descendència (variació heretada).

Diversos estudis dels darrers anys han detectat la presència de variacions del nombre de còpies que semblen associades als TEA. Això podria explicar els casos que apareixen en famílies sense cap antecedent d'autisme. Un estudi molt recent¹⁰² va analitzar 3832 persones de 912 famílies que tenien

¹⁰⁰ “*Current Developments in the Genetics of Autism: From Phenome to Genome*” de Molly Losh, Patrick F. Sullivan, Dimitri Trembath, i Joseph Piven, publicat a *J Neuropathol Exp Neurol.* 2008 September ; 67(9): 829–837.

¹⁰¹ La nomenclatura per indicar el lloc on està localitzat un gen (el *locus*) és: 1r el número de cromosoma, 2n una *p* o una *q* segons estigui al braç curt o llarg respectivament, i 3r la posició dins del braç. Així **7q22-q32** vol dir la zona entre les posicions 22 i 32 del braç llarg del cromosoma 7.

¹⁰² “*Genome-Wide Analyses of Exonic Copy Number Variants in a Family-Based Study Point to Novel Autism Susceptibility Genes*” de Maja Bucan, Brett S. Abrahams, Kai Wang, Joseph T. Glessner, Edward I. Herman, Lisa I. Sonnenblick, Ana I. Alvarez Retuerto, Marcin Imielinski, Dexter Hadley, Jonathan P. Bradfield, Cecilia Kim, Nicole B.

cadascuna més d'un cas de TEA, i 1488 controls. Es van trobar 27 regions en les que s'hi van detectar variacions del nombre de còpies en el grup de TEA però no en el de control¹⁰³. També s'hi van detectar dos nous gens amb una possible implicació: el B7RAP1 (relacionat amb la connectivitat sinàptica, precisament la que estableix el *cablatge* del cervell, que abans hem vist que és diferent en els TEA) i el MDGA2 (relacionat amb el desenvolupament neurològic, que per tant també podria tenir a veure amb l'estructura cerebral dels TEA).

Els errors de còpia (mutacions, variacions) junt amb la reproducció selectiva, són les eines de què es val l'evolució per anar adaptant cada espècie al seu entorn. En aquest procés hi ha canvis que resulten adequats, i són els que amb el temps es perpetuen, i altres que són experiments fallits. De fet, és el mateix procés que la humanitat fa quan progressa en qualsevol tecnologia. Els primers dissenys tenen molts errors, que amb l'experimentació es van corregint, fins arribar a l'objectiu perseguit.

Podria ser que una part de l'augment de casos de TEA que indiquen les estadístiques no fos degut a la millora de la diagnosi ni a l'ampliació de l'espectre, sinó que correspongués a un increment real a causa de les variacions *de novo*. Si això fos cert, potser seria una indicació de l'inici d'un canvi evolutiu que està intentant adaptar-nos a un entorn cada cop més tecnològic (el tipus de món que millor entenem els TEA). Si aquest és el cas, llavors els símptomes més greus dels TEA serien els errors de les primeres proves del nou disseny. Sigui com sigui, la investigació de les causes dels TEA no solament ens ajudarà a entendre millor aquests trastorns —i així poder reduir-ne els aspectes negatius— sinó també a entendre allò que constitueix l'essència de l'ésser humà.

Innat versus adquirit

Quan agafem una llavor de qualsevol planta, el que tenim a la mà és un prodigiós llibre d'instruccions en el que està escrit tot el necessari per construir-ne un exemplar d'unes determinades característiques. El llibre (el genoma) està escrit fent servir només quatre lletres (les bases nitrogenades: Adenina, Guanina, Timina¹⁰⁴ i Citosina) que s'associen per parelles A-T i G-C entre les dues cadenes d'ADN (o DNA en anglès). Cada cèl·lula de la planta conté una còpia del llibre sencer, però utilitza només la part de les instruccions que li corresponen, segons quina sigui la seva funció (l'arrel, la tija, els fruits, etc). Cada exemplar d'un tipus de planta té petites variacions en el llibre, mentre que plantes de diverses espècies tenen llibres molt diferents. Així per exemple, el genoma de

Gidaya, Ingrid Lindquist, Ted Hutman, Marian Sigman, Vlad Kustanovich, Clara M. Lajonchere, Andrew Singleton, Junhyong Kim, Thomas H. Wassink, William M. McMahon, Thomas Owley, John A. Sweeney, Hilary Coon, John I. Nurnberger Jr, Mingyao Li, Rita M. Cantor, Nancy J. Minshew, James S. Sutcliffe, Edwin H. Cook, Geraldine Dawson, Joseph D. Buxbaum, Struan F. A. Grant, Gerard D. Schellenberg, Daniel H. Geschwind, i Hakon Hakonarson, publicat a PLoS Genetics, June 2009 Volume 5 Issue 6 e1000536.

¹⁰³ En un experiment recent fet a la Universitat Hiroshima de Japó, s'ha aconseguit reproduir en rates comportaments similars a alguns símptomes de l'autisme humà, a base de provocar duplicacions de zones de cromosomes equivalents a la zona 15q11-13 en els humans, una de les zones on solen detectar-s'hi anomalies.

¹⁰⁴ En el RNA, la Timina és reemplaçada per l'Uracil.

l'arròs consta d'uns 450 milions de parells de bases (que corresponen a uns 45.000 gens)¹⁰⁵, mentre que el del blat de moro en té 2.500 milions, i l'ordi 5.000 milions.

Però el desenvolupament de la planta es veurà afectat també per factors ambientals: la qualitat de la terra en la que creix, els vegetals pròxims que competeixen per obtenir els nutrients o la llum solar, les variacions del clima que es manifesten amb la temperatura, les pluges, la sequedat, el vent o les pedregades, accidents com els llamps o els incendis, i fins i tot les intervencions dels animals. Tot plegat alterarà en major o menor mesura l'execució de les instruccions escrites al llibre, resultant en una planta amb unes característiques diferents de les inicialment previstes. Des d'aquest punt de vista, el genoma, més que no pas fixar l'estructura final de la planta, el que fa és predisposar-la a un cert tipus d'estructura, dotant-la d'uns mecanismes de resposta específics a cada mena d'influència externa.

En el desenvolupament d'un organisme tan complex com el cervell, hi ha un equilibri extremadament delicat entre l'impuls intern procedent del genoma, i les forces ambientals de tot tipus. Això és especialment cert en l'etapa inicial de la vida humana: l'embaràs, el naixement, i els primers anys de vida. Així, en el cas dels trastorns del continu autista, també hem de pensar que la configuració genètica de l'individu proporciona, com en el cas de la planta, una predisposició a desenvolupar el trastorn, però segurament moltes vegades no té l'última paraula en la seva manifestació.

S'ha vist que entre els nadons nascuts abans dels sis mesos d'embaràs, el risc d'autisme és moltes vegades superior al dels nascuts a terme¹⁰⁶. En un estudi que ja he citat abans¹⁰⁷, fet sobre 100 nens i joves suecs amb síndrome d'Asperger, 58 d'ells tenien registrades anormalitats neonatals (principalment problemes hematològics, respiratoris i neurològics, i infeccions) i les seves mares havien experimentat durant l'embaràs un nombre de problemes superior a l'habitual (infeccions, sagnat al segon i tercer trimestres, naixement prematur —36 setmanes o menys— o postmatur —42 setmanes o més—).

De totes maneres, aquesta relació entre els TEA i les anomalies prenatales i perinatales, podria entendre's també d'una altra manera. Hi ha la possibilitat que aquestes anomalies, enlloc de ser la causa, siguin en realitat la conseqüència de l'anormal desenvolupament neurològic que provoquen els TEA. O també podria succeir que hi hagués una causa comuna que provoqués alhora les dues coses.

Un candidat a aquesta darrera hipòtesi serien les alteracions hormonals. Les principals sospites recauen en la testosterona i l'oxitocina. La testosterona és una hormona molt lligada als trets masculins, i per això tindria sentit una possible relació amb l'autisme. Fent un seguiment dels fills de

¹⁰⁵ 420 milions de parells de bases en la varietat *japonica*, 466 milions en la varietat *indica*. Per comparació, el genoma humà conté uns 3.000 milions de parells de bases, però menys de 25.000 gens.

¹⁰⁶ "Positive Screening on the Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) in Extremely Low Gestational Age Newborns" de Karl C. K. Kuban, T. Michael O'shea, Elizabeth N. Allred, Helen Tager-Flusberg, Donald J. Goldstein, i Alan Leviton, publicat a The Journal of Pediatrics 2009;154:535-40.

¹⁰⁷ "One hundred males with Asperger syndrome: a clinical study of background and associated factors" de Mats Cederlund i Christopher Gillberg, publicat a Developmental Medicine & Child Neurology 2004, 46: 652-660.

mares a les que s'havia practicat una amniocentesi durant l'embaràs, els que tenien un nivell més elevat de testosterona fetal experimentaven uns símptomes similars als del TEA¹⁰⁸.

Com que no es disposa d'un nombre de dades suficient, no es pot confirmar de manera directa aquesta teoria. Per fer-ho, caldria seleccionar una mostra de persones amb TEA i esbrinar els seus nivells de testosterona fetal per comparar-los amb els valors habituals. Evidentment, això no és una cosa que es pugui fer a posteriori, però curiosament, hi ha una senzilla mesura que sembla que ens pot indicar de manera aproximada aquest valor. Es tracta de la relació entre les longituds del segon dit (índex) i el quart dit (anular), el que es coneix com ràtio 2D:4D. Aquesta relació és inversament proporcional al nivell de testosterona fetal¹⁰⁹¹¹⁰, i ha estat relacionada amb l'autisme¹¹¹, la probabilitat de tenir fills mascles¹¹², els trets de personalitat¹¹³, i fins i tot a la percepció que la pròpia persona té del seu grau d'atractiu¹¹⁴.

¹⁰⁸ *"Fetal testosterone and autistic traits"* de Bonnie Auyeung, Simon Baron-Cohen, Emma Ashwin, Rebecca Knickmeyer, Kevin Taylor, i Gerald Hackett, publicat al British Journal of Psychology, Volume 100, Number 1, February 2009, pp. 1-22.

¹⁰⁹ *"The ratio of 2nd to 4th digit length: a predictor of sperm numbers and concentrations of testosterone, luteinizing hormone and oestrogen"* de J.T.Manning, D.Scutt, J.Wilson i D.I.Lewis-Jones, publicat a Human Reproduction, vol 13, num 11, pp 3000-3004 (1998).

¹¹⁰ *"2nd to 4th digit ratios, fetal testosterone and estradiol"* de S. Lutchmaya, S. Baron-Cohen, P. Raggatt, R. Knickmeyer i J. T. Manning, publicat a Early Human Development, 77 (1-2), pp. 23-28 (2004).

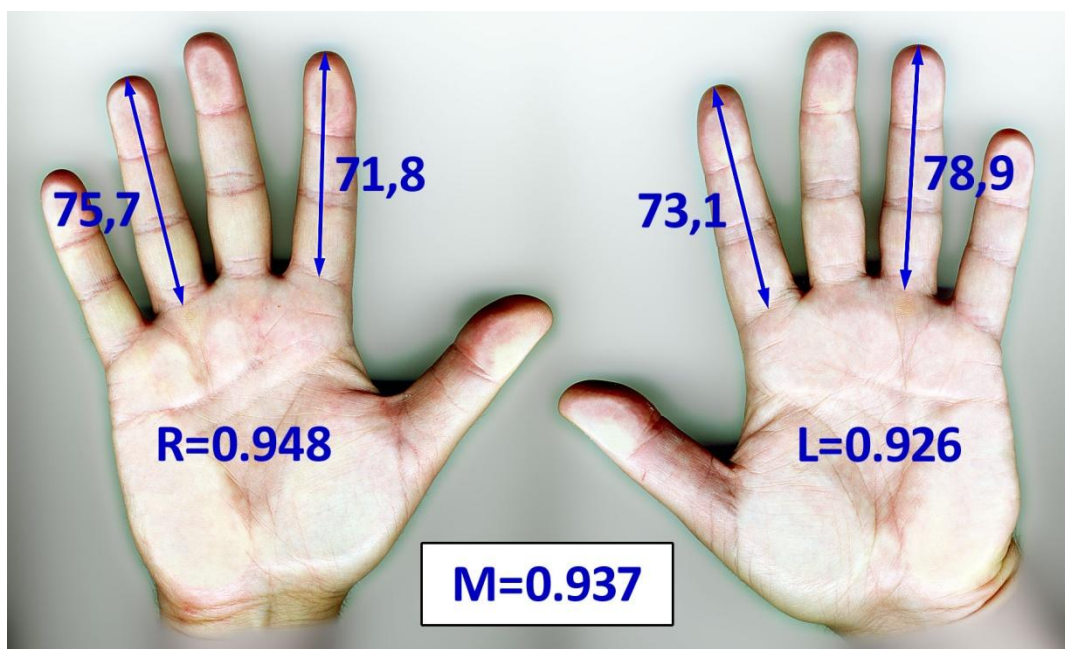
¹¹¹ *"The 2nd to 4th digit ratio and autism"* de J.T. Manning, S. Baron-Cohen, S. Wheelwright, i G. Sanders, publicat a Developmental Medicine & Child Neurology, Volume 43 Issue 3, Pages 160-164 (2007).

¹¹² *"2nd to 4th Digit Ratio and Offspring Sex Ratio"* de J. T. Manning, S. Martin, R. L.Trivers i M. Soler, publicat al Journal of Theoretical Biology, (2002) 217, 93-95

¹¹³ *"Digit Ratio (2D:4D) and Cattell's Personality Traits"* De Jitka Lindová, Martina Hrušková, Věra Pivoňková, Aleš Kuběna, I Jaroslav Flegr, publicat al European Journal of Personality, 22: 347-356 (2008).

¹¹⁴ *"Association of Digit Ratio (2D:4D) with Self-Reported Attractiveness in Men and Women"* de J.T. Manning i S. Quinton, publicat al Journal of Individual Differences 2007; Vol. 28(2):73-77.

RATIO 2D:4D



La manera més còmoda d'obtenir aquest valor és fent una fotocòpia de les dues mans (amb les mans planes ajustades al vidre). Llavors cal mesurar els dits índex i anular de cada mà, des dels séc inferior fins a la punta. Per cada mà, calculem la relació entre la longitud de l'índex i l'anular, i fem la mitja de les dues mans. Per exemple, en la imatge superior (que correspon al meu cas), la ràtio a la mà dreta és: $71,8 / 75,7 = 0,948$; i la de la mà esquerra: $73,1 / 78,9 = 0,926$. La mitja resultant és: $(0,948 + 0,926) / 2 = 0,937$.

Estadísticament s'han trobat els següents valors mitjos: 0,954 (homes heterosexuales); 0,957 (homes homosexuals); 0,961 (dones homosexuals); i 0,968 (dones heterosexuales)¹¹⁵. En el cas de les persones autistes, el valor mig sol estar cap al 0,94 o inferior.

L'any 1931 es va publicar a Hamburg el llibre "*Hand und Persönlichkeit*" (Mà i personalitat) de Marianne Raschig, que incloïa una col·lecció d'impressions de les mans de personatges famosos —escriptors, actors, artistes, científics i polítics—, entre ells Albert Einstein. La qualitat de la reproducció ha permès determinar que la ràtio d'Einstein estava entre 0,93 i 0,94. Aquest és un dels arguments que es fa servir —juntament amb la descripció biogràfica del seu caràcter— per suposar que tenia la síndrome d'Asperger.

L'altra hormona de la que se sospita una possible influència en el desenvolupament dels TEA és l'oxitocina, que actua com a neurotransmissor al cervell. Se la relaciona també amb alguns comportaments i habilitats socials. S'ha comprovat que la manca d'oxitocina en les rates provoca

¹¹⁵ "*Finger-length ratios and sexual orientation*" de Terrance J. Williams et al., publicat a la revista Nature 404, 455-456 (30 March 2000).

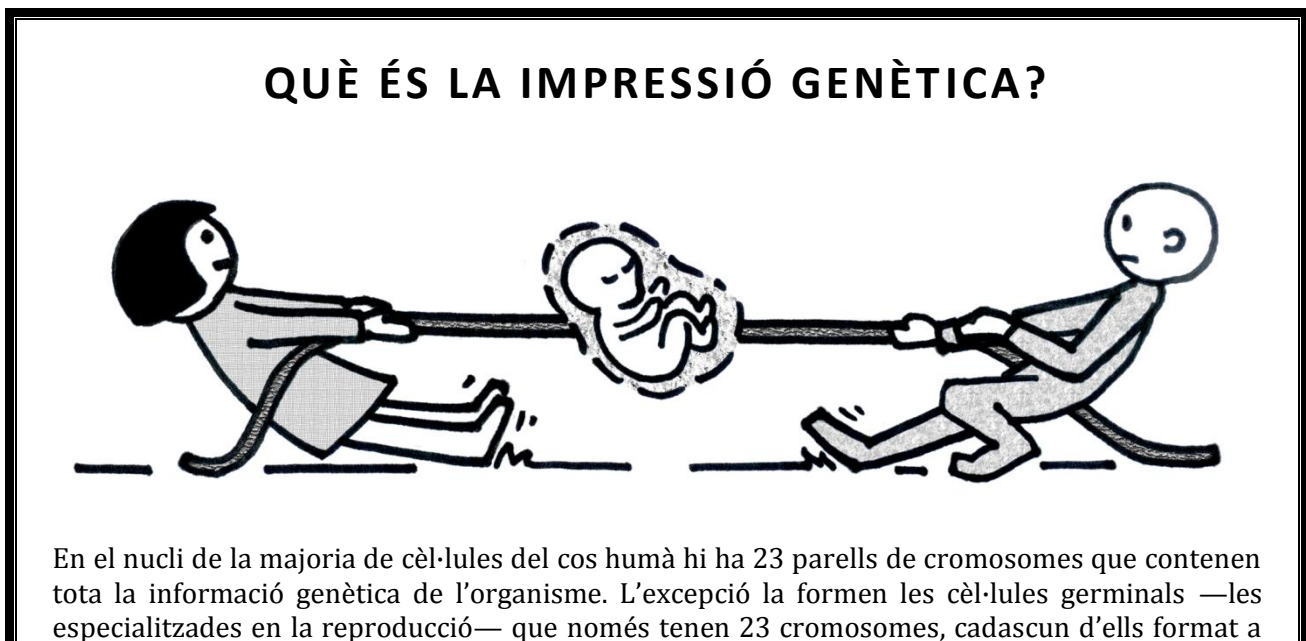
que no siguin capaces de reconèixer els seus semblants¹¹⁶. Un estudi recent mostra que l'administració d'oxitocina a humans per via intranasal millora la capacitat de reconeixement de les cares, sense modificar la dels objectes no socials¹¹⁷.

Autisme i psicosi: els dos extrems

Acabaré el capítol comentant la més recent de les teories que intenten explicar les causes dels TEA. La van presentar Bernard Crespi i Christopher Badcock en un article de l'any 2008¹¹⁸ i l'any següent Badcock la va ampliar en el llibre *The Imprinted Brain*¹¹⁹ (El Cervell Imprès). Es tracta només d'una hipòtesi, i segurament algunes de les suposicions que avança no s'ajustaran a la realitat, però en qualsevol cas es tracta d'una idea innovadora que pot obrir nous camins a la investigació. A més, la seva simetria la dota d'una bellesa i elegància similar a les d'algunes lleis de la física. Hi podríem aplicar allò de "*se non è vero, è ben trovato*".

La teoria parteix de dues consideracions, una relativa a la teoria genètica —més concretament al que es coneix com *impressió genètica*— i l'altra a les observacions psicològiques:

- La impressió genètica és un mecanisme que intervé en la formació de l'embrió i que fa que determinats gens s'activin —s'expressin— en funció de si procedeixen del pare o de la mare (n'hi ha més informació al requadre següent).



¹¹⁶ "Oxytocin in the Medial Amygdala is Essential for Social Recognition in the Mouse" de Jennifer N. Ferguson, J. Matthew Aldag, Thomas R. Insel, i Larry J. Young, publicat a The Journal of Neuroscience, October 15, 2001, 21(20):8278-8285.

¹¹⁷ "Oxytocin Makes a Face in Memory Familiar" de Ulrike Rimmele, Karin Hediger, Markus Heinrichs, i Peter Klaver, publicat a The Journal of Neuroscience, January 7, 2009, 29(1):38-42.

¹¹⁸ "Psychosis and autism as diametrical disorders of the social brain" de Bernard Crespi i Christopher Badcock, publicat a Behavioral and Brain Sciences (2008) 31, 241-320.

¹¹⁹ "The Imprinted Brain" de Christopher Badcock, publicat l'any 2009 per Jessica Kingsley Publishers, 256 pàgs.

partir de la recombinació, mitjançant l'intercanvi de fragments d'ADN, dels dos que formaven cada parell.

Quan l'espermatozoide i l'òvul s'uneixen durant el procés de la fertilització, els 23 cromosomes de cadascun s'ajunten amb els de l'altre, de manera que el zigot resultant té els 23 parells. Això vol dir que per cada gen hi ha dues còpies —al·lells—, una procedent del pare i l'altra de la mare, que poden ser iguals o diferents. Quan les dues còpies són diferents, els seus efectes es poden combinar i el resultat en l'individu pot ser una barreja dels que produiria cada al·lel. En aquest cas, per exemple, si el gen que determina el color de la flor d'una planta pot ser vermell o blanc, quan en un exemplar es combinen les dues variants, la flor serà rosa.

Alguns gens es comporten de manera diferent: els efectes de cada al·lel no es combinen, sinó que una variant té prioritat sobre l'altre —es diu que l'una és dominant i l'altra recessiva—. Si una de les còpies d'un gen correspon a la variant dominant i l'altra a la recessiva, només la dominant es manifestarà. L'exemple clàssic és el dels pèsols que cultivava Gregor Mendel, el pare de la genètica, que podien tenir flors de color porpra, que era el dominant, o blanc. Si es combinen dues plantes, una porpra pura —que té tots dos al·lells corresponents a la varietat porpra— i una blanca pura —tots dos de la varietat blanca—, tots els descendents de la primera generació tindran un al·lel de cada varietat, i per tant tindran totes les flors porpra, per ser el color dominant. En canvi, a la següent generació hi haurà un 25% de plantes amb les flors blanques¹²⁰.

Però encara hi ha una petita proporció de gens que segueixen un mecanisme diferent. En aquests gens, una de les còpies queda inhabilitada segons que provingui del pare o de la mare. El que succeeix és que l'espermatozoide o l'òvul, segons el cas, el "marca" (l'imprimeix) amb un senyal que impedeix la seva manifestació (l'expressió gènica). És el que es coneix com impressió genètica. Si en la reproducció mendeliana era la variant dominant la que s'imposava a la recessiva, en aquest cas és la variant no "impresa" l'única que és activa, i per tant serà la que s'expressarà.

El fet que aquests gens només disposin d'una sola còpia els fa molt vulnerables a patologies diverses, algunes durant la fase de desenvolupament de l'organisme, i altres més endavant. Se sap que la pèrdua d'una zona del cromosoma 15 provoca la síndrome de Prader-Willi si la zona perduda pertanyia al pare, o la síndrome d'Angelman si procedia de la mare. Les anomalies d'impressió genètica es relacionen també amb diversos càncers, amb l'Alzheimer, l'autisme, l'esquizofrènia, i altres.

Però llavors, si aquest mecanisme té un cost per l'individu, en forma de menor protecció contra les alteracions genètiques, quin objectiu persegueix la seva existència? Sembla ser que la impressió genètica persegueix que cada progenitor pugui defensar els interessos que millor assegurin la continuïtat dels seus gens. Per exemple, el pare intenta que el fill o filla disposi de tant aliment com sigui possible per desenvolupar-se, i per això inhibeix, imprimint-los, els gens que disminueixen la mida de la placenta, mentre que la mare fa el contrari, perquè a ella li és més favorable conservar els seus recursos a fi de poder procrear més vegades, augmentant així la possibilitat de repetició gènica. Similarment, la impressió genètica controla la mida del fetus, que si és més gran afavoreix al pare, però presenta més risc en el part i més consum de recursos

¹²⁰ Si representem per **P** l'al·lel porpra dominant, i per **b** l'al·lel blanc recessiu, llavors les plantes inicials eren **PP** i **bb**, i les combinacions que en resulten a la primera generació són totes **Pb** o **bP**, que tindran totes les flors porpra, per ser la variant dominant. Quan creuem dues plantes d'aquesta primera generació, podem obtenir les combinacions **PP**, **Pb**, **bP** i **bb**. Només l'última (**bb**) tindrà flors blanques (una de 4, que és el 25%). Dit d'una altra manera, hi haurà tres flors porpra per cada flor blanca.

materns en l'alletament. El que es produeix és una autèntica batalla entre el pare i la mare, un estira i arronsa en l'intent de perpetuació dels gens respectius¹²¹.

Observem que aquest funcionament confirma el que havia apuntat en l'apartat *Té sexe el cervell?*, en el sentit que els criteris de selecció no van orientats a la preservació de l'individu ni de l'espècie, sinó a la dels gens, que són els autèntics protagonistes de l'evolució, en la que els organismes —entre ells nosaltres mateixos— no som més que un vehicle que utilitzen els gens.

- Els símptomes de l'autisme i els TEA són diametralment oposats als de la psicosi i l'esquizofrènia paranoide (per exemple, en l'autisme hi ha una manca de detecció de les intencionalitat alienes, mentre que en l'esquizofrènia paranoide hi ha manies persecutòries).

Amb aquests punts de partida, Crespi i Badcock elaboren la seva hipòtesi en base a l'argument que esquematitzo tot seguit:

- El cervell humà ens proporciona dos sistemes cognitius: el social (o mentalístic) i el mecanístic (vindrien a ser més o menys, en terminologia de Simon Baron-Cohen, l'empatització i la sistematització). El primer ens serveix per les nostres relacions amb les altres persones, i el segon per la nostra actuació en el món físic.
- En la majoria de persones, aquests dos sistemes estan aproximadament equilibrats, encara que generalment s'observa que les dones tenen més desenvolupat els sistema social que el mecanístic, mentre que en els homes és a la inversa.
- Hi ha casos en els que un dels dos sistemes està molt més desenvolupat que la mitja de la població, o l'altre ho està menys. Quan el social està molt més desenvolupat que el mecanístic, podem parlar de persones-persones —*people people*—, i quan és a l'inrevés, persones-coses —*things people*— (és la nomenclatura que feia servir W. D. Hamilton quan deia "*Em sembla que les persones es divideixen, en línies generals, en dues classes, o més aviat hi ha un continu que s'estén entre dos extrems. Hi ha les persones persones i les persones coses*").
- Quan aquestes diferències assoleixen un nivell patològic, parlem de trastorns. En el cas de l'hipermentalització tindríem els trastorns de l'espectre psicòtic i en el cas de l'hipermecanicisme els trastorns de l'espectre autista.
- Tenim, doncs, un continu que va des de l'autisme a la psicosi —o viceversa— en el que estan incloses totes les persones, en el centre del qual es trobaria el punt d'equilibri (la "normalitat" dels neurotípics).
- Una proporció important dels gens impresos que es coneixen, s'expressen en el desenvolupament del cervell (aquí és on hi ha potser la part més dèbil de la teoria, ja que no es mostren unes proves concretes de la relació entre la impressió genètica i l'autisme o la psicosi).
- La conclusió final és que en tots els humans hi ha uns gens que serveixen per formar el sistema mentalístic i uns altres pel sistema mecanicista. Per ells sols, aquests gens estan força equilibrats, amb una certa tendència a la mentalització en les dones i al mecanicisme en els homes. D'altra

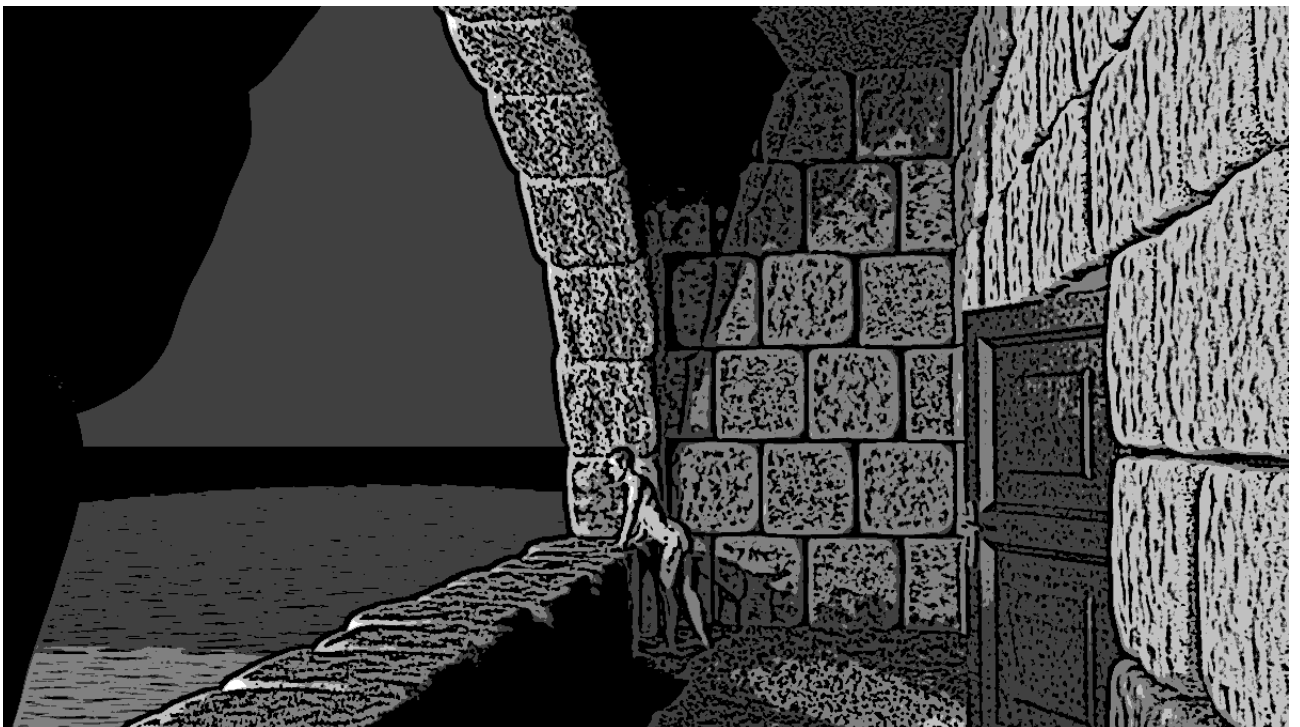
¹²¹ "*Altercation of generations: genetic conflicts of pregnancy*" de D. Haig, publicat al *American Journal of Reproductive Immunology*, 1996 Mar;35(3):226-32.

banda, la impressió genètica efectuada per les mares tendeix a desviar als fills i filles cap a la mentalització, mentre que els pares ho fan cap al mecanisme. A aquestes influències cal sumar-hi les dels altres gens no implicats en la impressió genètica, així com les influències ambientals, que tots plegats poden reforçar o contrarestar aquestes tendències. Quan la suma d'aquestes influències decanta el resultat cap a un dels extrems, ens trobem amb un trastorn (d'autisme o de psicosi).

(pàgina en blanc)

4

L'ASPERGER DES DE DINS



Solitud

Arribar al món amb un sistema cognitiu diferent del de la majoria ha de marcar per força l'experiència vital de les persones amb TEA. El fet que tots els que estem en qualsevol punt del continu autista compartim una manera determinada de veure el món fa que hi hagi punts comuns en les nostres vivències. Però més enllà d'aquests punts de contacte, entre nosaltres hi ha tantes diferències com pot haver-hi entre els neurotípics. O potser més, perquè a les circumstàncies específiques que distingeixen qualsevol persona d'una altra, en el nostre cas s'hi afegeixen un seguit de factors que depenen de:

- El punt d'ubicació dins del continu autista, el grau d'afectació, i els dèficits i les habilitats individuals que conformen els problemes contra els que cal lluitar i les eines de que es disposa per fer-ho.
- El tipus de reacció personal adoptada, depenent del caràcter de la persona, i les estratègies utilitzades per compensar les pròpies mancances.
- L'existència o no d'una diagnosi, el moment de la vida en què aquesta es produeix, i l'eventualitat de rebre una teràpia adequada.
- La comprensió i el suport rebut pels diversos grups socials: la família, l'escola, el treball, les amistats, i la parella (aquests darrers quan la persona té la sort de tenir-los).

Tot plegat fa que cada persona amb Asperger visqui el seu trastorn d'una manera específica, i sigui cert el que diuen les persones que en coneixen molts casos, que "quan has vist una persona amb Asperger, només has vist *una* persona amb Asperger"¹²².

Una lluita solitària

Dels quatre factors que acabo d'apuntar, només el segon —la reacció personal— depèn del propi afectat. Dels altres, el primer ve donat per la natura, i els dos últims depenen de l'entorn. Començaré, doncs, considerant les diverses reaccions que els Asperger solen adoptar davant la seva especial condició, que es manifesten bàsicament de dues formes: estratègica i operativa.

Resposta estratègica: Actitud

El caràcter propi de cada persona defineix la manera com afronta els diversos reptes que se li presenten al llarg de la vida. El comportament adoptat com a resposta a cadascun d'ells serà el resultat d'analitzar-lo a partir dels propis esquemes cognitius. Aquests esquemes es formen des del naixement a partir de les experiències personals, de manera que en els Asperger estaran fortament influenciats per les característiques del trastorn.

¹²² Ignoro qui ho devia dir per primer cop, però Michael John Carley, director executiu de The Global and Regional Asperger Syndrome Partnership (GRASP), al seu llibre "*Asperger's from the Inside Out*", atribueix la frase a Diane Wilson, que va ser directora dels Asperger Training and Parent Support Groups del Center for Autism and Related Disorders at Florida Mental Health Institute.

Tot i que els estils de reacció són molts i variats, crec que la majoria es poden classificar simplement observant l'esquema conceptual utilitzat per respondre a dues qüestions fonamentals:

- **Qüestió nº 1: Jo o el món?** – L'Asperger es manifesta principalment en les relacions entre l'afectat i les persones que l'envolten, separant-los. Per tant, la persona es veu obligada a definir els seus esquemes basant-los en un únic concepte: o ell o els altres.
- **Qüestió nº 2: Lluitar o fugir?** – El “*fight or flight*” (lluitar o fugir) és una decisió basada en una reacció fisiològica elemental gravada genèticament en el cervell de la majoria d'animals, com una eina bàsica per la supervivència, que configura dues actituds bàsiques davant la vida.

Les respostes que la persona amb Asperger dóna a aquestes dues qüestions configuren l'esquema que definirà la seva actitud dins d'un d'aquests quatre:

	Jo	Món
Lluitar	L-J: Culpar-se a un mateix. Considerar-se responsable de tot el que li passa.	L-M: Culpar als altres. Tothom està en contra d'ell. La societat és dolenta.
Fugir	F-J: Tancar-se en un mateix. Aïllar-se en un món imaginari.	F-M: Prendre algú com a model i copiar-lo per convertir-se en ell.

Mentre que la resposta que cadascú dóna a la primera qüestió sol ser constant, la segona pot variar segons les circumstàncies. Això fa que algunes persones combinin els dos esquemes d'una mateixa columna. Per exemple, conec un cas que considera que la majoria de la gent està en la seva contra (**L-M**), però admira —o enveja— determinades persones i les pren com el model que intenta imitar en tots els detalls (**F-M**). O també la persona que es culpa a ell mateix (**L-J**) pot optar, davant de determinades situacions, per intentar aïllar-se del món extern (**F-J**).

Resposta operativa: Tàctiques

Els esquemes mentals podem dir que són la resposta estratègica de la persona davant l'Asperger, però l'afectat es troba també diàriament amb un seguit de dificultats que li cal resoldre, i a les que ha de donar una resposta operativa. Aquesta sol combinar en diferents graus les següents tàctiques:

- **Solucions alternatives:** En el món informàtic actual, amb el ritme vertiginós de canvis tecnològics, és cada cop més freqüent que hi hagi defectes en el programari. Normalment aquests no poden ser solucionats fins a l'aparició de la nova versió (en la que segurament apareixeran nous problemes). Mentrestant, a falta de res millor, el proveïdor sol oferir al client un “*workaround*”, és a dir, una manera alternativa de fer allò que el programa hauria de fer i no fa¹²³. Normalment, aquesta alternativa és menys eficient: no dóna els mateixos resultats i sol requerir més recursos. Això és el

¹²³ En el sentit més literal del terme, seria *treballar fent una volta*. Potser la traducció al català seria un *nyap* i en castellà una *chapuza*.

que fem habitualment els que tenim Asperger: buscar maneres alternatives de fer les coses que no podem fer com fan els altres. L'alternativa, com en el cas informàtic, no funcionarà tan bé i ens costarà més.

- **Simular ser normal:** Generalment, un Asperger que no sap que ho és, al veure's diferent de les altres persones, intenta amagar les seves diferències. Fer veure que és normal esdevé una actitud permanent, una forma de vida. És tan corrent, que quan Liane Holliday Willey va voler relatar la seva experiència, com a Asperger i mare d'una Asperger, el va titular "*Pretending to Be Normal: Living With Asperger's Syndrome*" (Simulant ser normal: viure amb síndrome d'Asperger). És com estar sempre actuant, dalt d'un escenari, interpretant un paper.
- **Evitar situacions:** Una manera d'estalviar el cost emocional d'afrontar les situacions que per l'Asperger resulten dificultoses, és prevenir les circumstàncies que poden provocar-les, i evitar-les. Aquesta mesura pot resultar còmoda, però utilitzada sovint, crea encara un allunyament més gran de la resta de persones, que no entenen el motiu de certes negatives, i reforça els esquemes negatius. A més, obliga a l'Asperger a una constant atenció que encara li pot crear més ansietat.
- **Potenciar habilitats:** A vegades, l'Asperger pot optar per potenciar determinades habilitats o capacitats, intentant assolir-hi un nivell de perfeccionament màxim, pensant que el fet de destacar en aquests aspectes pot compensar les seves altres mancances.

Ser diagnosticat (o no)

Si hi ha un fet que clarament és un punt d'inflexió en la vida de tota persona amb Asperger, aquest és la diagnosi. Independentment de l'edat i la manera com es produeixi, el que és clar és que marca un abans i un després en la manera com la persona es veu a ella mateixa, i com veu la seva relació amb el món. Com deia Thomas Mann, "*ningú continua sent massa el que era quan es reconeix a si mateix*"¹²⁴. A la diagnosi s'hi sol arribar de diverses maneres:

- Alguns nens o nenes són diagnosticats perquè l'equip docent de l'escola detecta comportaments anòmals (potser no juga amb els altres i es mostra aïllat en el seu món) i recomana una consulta psicològica, en la que es detecta el trastorn.
- Alguns pares o mares descobreixen que tenen l'Asperger quan el seu fill o filla és diagnosticat, i ells s'adonen que els símptomes coincideixen amb la seva pròpia experiència.
- Molts joves i adults reben el diagnòstic quan van a cercar ajuda psicològica per tractar problemes d'ansietat o depressió, o per resoldre els seus problemes socials.
- Cada vegada més persones descobreixen per ells mateixos que tenen Asperger a través d'articles, llibres o documentals sobre aquest tema. Això és força freqüent en persones adultes de mitja edat,

¹²⁴ La cita me la va fer notar l'autor del web espectroautista.info, un excel·lent lloc on trobar documentació i notícies sobre l'espectre autista.

que no van poder ser diagnosticades de petits, perquè llavors l'Asperger era pràcticament desconegut.

- En ocasions algú descobreix que la manera de ser d'un familiar, o la parella, coincideix amb la descripció de l'Asperger, i n'informa a l'afectat.

Independentment de la via per on s'arribi a la diagnosi, és evident que com més aviat es faci, més positiu resultarà per l'evolució de la persona, ja que serà més fàcil corregir els aspectes negatius del trastorn i evitar-ne futures complicacions. També és llavors quan el diagnòstic és més clar, perquè la persona no ha assolit encara les diverses estratègies d'adaptació que en dissimulen els símptomes. Malauradament, encara avui dia —i sobretot al nostre país— la ràpida detecció i correcta diagnosi dels casos d'Asperger és encara poc freqüent, degut a la manca d'informació general.

Ni comprendre ni ser comprès

Però molt pitjor era la situació fa uns anys. De fet, l'Asperger no va tenir reconeixement oficial fins al 1993, quan l'Organització Mundial de la Salut el va incloure en la desena edició de la Classificació Internacional de Malalties (*International Classification of Diseases, ICD-10*), reconeixement que seria confirmat l'any següent, el 1994, per l'Associació Psiquiàtrica Americana, que el va incloure a la quarta versió del Manual Estadístic i Diagnòstic de Trastorns Mentals (*Diagnostic and Statistic Manual, DSM-IV*).

Això vol dir que els nascuts abans de la dècada dels 1980 no van tenir l'oportunitat de ser diagnosticats quan eren joves, perquè el trastorn encara no *existia*. I la majoria d'ells tampoc no ho han estat més tard, en part perquè les estratègies d'adaptació han ocultat els símptomes i en lloc de l'Asperger se'ls diagnostiquen altres trastorn comòrbids —ansietat, depressió...—, i en part perquè encara el coneixement del trastorn no ha assolit un nivell prou profund.

Però tot i que els Asperger adults no diagnosticats siguin capaços de dissimular les seves mancances o de buscar mètodes alternatius, els seus problemes continuen existint i els passen una factura emocional, més encara perquè no entenen la raó de la seva diferència, i no troben la comprensió dels altres. Uta Frith ho explica així: *"Què passa si ningú, inclús la persona autista, és conscient dels problemes subjacents més profunds? (...) L'empresari desinformat pot demanar alguna cosa que per una persona normal seria un esforç mínim, sense saber que està demanant un gran esforç de l'individu amb Asperger., del que en pot resultar un pànic sobtat"*¹²⁵.

En aquest sentit, un problema amb el que es troben aquestes persones és la manca d'especialistes en adults. Els psicòlegs d'adults moltes vegades creuen que aquests problemes els han de tractar els especialistes en TEA, però alhora aquests especialistes només solen treballar amb persones de curta edat. Això provoca un buit d'atenció en el suport als adults amb Asperger, que tenen unes problemàtiques —i també uns recursos— generalment molt diferents dels que es troben en edats inferiors.

¹²⁵ Del capítol "Asperger and his syndrome" de Uta Frith, al llibre "Autism and Asperger syndrome", editat per la mateixa Uta Frith, publicat per Cambridge University Press, 1991.

Estudis recents¹²⁶ han detectat l'existència, entre la població adulta, d'un 1,8% d'homes i un 0,2% de dones amb TEA. Molts d'aquests adults ni tan sols han sentit a parlar mai de l'Asperger, ni s'imaginen que el que els passa —el que els ha fet sentir diferents tota la vida— té un nom. I molts es moriran, o ja s'han mort, sense arribar a comprendre ni a ser compresos.

Lynne Soraya és el pseudònim d'una dona amb síndrome d'Asperger que treballa en una gran companyia del mig-oest dels Estats Units. Les seves aficions són l'escriptura, l'art, els idiomes, i treballar en pro de les persones amb incapacitats. Des que la lectura d'un article a la revista Wired¹²⁷ li va fer descobrir què era el que l'havia fet sentir diferent tota la seva vida, escriu les seves experiències i reflexions en un blog¹²⁸ amb el títol "*Asperger's Diary: Life through the lens of Asperger's Syndrome*" (Diari d'Asperger: la vida a través de la lent del síndrome d'Asperger).

Els seus articles tenen una gran qualitat i interès, i més d'un d'ells m'ha produït una intensa ressonància emocional. Un d'ells ve al cas del que ara vull explicar. Es diu "*Through The Lens of Asperger Syndrome: How a diagnosis can change your paradigm*"¹²⁹ ("A través de la lent de la síndrome d'Asperger: De quina manera una diagnosi pot canviar el teu paradigma"), i du data del 29 de juliol del 2009. Hi parla del seu padrastre, mort fa pocs anys. El descriu com un home difícil d'entendre, solitari, escèptic, poc hàbil per les activitats físiques, que treballava amb ordinadors a la feina i en el seu temps lliure. Aparentment insensible i aspre, sense mostres d'afecte, en canvi la Soraya recorda que sempre l'ajudava amb els deures de l'escola, o que li comprava pijames quan va haver d'estar a l'hospital perquè no es sentís malament amb la roba que allà li donaven, o que es menjava de gust els seus primers intents, potser no prou reeixits, amb la cuina.

Cap al final de la seva vida, ja divorciat, el padrastre es va tornar cada cop més solitari. Es quedava amb el que coneixia, els ordinadors, la lògica, l'intel·lecte, aïllat d'un món en el que no encaixava. Però quan la Soraya el visitava s'alegrava molt de tenir companyia, de veure-la. Quan el padrastre va morir, la Soraya va descobrir casualment una carta que ell havia escrit, en la que demostrava una empatia i uns sentiments interiors que mai no li havia conegut. En aquella època la Soraya havia descobert ja el seu propi Asperger, i de sobte va veure al seu padrastre amb uns nous ulls. Va entendre que en realitat tenia un gran cor, un cor que ningú no veia. Es va adonar que havia mort sol, sentint-se un fracàs com a pare i com a marit, malgrat el seu esforç.

L'article reflecteix una experiència que segurament es deu haver repetit molts cops: persones que passen per la vida sense arribar mai a ser compresos, i sense comprendre's ells mateixos. Persones que s'esforcen per ser com els altres, per arribar als altres, però que per fer-ho tenen unes eines molt diferents. Persones que estimen d'una manera diferent, difícil de veure, però que estimen potser amb

¹²⁶ "*Autism Spectrum Disorders in adults living in households throughout England. Report from the Adult Psychiatric Morbidity Survey 2007*" del NHS Information Centre for health and social care del National Centre for Social Research, el Department of Health Sciences de la Universitat de Leicester, i el Autism Research Centre de la Universitat de Cambridge, publicat el setembre del 2009.

¹²⁷ "*The Geek Syndrome*" de Steve Silberman, publicat a Wired, desembre 2001, que explicava l'increment de casos de TEA a Silicon Valley.

¹²⁸ <http://www.psychologytoday.com/blog/aspergers-diary>

¹²⁹ <http://www.psychologytoday.com/blog/aspergers-diary/200907/through-the-lens-asperger-syndrome>

una força més profunda, més treballada. Persones que tenen una necessitat desesperada de ser entesos, i un desig immens d'entendre els altres. Persones que passen la vida culpant-se de ser com són. Persones a qui mai ningú no arriba a conèixer, i que viuen i moren amb l'angoixa de saber-ho, sense haver trobat un significat a la seva existència.

Reaccions a la diagnosi

El desconeixement de l'Asperger marca totalment la vida de l'afectat i la seva relació amb els que els volten. Però, i quan sí que hi ha una diagnosi, ¿com és rebuda pel diagnosticat i pels seus familiars? La manera com es rep la notícia és un dels aspectes que influiran en l'evolució posterior.

En el cas dels adults i dels joves, la reacció acostuma a ser positiva. Una paraula que utilitzen sovint per descriure la sensació que els produeix, és *alliberament*. Al llibre "*Autism and Asperger Syndrome*" editat per Uta Frith, Margaret Dewey transcriu una conversa mantinguda a la seva consulta amb dos adults, Anne de 31 anys i Jack de 41. Quan els demana la seva reacció a la diagnosi, Anne respon que va ser com si li haguessin *tret un gran pes de sobre*, i que fins i tot celebra l'aniversari de la diagnosi com un dia especial. Per la seva banda, Jack diu que es va sentir *alliberat al saber que era una cosa real*, i que no era culpa seva per no esforçar-s'hi prou.

Al seu llibre "*Congratulations! It's Asperger Syndrome*", Jen Birch diu que el descobriment va ser un aconteixement que va *canviar la seva vida*, i la va *reinterpretar* d'una manera comprensible i lògica. Tot i que encara pateix alguns dels problemes de la síndrome, li *ajuda saber per què és diferent*, enlloc de pensar que és boig o estúpid. Valerie L. Gaus, una psicòloga especialitzada en el tractament d'adults amb síndrome d'Asperger, descriu¹³⁰ la reacció d'un home de 46 anys: "*Sempre he sabut que hi havia alguna cosa malament i que no encaixava amb l'altre gent. Em sentia com un alien, un freak. Ara entenc quin és el problema i tot té sentit per mi*".

John Elder Robison, al seu llibre "*Look me in the eye*" diu que va pensar: "*N'hi ha d'altres com jo. Tants, de fet, que hi ha un nom per nosaltres*". Similarment s'expressa Todd J Schmidt al llibre "*Voices from the Spectrum*" editat per Cindy N. Ariel i Robert A. Naseef, dient: "*Això és el que sóc! Hi ha una raó per això! Hi ha altre gent així! No és res que jo hagi fet, no és culpa meua, no sóc indolent, ni boig, ni dolent, és tal com vaig sortir!*" Un altre sentiment expressat sovint és el de la *llibertat*, de poder ser un mateix sense haver d'aparentar ser *normal*.

Però no sempre la reacció és positiva. En alguns casos el diagnòstic serveix per confirmar la visió negativa que la persona té d'ella mateixa. S'adona que el que té no té cura, és una cosa que va lligada amb ell, i hi anirà per sempre.

¹³⁰ "*Cognitive-Behavioral Therapy for Adult Asperger Syndrome*", de Valerie L. Gaus, publicat per The Guilford Press, 2007.

En el cas dels nens i les nenes, la resposta depèn en gran manera de com se'ls expliqui en què consisteix l'Asperger. Tony Attwood els diu: “*Enhorabona, tens la síndrome d'Asperger*” i els explica que això vol dir que no són bojos, ni dolents, ni tenen cap defecte, sinó una diferent manera de pensar¹³¹.

Evidentment, en aquest cas la família hi té també un paper fonamental. En el cas dels nens i les nenes, i també molts cops en el dels nois i les noies, la diagnosi es comunica als pares, que decideixen si se'ls explica als fills. La reacció familiar és variable. N'hi ha que hi veuen la part positiva, l'explicació a uns comportaments estranys, la detecció a una edat en la que hi ha encara moltes possibilitats de correcció dels aspectes negatius, la comprensió d'una manera de ser. Altres, en canvi, veuen que el seu fill o filla serà sempre diferent, i a més poden sentir un cert temor quan els parlen de l'espectre autista, per les connotacions negatives que té la paraula autisme.

Comunicar-ho als altres

Un cop rebut el diagnòstic, cal comunicar-ho als altres? A la resta de familiars i amics? A l'escola, al treball? Pot haver-hi una primera intenció impulsiva, però cal ser prudents i adoptar un criteri pràctic, valorant quins avantatges i quins riscos pot aportar la comunicació a cada persona o àmbit. Això requereix considerar les circumstàncies especials de cada cas.

Si es tracta d'un nen o nena, pot ser convenient informar-ne l'equip docent, perquè tinguin en compte les necessitats específiques, i puguin ajudar-lo en les relacions amb la resta d'alumnes. Només quan les circumstàncies del grup de classe siguin molt propícies, el mestre o la mestra pot intentar explicar-ho, si creu que això ajudarà a la integració de l'alumne en el grup.

En el cas d'un jove o un adult en el lloc de treball, pot ser convenient explicar-li al cap (potser a través del servei mèdic, quan n'hi hagi¹³²), quan calgui justificar comportaments que d'altra manera poden ser considerats estranys, o evitar situacions o demandes poc adequades a les capacitats del treballador amb Asperger.

Similarment, les comunicacions a altres familiars i amics, en un principi haurien de limitar-se als casos en que aquesta comunicació porti algun avantatge clar i tinguem la seguretat que la persona entendrà la nostra explicació i l'acceptarà positivament. És convenient fer-ho d'aquesta manera perquè la manca de coneixement de l'Asperger pot provocar en l'altra persona un cert refús de l'afectat, i que sigui vist en endavant com un malalt. O al contrari, es pot trobar que l'altre pensi que això de l'Asperger no és més que una moda psicològica a la que es volen apuntar alguns per justificar la seva manera de ser.

¹³¹ “*The Complete Guide to Asperger's Syndrome*” de Tony Attwood, publicat per Jessica Kingsley Publishers, 2007. Hi ha la traducció a l'espanyol: “*Guía del Síndrome de Asperger*”, publicat per Paidós, 2009.

¹³² I si el servei mèdic de l'empresa coneix l'Asperger, cosa que per desgràcia no és freqüent.

A mida que la persona amb Asperger va adquirint confiança i seguretat, pot plantejar-se explicar-ho a més persones, però cal que tingui molt clar com fer-ho. En aquest sentit, és important tenir un esquema mental simplificat que serveixi per fer aquesta explicació, com el del següent requadre. L'he fet amb una estructura seqüencial, de manera que el primer paràgraf dona l'explicació bàsica, i cada nou paràgraf hi afegeix una informació més. Així l'explicació es pot tallar en el punt que es vulgui, en funció de la profunditat a la que es vulgui arribar, i al temps de que es disposi. Cal fer notar que l'he redactat des del punt de vista d'una persona adulta, però es pot adaptar fàcilment al cas d'un nen o una nena.

LA SÍNDROME D'ASPERGER

En Poques Paraules

La síndrome d'Asperger és un trastorn de la família de l'autisme. Alguns en diuen autisme d'alt funcionament perquè té símptomes semblants als de l'autisme clàssic —o de Kanner—, però a diferència d'aquest, el quocient intel·lectual és normal o superior. Tot i que el va identificar per primer cop el pediatre i psiquiatre austríac Hans Asperger l'any 1944, no va ser reconegut de manera oficial a tot el món fins al 1993. Això fa que encara avui dia el seu coneixement no estigui prou generalitzat, més enllà dels especialistes en els trastorns autistes.

Té amb comú amb l'autisme clàssic les dificultats en les relacions socials i la comunicació no verbal (per exemple, mantenir el contacte visual, interpretar les actituds), l'absorció en el propi món, l'obsessió per la rutina i interessos específics, el refús al canvi, l'atenció als detalls per damunt de la idea global, els problemes d'imaginació, i la hipersensibilitat sensorial (a determinats sorolls, gustos o textures), entre d'altres.

Les capacitats intel·lectuals dels Asperger els permeten, amb el temps, adoptar estratègies alternatives per suplir algunes de les seves mancances. Això fa que, tot i que l'Asperger, com l'autisme clàssic, dura tota la vida, molts adults amb Asperger duen una vida aparentment normal i la seva condició pot semblar una simple raresa de caràcter.

Una Ment Diferent

Es considera que els símptomes de l'Asperger són deguts a una estructura del cervell diferent (però no defectuosa) que està més preparat per treballar amb objectes que amb persones. L'aspecte positiu és que entre els Asperger hi ha persones que destaquen en terrenys com la informàtica, l'enginyeria, i la ciència (amb alguns premis Nobel i personatges cèlebres), i també solen tenir un sentit més elevat de la justícia i l'honradesa. El negatiu, que no disposen de la capacitat innata per posar-se en el lloc d'un altre (empatia emocional) ni per entendre el llenguatge social (només el formal), el que els impedeix una correcta interrelació i els fa semblar poc expressius, reservats, avorrits, i com si no tinguessin interès pels altres.

Les persones amb Asperger presenten també una freqüència més gran d'altres condicions (que es donen també amb persones que no tenen Asperger). Algunes de les més freqüents (a més de trastorns d'ansietat i depressió) són la prosopagnòsia (dificultat per reconèixer les cares de les persones) i la sinestèsia (mescla de sentits diferents, per exemple, els números o els sons es veuen de colors determinats).

De l'Ocultació a la Cultura Aspie

Tot i que és molt important detectar l'Asperger en la infància, per poder evitar-ne els aspectes traumàtics, adaptar l'ensenyament al tipus especial d'aprenentatge d'aquests nens i nenes, i

prevenir problemes posteriors, el fet és que molts adults no han estat mai diagnosticats i desconeixen el que els passa. Intenten, amb més o menys èxit, simular que són normals, i aquest esforç continuat els suposa moltes vegades problemes diversos, sobretot d'ansietat i depressió. Un estudi recent realitzat a la Gran Bretanya, ha detectat entre els adults un 1,8% d'homes i un 0,2% de dones amb Asperger. La majoria d'aquestes persones no havien estat diagnosticades abans.

Encara que al nostre país l'Asperger encara és força desconegut, fins i tot per part de l'estament mèdic i docent, en altres països està començant a desenvolupar-se una cultura Aspíe (els que tenen Asperger s'anomenen a ells mateixos Aspíes, i als normals els diuen Neurotípics). A internet hi ha multitud de fòrums Aspíe, alguns d'ells amb milers de membres i centenars de missatges diaris. Els Aspíes consideren que la neurodiversitat és una riquesa que cal conservar. Els gens que causen l'Asperger, i l'autisme en general, són els mateixos que han permès el progrés en la ciència. Aspíes i neurotípics som complementaris. No es pot pretendre fer actuar un Aspíe com actua un neurotípic, sinó que el que cal és entendre les diferències i fer un món on uns i altres puguin conviure.

Explicar-ho en un llibre

Alguns optem per una altra manera d'explicar-ho, en el pol oposat del resum breu que acabo d'exposar. Consisteix en reunir les experiències i reflexions personals en un llibre, la qual cosa serveix al mateix temps, com aprenentatge personal i com a autoteràpia. De fet és el que estic fent jo ara. La pionera en aquest camp va ser Temple Grandin, nascuda l'any 1947, que l'any 1986 ja va publicar, juntament amb Margaret Scariano, el llibre "*Emergence: labeled autistic*" (Emergència: etiquetat autista). Dels seus vuit llibres relacionats amb l'autisme i l'Asperger, el més popular és "*Thinking in pictures, and Other Reports from My Life with Autism*" (Pensant amb imatges, i altres informes sobre la meua vida amb autisme), del 1996, en el que explica com el seu pensament visual i la capacitat d'entendre com pensen els animals li han permès desenvolupar la seva exitosa carrera en la construcció d'instal·lacions per les grans empreses productores de carn dels Estats Units.

Un altre exemple el tenim en Daniel Tammet, un savant britànic nascut l'any 1979 que es va fer popular quan el 14 de març de 2004, al Museu d'Història de la Ciència d'Oxford, va recitar de memòria les 22.514 primeres xifres decimals del número π (va estar-hi més de cinc hores)¹³³. L'acte era en benefici de la National Society for Epilepsy, i Tammet la va triar perquè de petit havia tingut episodis d'epilèpsia. Tammet va descriure l'experiència de la seva vida en el llibre "*Born on a blue day*" (Nascut en un dia blau). En ell diu que de petit li sabia greu ser tan diferent i no tenir amics, però ara la seva perspectiva ha canviat, i està content de ser com és, i pensa que és important que es respecti l'especificitat de cadascú, i no tenir por de ser diferent. El títol del llibre té a veure amb el fet que per ell el dia que va néixer (un dimecres) és un dia que el veu de color blau. Cada número el veu amb un color, forma i textura específiques, degut a la seva sinestèsia. Una altra de les seves habilitats són els idiomes. En certa ocasió, per un programa de televisió, va aprendre islandès en una setmana, al cap de la qual va ser entrevistat en aquest idioma per la televisió islandesa.

¹³³ Aconseguint així el record europeu. El record mundial el té el japonès Jirojuki Goto, que l'any 1989 va recitar de memòria les 42.195 xifres decimals de π (en més de 10 hores).

"Parallel play: growing up with undiagnosed Asperger's" (Joc paral·lel: fer-se gran amb Asperger no diagnosticat) és un llibre de Tim Page, crític musical nascut l'any 1954, guanyador d'un premi Pulitzer, que va ser diagnosticat d'Asperger als 45 anys. Escriu que quan li pregunten si seguiria un hipotètic tractament per curar l'Asperger, respon que tot i haver passat la major part de la seva vida aïllat, infeliç i amb problemes, està convençut que moltes de les coses que ha aconseguit ho han estat, no *malgrat* l'Asperger, sinó precisament *gràcies* a ell. En un altre punt del llibre parla del diferent sistema empàtic dels Asperger dient que el fet que la nostra empatia hagi estat adquirida amb esforç, enlloc de venir gravada de naixement, no fa que els nostres sentiments siguin menys genuïns.

John Elder Robison, nascut el 1956 i diagnosticat als 40 anys, relata la seva vida a *"Look me in the eye"* (Mira'm als ulls). Les seves habilitats electròniques el van dur a treballar amb empreses de so, passant a treballar amb Pink Floyd i Kiss, per qui va crear espectaculars mecanismes de so i llum. Més tard va muntar un exitós negoci al món de l'automòbil. Al seu llibre lamenta les oportunitats perdudes perquè temia que els altres s'adonessin de com era en realitat, perquè no podia fer les coses de la manera normal. Manifesta que gràcies al diagnòstic, bona part d'aquests sentiments han marxat. Acaba el llibre dient que encara que pugui actuar a vegades de manera estranya, en el fons el que vol és ser estimat i entès per qui és i pel que és. Vol ser acceptat com a part de la societat, desitja l'empatia dels que estan al seu voltant, aprecia la sinceritat, la claredat i la lògica en la gent, i creu que la majoria de la gent — autista o no— comparteix aquest desig. Pensa que ara, gràcies a haver-se comprès a ell mateix, està en la via d'assolir aquest objectiu.

Michael John Carley és el director executiu del GRASP (*The Global and Regional Asperger Syndrome Partnership*), probablement la més gran organització dedicada al suport d'adults diagnosticats amb Asperger. Els estatuts del GRASP estipulen que el director executiu, la totalitat del Consell Consultiu, i la meitat del Consell de Direcció han de ser persones diagnosticades amb Asperger. Carley ho va ser als 36 anys, quan el seu fill va rebre la mateixa diagnosi. Al seu llibre *"Asperger's from the Inside Out"*, en el capítol *"Long Walks: Looking Back on the Past with a New Perspective"* (Llargues passejades: Mirant enrere al passat amb una nova perspectiva), descriu com va viure aquell descobriment: *"Pràcticament, cada fet memorable de la pròpia vida és reavaluat sota aquesta nova llum. Les revelacions de la post-diagnosi posen a l'individu en un món nou, amb noves interpretacions de quasi tot el que li ha passat abans."*

Els que acabo de descriure són alguns exemples dels llibres que relaten les experiències personals amb l'Asperger, però n'hi ha més (d'alguns d'ells en trobaràs la referència a l'apartat de documentació al final del llibre). Fins i tot hi ha un cas en que mare i fill n'han escrit un cadascun. Es tracta de *"Multicoloured Mayhem: Parenting the Many Shades of Adolescence, Autism, Asperger Syndrome and AD/HD"* de Jacqui Jackson, i *"Freaks, Geeks and Asperger Syndrome"* de Luke Jackson. Jacqui és la mare de Luke i de tres nois i tres noies més. Luke té Asperger, un dels nois autisme i un altre trastorn d'hiperactivitat amb dèficit d'atenció.

Història d'una vida



(als 7 dies)

La confusió inicial

¿Per què tinc tan pocs records de la meva infància? Cerco el meu passat, i tan sols hi trobo algunes imatges fixes, instantànies de moments escadussers que per alguna raó s'han salvat de l'oblit. És com si d'aquella època només me'n quedés un vell àlbum de fotos malmeses pel pas del temps, en les quals hi veig un nen estrany que no conec. El nen sembla perdut, confús amb el món que l'envolta, un món poblat per sers que actuen de maneres imprevisibles.

Les fotos són borroses, i semblen cobertes per una boira grisa que ho amaga quasi tot, una boira que ha anat creixent amb els anys. Només hi queden algunes zones prou nítides com per poder endevinar el que passa, però en aquestes zones no hi acostuma a haver-hi cap persona. Tot i així, alguna cosa en la foto —potser el to i la textura de la boira, potser la seva peculiar vibració— em transmet una sensació que vull pensar que és la que el nen tenia en aquell moment. Per això sé que li agraden els jocs de construccions, les col·leccions de cotxes, els trens de joguina que donen voltes i més voltes fins que cal tornar a donar-los corda —el primer tren elèctric arribaria més tard—, els àlbums de cromos, i els invents del TBO. I sé que quan llegeix les Pàgines Viscudes del Folch i Torres hi veu un món on les persones són mogudes per uns misteriosos mecanismes que ell desconeix.

Veig una imatge d'una habitació amb joguines, potser un matí de Reis. Al mig, l'única zona prou clara, una capsa oberta de Meccano, amb dos pisos plens de peces —plaques, eixos, cargols, femelles, arandales, rodes, engranatges, politges—, i un llibre amb cent exemples de construccions. Per cada un d'ells hi ha una foto —o és un dibuix?— del model construït junt amb la llista de peces necessàries. Cent oportunitats de construir un món on tot segueix un ordre, unes regles previsibles.

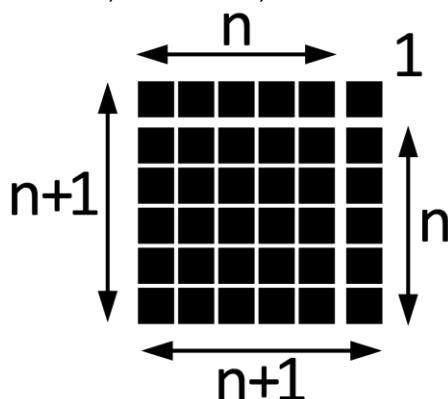
Giro full. En una foto hi veig un taulell davant una finestra, i la boira diu que avui el pare l'ha dut a la feina. S'hi endevinen alguns punts de color, com uns llapis amb punxa pels dos extrems, meitat blaus, meitat vermells. Hi ha uns volums relligats, plomes, tinters, però sobretot hi destaca, al centre del taulell, amb un verd lluent que sembla fet d'escames metàl·liques, un estri que el fascina: és una calculadora mecànica. Està formada per multitud de rodetes engranades entre elles, cadascuna amb les deu xifres, una de les quals apareix a través d'una perforació en la tapa de la màquina. Una combinació de manetes i de pius, permet fer-hi sumes, restes, multiplicacions, i fins i tot divisions. Sento la fascinació del nen per aquell mecanisme que aconsegueix unir les

construccions físiques del meccano amb les construccions lògiques de les matemàtiques, establint un paral·lelisme entre el món físic i el món lògic. Segurament és la vibració que l'emoció del nen imprimeix a la boira la que fa que em transmet els colors d'aquella foto.

I és que per al nen les matemàtiques no tenen res a veure amb les altres assignatures que li ensenyen a l'escola. Posem per cas la història: com pots saber quan es va descobrir Amèrica? T'ho han de dir. O la geografia: on és l'Àfrica? També t'ho ha de dir algú. En canvi les matemàtiques són diferents: quan fan 28 i 37? No cal que ningú t'ho digui. Per què la diferència entre els quadrats de dos nombres consecutius és el doble del més petit més 1? És intuïtiu¹³⁴. Però és que encara hi ha més. Saber on és l'Àfrica no ens permet saber on és Austràlia. En canvi, cada coneixement matemàtic et permet descobrir per tu mateix cada cop més relacions entre els nombres, en una ramificació sense fi. La matemàtica és el món veritable, universal, vàlid arreu i que podem abastar en l'interior de nosaltres; en canvi la història i la geografia són accidents, anècdotes externes fruit de l'atzar, que no aporten res. Per això, quan el professor explicava coses d'història o geografia, era igual que s'equivoqués. No tenia cap importància. Però quan afirmava una falsedat matemàtica —o qualsevol tema que correspongués a la lògica universal— i pretenia que tota la classe l'apregués, allò atemptava contra una veritat universal, i era condemnable.

La següent foto està quasi completament oculta per la boira, que vibra amb una tensió especial, com si el nen ja sabés la importància que aquell moment hauria de tenir. El poc que es veu mostra una taula de despatx fosca, imposant, que ho oculta tot. Darrera deu haver-hi el director de l'escola, i fora el camp de visió un dels pares, o potser els dos. Se senten fragments d'una veu severa: "su hijo... buen alumno pero... ideas demasiado avanzadas... necesitaría... aquí no...", paraules que cauen com una llosa damunt del nen, que entén que causen algun tipus de problema a qui hi ha al seu costat, que ja en té d'altres prou preocupants. Sap que la conversa té a veure amb les proves que li van fer fora de l'escola, però no entén per què aquesta vegada respondre correctament un examen, encara que fos tan diferent dels habituals i tan llarg, ha provocat aquest malestar.

¹³⁴ Les relacions entre els nombres s'apareixen de forma més intuïtiva quan un té un pensament visual. Així, per comprovar que la diferència entre els quadrats de dos nombres consecutius és el doble del més petit més un (per exemple: la diferència entre el quadrat de 5, que és 25, i el quadrat de 6, que és 36, és igual a $36 - 25 = 11$, que és el doble de 5, és a dir, 10, més 1): Utilitzant un raonament verbal partiríem dels nombres (n) i $(n + 1)$ i faríem: $(n + 1)^2 - (n)^2 = (n + 1) \cdot (n + 1) - n^2 = n \cdot n + n \cdot 1 + 1 \cdot n + 1 \cdot 1 - n^2 = n^2 + n + n + 1 - n^2 = 2n + 1$. En canvi, visualment, només cal imaginar el quadrat petit, ampliat en una fila i una columna:



La diferència entre el quadrat total de costat $(n+1)$ i el de costat (n) és una fila de (n) més una columna de (n) més un, per tant: $(2n+1)$

Passo pàgina, i d'alguna manera ha retornat la rutina. Les classes tenen una cosa bona: marquen un ordre, una estructura. Les relacions que s'hi estableixen són formals. Hi ha unes regles, i algú que vetlla pel seu compliment. Complir les regles sol significar estar en silenci, repetir línies i línies de cal·ligrafia —l'agradable rutina dels traços que flueixen amb calma sobre el paper—, memoritzar textos diversos, escoltar el professor... Bàsicament es tracta d'estar assegut en aquesta curiosa combinació de banc i taula inclinada, amb un tinter encaixat en un forat de la part superior, i una superfície que s'aixeca per guardar-hi a dins els llibres que no es fan servir. La fusta és vella i ha estat gratada per multitud de nens al llarg d'inacabables hores de classe. Els gravats que hi han fet es combinen amb les vetes de la pròpia fusta, formant mil camins i recons on el nen passeja un cop i un altre, com recurrent rius i valls d'un món tranquil i sense sorpreses.

Al costat hi trobo un seguit de fotos molt semblants. Són fetes a l'hora del pati, i en totes s'hi veu el nen en un recó, apartat dels altres, vigilant que ningú, en el descontrol dels jocs i les carreres, no xoqui amb ell, i que cap pilota mal dirigida no el colpegi. S'hi sent incòmode, només vol que el pati s'acabi i poder tornar a la classe. Alguna vegada va provar d'afegir-se al joc, però sap que quan els dos capitans triïn els equips, ell serà sempre l'últim que cridaran, el que ningú no vol en el seu equip. També la classe de gimnàstica li és un turment, no solament no sap moure el seu cos, sinó que li terroritza perdre'n el control fent capitombes o saltant al poltre. De fet li fan por moltes coses. Tantes, que li fa por la por, el que pot passar, qualsevol imprevist.

Se sent diferent dels altres nens. El que diuen, el que fan, no té cap sentit per a ell. Els adults li són més comprensibles, però aquests no accepten els menors en el seu món. Callen quan són davant de "roba estesa", i intenten amagar una realitat fosca, com la d'una habitació que ha estat tancada molt temps i guarda un secret que s'ha anat podrint.

Em fixo en una de les fotos, quasi completament negra. Sembla un recó al fons d'un passadís del col·legi, amb una porta sempre tancada amb clau. Em pregunto com pot saber el nen que la porta amaga una escala estreta que baixa molts esglaons, fins a una sala amb una intensa olor d'encens i veus somortes.



(als tres anys, a la masia)

A la següent pàgina hi trobo un escenari completament diferent: una masia al mig de la muntanya. En una de les fotos s'hi veu un pati o terrassa al voltant d'un pou amb una cadena de la que penja un cànir d'aram. El nen s'entreté tirant-hi pedretes al fons i calculant el temps que el so triga a tornar. Al voltant hi ha bancs de pedra, i en un costat un portal a través del qual s'accedeix a un immens saló amb una taula molt llarga, i al fons un finestral amb vitralls de colors. Des d'aquest es pot veure el rierol on maten els cadells que sobren o han sortit malament.

Dins la casa hi ha també un altell construït entre les bigues de fusta que suporten la teulada. Des d'allà el nen pot veure-ho tot sense que ningú no el vegi. Suposo que hi ha d'haver molts altres recones, però la resta de l'àlbum és buit. Bé, no del tot, al final hi ha un escrit, evidentment més recent que no pas les fotos, escrit amb lletra d'adult. M'afanyo a llegir-lo:

El crit que s'estronca

Eren temps de boira en aquella terra aspra coberta de cendres sota les quals encara cremaven les brases de la lluita de l'home contra l'home. Dins del mas aïllat, quan arribava la nit, l'única llum de les espelmes dibuixava per parets i recones ombres tremoloses on el nen imaginava un cinema misteriós.

Els dies de boira eren difícils per qui com ell despertava a la vida amb mirada més adulta que no pas el cos. Només podia veure i callar, simular la ignorància que els grans li suposaven, i intentar calmar la seva set de respostes escorcollant l'obscur significat de cada gest i cada mirada.

En dies de boira no era estrany que arribés al mas una òrfena jove cercant plat i aixopluc. Cap de les cares aspres, cremades per tantes hores de treball al sol, no va preguntar d'on venia. N'hi havia prou savent que eren dos braços més. Però en un dels rostres boirosos uns ulls enfonsats es van encendre.

Ben aviat la nit es va omplir de remors, de passes amagades que travessaven obscurs passadissos, de portes mig obertes, d'amenaques murmurades, de sanglots ofegats. I mentres les hores passaven lentes i cruels, a la cambra freda, el nen intentava captar els sons ocults entre el torrent desfermat a la seva oïda.

A la nit li seguia el dia, i entre la boira era fàcil seguir d'amagat les petjades que duïen per apartats camins del bosc, fins al recó on els arbres entrecreuen les seves branques i el sotabosc era alt. Allà en silenci, només amb la fressa del vent a les fulles, el nen observava.

Fins que un dia de boira freda i tèrbola, un crit va plantar cara a les amenaces. Aquells ulls enfonsats s'encengueren de ràbia, i de sobte, com un llamp, un reflex metàl·lic travessà l'aire. La boca rebel va tornar a obrir-se, però aquest cop el crit s'estroncà en un broll vermell i espès que es va anar escampant, escampant, convertit en silenci...

Després d'un moment o d'una eternitat, els ulls enfonsats es van girar cap a l'amagatall i la cara cremada va dibuixar una ganyota horrible, un somriure cínic que era una acusació de complicitat: sempre he sabut que estaves aquí, tu formaves part del meu joc. Aterrit i amb un sobtat sentiment de culpa, el nen va fugir cap al mas. Es pensava que el món havia d'esclatar, que la terra s'obriria, que els cels descarregarien la seva fúria.

Però eren temps de boira i el dia va passar sense trons, i també el següent, i un altre, i un altre més. Els ulls enfonsats caminaven tranquils, apagats com abans de... com abans, i ningú no semblava trobar a faltar la jove. Les cares fosques no havien canviat. Només a les nits el terror glaçava el coll del nen, que escoltava amb por el silenci, pensant a cada moment que els batecs del seu cor eren les passes que ara venien a la seva cambra, minut a minut, fins que la son el vencia, i arribava un altre dia.

Va passar el temps, el nen va créixer i no va tornar mai al mas. Es va esforçar en oblidar i avançar per nous camins, esborrant sempre cada passa, mirant tan sols endavant. Al cap i a la fi, el passat no és més que unes velles fotos enfosquides de gent desconeguda. Quan no queda el record no queda res.

Han passat els anys i la boira s'ha esvaït. Són altres temps. Ja no existeix aquella masia ni el recó del bosc, no queda cap petjada ni cap cara cremada, ja no cal témer uns ulls enfonsats ni les amenaces callades, ja no hi ha passes que s'atansin en la foscor, ja no queden misteris, ni tampoc el nen.

Però llavors, si res d'això ja no hi és, si res d'això potser mai no ha existit... Per què, a vegades, de sobte en la nit un malson em desperta, i sento a la gola l'angoixa d'**un crit que s'estronca?**



(als 4 anys)

Els dèficits continuen

Suposo que li deu passar a tothom, que quan ets petit veus els adults com un nivell qualitatiu diferent al qual deus accedir de sobte en un moment determinat que et canvia com per art d'encantament. Creia que quan es produís aquesta transformació, tindria de cop nous recursos per afrontar els reptes de la vida. Però no va ser així. L'etapa tumultuosa de l'adolescència va venir acompanyada de més conflictes, menys punts de recolzament i els mateixos problemes personals anteriors, agreujats ara per unes responsabilitats que m'impedien defugir les meves pors. Vaig haver d'acceptar que no hi hauria transformació, que continuaria sent com era. Així que només tenia una solució: si no podia ser com els altres, faria com els altres. M'havia d'amagar sota una capa, la que ensenyaria als altres, i jo em quedaria a dins, al meu món, en el que sempre havia estat. Havia de ser com un actor que representava un paper, només que la meva actuació durava sempre. Havia de ser tothora dalt de l'escenari.

Bona part de l'actuació consistia en **simular** habilitats socials. Ho explica molt bé Temple Grandin, al seu llibre "Pensant en imatges" quan diu: "Aprendre habilitats socials és com actuar en una obra de teatre. Es poden ensenyar les destreses socials, però no les relacions emocionals. Les habilitats socials i les relacions emocionals són dues coses molt diferents". Amb el temps l'actuació es pot millorar, però continua sent una actuació.

Podia mantenir una conversa formal, però em perdia a les converses socials. No sabia què dir, perquè el que jo diria segurament no interessaria a ningú, i ho trobarien inadequat. Acabava intentant rumiar una frase que pogués estar en la línia del que els altres esperaven, i m'esforçava a trobar el moment d'inserir-la en la conversa, però quan el trobava, la major part dels cops ja no corresponia.

També hi tenia altres dificultats: no poder mirar als ulls de les persones (que sabia que era una cosa que **calia** fer), a vegades no recordar qui eren (per la meva prosopagnòsia), no poder distingir les converses quan estàvem en un lloc sorollós (per la menor discriminació auditiva senyal/soroll), o el simple fet de no poder situar-me en el context personal de cada interlocutor.

Aquests problemes m'afectaven —i m'afecten— també en altres tipus de comunicació. Un d'aquests és la lectura: quan llegeixo penso en el que està escrit, però quasi mai en la persona que ho ha escrit, ni menys encara les motivacions que el poden haver impulsat a fer-ho d'aquella manera. Per mi, "entre línies" només hi ha un espai en blanc. En les obres de ficció, tant si són

novel·les com teatre, pel·lícules o sèries de televisió, la dificultat és més gran, perquè no puc entrar en l'interior dels personatges (a més, si no són físicament prou diferents, o si n'hi ha gaires, em costa identificar-los). En certa manera, per mi és com si estigués contemplant un experiment en el que certs mecanismes reaccionen segons unes lleis que cal esbrinar.

En la mesura que m'ho permet la meua interpretació de les situacions socials, intento seguir uns criteris estrictes d'honradesa i bona voluntat. Això fa que força gent em tingui en bona consideració. Però cap d'ells no és amic meu. Mai no he tingut un amic, en l'autèntic sentit de la paraula. Les persones del meu voltant saben que sóc una persona en qui es pot confiar, però no una persona amb qui es pot anar de festa.

En ocasions, la relació social és encara més complexa, s'hi produeixen conflictes i cal comprendre bé la situació de cadascú per adoptar la resolució més adequada —que segurament no podrà ser satisfactòria per tothom. En aquests casos les meves mancances són més manifestes, i augmenten els meus errors. En canvi, en algunes ocasions, la meua diferent manera d'analitzar els fets em permet veure coses que els altres no veuen, precisament perquè es refien d'unes lectures no verbals que a vegades poden resultar traïdores, menys pels que, com que no les captem, ens hem de guiar per altres mètodes.

Els dèficits socials dels Asperger dificulten l'establiment i consolidació de lligams. Alguns hem tingut la sort de formar una família, com jo que tinc una esposa i una filla que omplen la meua vida. N'hi ha que han aconseguit grans amics, o es dediquen de ple a una feina que els satisfà i en la que es relacionen amb persones que comparteixen els seus interessos. Però també n'hi ha d'altres als quals l'atzar, o la intensitat del seu problema, no els ha permès aconseguir res de tot això.

Un mode especial de funcionament

Necessito fer les coses d'una manera determinada: cada tasca té un mètode i les diverses tasques s'han de fer en un cert ordre. M'agrada planificar les coses: tinc por a l'imprevist. M'agrada tenir el rellotge sincronitzat exacte (a casa en tinc tres sincronitzats via ràdio, d'aquesta manera quan un marca una hora diferent, sé que els altres dos van a l'hora, més ben dit, al segon). Em desagrada que el rellotge de polsera no tingui l'agulla dels segons rigorosament centrada, i que a l'arc superior dret no s'aturi exactament a la ratlla que marca cada segon.

Els mètodes d'aprenentatge habituals no em serveixen, em va més bé aprendre per mi mateix. Al poc temps d'entrar a la universitat, vaig començar a saltar-me la major part de les classes. Les relacions socials que implicaven em representaven un cost emocional elevat i em semblaven una pèrdua de temps. Una vegada el catedràtic d'estadística va demanar a la classe que si algú em veia, em digués que ell em volia veure, perquè volia conèixer a l'alumne que treia les millors notes però que no anava mai a classe.

Pel meu compte vaig aprendre la informàtica que havia d'esdevenir el meu treball. Quan vaig descobrir la programació, ja fa quasi trenta anys, vaig adonar-me que era el que havia estat esperant sense saber-ho. De la mateixa manera que de nen muntava construccions mecàniques, ara feia construccions lògiques. Les estructures de la meua ment les podia convertir en estructures que “viven” en una màquina. L'acte de programar em produïa un plaer immens, em podia passar hores i hores programant, sense adonar-me de res, buscant l'algorisme perfecte. Per fi em podia comunicar —ni que fos amb una màquina— amb un llenguatge que dominava. Un llenguatge que seguia unes regles estrictes, i que no depenia de factors aliens incomprensibles. A més, en certa manera, aquest llenguatge també arribava a altres persones. El meu treball era valorat, i adquiria una certa consideració.

La vida revisitada

Aquella va ser una època plàcida al treball. Havia trobat la feina ideal. El cap de setmana ideava algorismes i esperava el dilluns per poder-los provar. Però tot s'acaba, i a les empreses, quan fas la feina bé, corres el risc que et vagin ascendint, i et vagin assignant feines diferents de la que t'agradava. Vaig anar fent cada cop més tasques de gestió, amb persones al meu càrrec, vaig anar adquirint responsabilitats de coses de les que no tenia el control. De fer la feina més adequada a un Asperger, havia passat a fer la menys adequada¹³⁵.

Multitud de situacions noves —normals per qualsevol altra persona— a mi m'eren problemàtiques, però ho amagava. Per exemple, tenia contacte amb molts comercials i tècnics d'altres empreses, i teníem reunions constants, o assistia a seminaris externs on em trobava amb ells. I aquí la prosopagnòsia em jugava una mala passada. Tret dels més habituals, la resta no era capaç d'identificar-los. Havia intentat diversos trucs, però era debades. Si teníem una reunió programada, suposava que la persona que venia a aquella hora era el que tenia a l'agenda, però quan anava a un seminari a l'exterior, si venia algú a saludar-me, no sabia qui era. Havia d'anar dient coses ambigües, intentant deduir-ho. Si les reunions d'aquest tipus ja em costaven, imagina't com era amb aquest problema afegit. I no obstant, he passat anys així sense que ningú s'assabentés del que em passava (més enllà de certes actituds que s'atribuïen al meu caràcter).

Les circumstàncies em van anar empenyent per aquest camí, i vaig haver d'assumir-ho. Vaig ficar-m'hi de ple, m'hi vaig esforçar tant com vaig poder. Vist des de fora, encara m'anava prou bé. Però

¹³⁵ La problemàtica de les persones amb Asperger que arriben a llocs de responsabilitat a les empreses és més freqüent del que en principi es podria pensar, però resulta difícil trobar informació específica per aquest col·lectiu. Un llibre que tracta aquest tema és *“Managing with Asperger Syndrome”* de Malcolm Johnson, publicat per Jessica Kingsley Publishers l'any 2004. L'autor va descobrir que tenia Asperger a l'edat de 35 anys, quan ja en portava uns quants en tasques directives de mig i alt nivell. A més del llibre, ha creat un web (<http://www.aspergermanagement.com/>) amb abundant informació d'utilitat per als Aspies en el món de l'empresa, no solament els que treballen en càrrecs de direcció i comandament.

tot era façana, i la meva actuació era tan intensa, que ja no sabia si jo era l'actor o el personatge. I el problema creixia. Dia rere dia, mes rere mes, any rere any.

L'ansietat era un soroll continu que ho envaïa i esborrava tot, i que m'impedia gaudir del moment. Un soroll que davant algunes situacions esdevenia eixordador, bloquejant-me totalment. Un soroll que jo havia de fer veure que no sentia.

Vaig començar a tenir alguns problemes de salut. Sovint la nit abans de tornar a treballar el dilluns, em despertava amb una angoixa immensa. No sabia què em passava, em costava respirar, em marejava, sentia que m'havia de passar alguna cosa, i així hores, fins que acabava rendit, aixafat, amb un horrible mal de cap. Jo llavors encara no sabia que allò eren atacs de pànic. Si anava a la seguretat social, la doctora no em trobava res. Com que ella no ho facilitava, jo no sabia explicar-ho, així que es quedava amb símptomes accessoris: la pressió alta, els mals de cap.

Els problemes augmentaven. Quan estava en un lloc gran amb molta gent, em sentia insegur, com si anés a caure. Si em podia moure, anava al costat d'una taula o una paret que em donés certa seguretat. Però si les circumstàncies no ho permetien, m'anava angoixant en silenci, tement marejar-me, i intentant que els altres no se n'adonessin.

Fins que va arribar un dia que al sortir d'una reunió, vaig notar que tot em voltava. Amb feines i treballs vaig anar a la infermeria de l'edifici, on em van detectar una pressió altíssima, i on vaig estar un parell d'hores estirat a una llitera fins que em vaig sentir mínimament segur per aixecar-me. Llavors vaig anar a casa, pensant que tornaria l'endemà, però l'endemà no em vaig veure en cor d'anar-hi. Era divendres, així que vaig pensar que el descans del cap de setmana m'aniria bé.

Però no va ser així, ans al contrari. Em sentia insegur fins i tot dins de casa, i la nit del diumenge al dilluns vaig tenir un altre atac de pànic. Així que dilluns a primera hora vaig tornar al centre d'atenció primària. El metge que em va visitar va veure enseguida que el que em passava era un trastorn d'ansietat. Em va dir que hauria de fer "uns dies" de repòs, i em va receptar antidepressius i ansiolítics. Els dies van anar passant i la meva situació més aviat empitjorava. Va durar una temporada que quasi no podia sortir de casa. Si entrava a una botiga, n'havia de sortir tot seguit perquè em sentia que anava a caure. A casa no podia ni enfilat-me en una cadira.

Quan vaig poder, al cap de dos o tres mesos, vaig començar a anar amb una psicòloga de Granollers, que em va certificar un trastorn d'ansietat generalitzada amb agorafòbia i alguna altra cosa més. Vam començar un tractament cognitivoconductual, que em vaig prendre molt seriosament. Vaig començar a cercar informació sobre aquesta tècnica, i a mida que veia que aconseguia alguns progressos i que era possible canviar pensaments i reflexos automàtics, m'hi vaig interessar encara més.

Per mi aquests eren uns temes nous, allunyats dels que sempre havien centrat la meva atenció. Un dia, em va cridar l'atenció un llibre d'una persona amb una ment extraordinària, que havia recitat de memòria més de 20.000 xifres del número pi. El llibre era "Born on a blue day" de Daniel Tammet. A mida que el llegia, quan descrivia les seves sensacions a l'escola i les seves dificultats socials, vaig començar a tenir la sensació que estava descrivint la meva vida. Va ser com si de sobte

un llamp ho hagués il·luminat tot. ¿Seria possible que el que em passava no fos un cas aïllat, que n'hi haguessin altres com jo? ¿Podria ser que no fos culpa meva? Obsessivament vaig començar a cercar informació sobre aquell trastorn de nom estrany: Asperger. Em vaig empassar llibres d'altres experiències personals, i de descripció de la síndrome. Com més llegia, més segur n'estava. Per fi tot lligava. Havia hagut de passar més de mig segle per trobar-hi el sentit. Ara podia visitar la meua vida.

La persona s'adapta, la societat integra

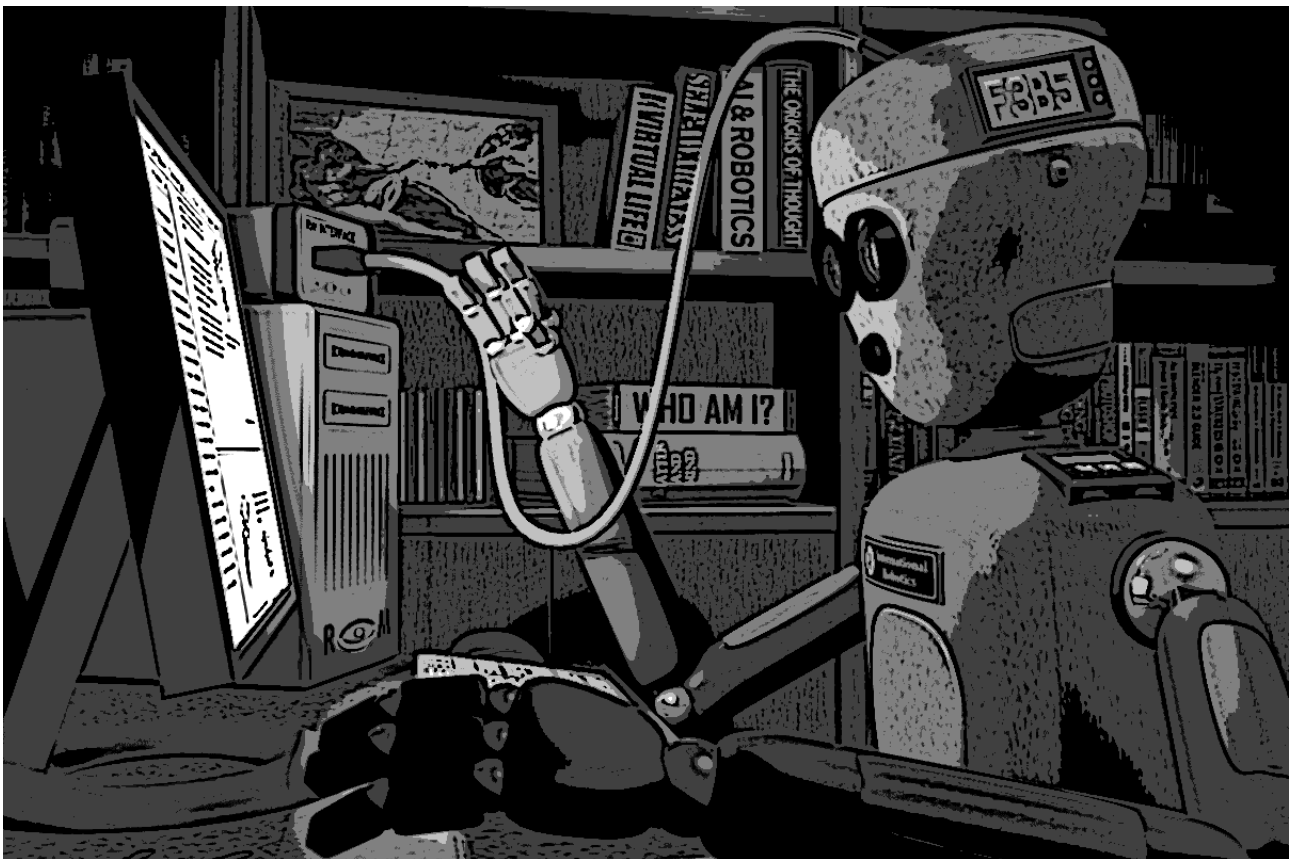
Al llarg del llibre l'Asperger es va manifestant un cop i altre amb una doble cara. El definim com un trastorn, però també diem que només és una manera de pensar diferent. Implica unes certes mancances, però també posseeix determinades habilitats. L'estudiem com un defecte genètic, i alhora reconeixem que aquests gens són els responsables de molts avenços de la humanitat. Llavors, de què hem de parlar? Del problema de l'Asperger, o de la riquesa de la neurodiversitat?

Més que considerar que es tracta de dues visions diferents d'un mateix fenomen, jo crec que ho hem de veure com dos punts d'un camí. El punt d'origen és el problema, el destí és la riquesa, i el camí que du de l'un a l'altre és un procés en quatre passos successius que han de seguir tant la persona com la societat, segons el següent quadre:

	La persona...	La societat...
1. Saber, conèixer	...ha d'informar-se sobre l'Asperger i conèixe'n tots els aspectes.	...ha de promoure la investigació i, sobretot, la divulgació de l'Asperger, especialment als col·lectius mèdics, docents i laborals.
2. Acceptar, assumir	...ha d'acceptar-ho tant en els aspectes positius com negatius.	...ha de promoure l'acceptació de la neurodiversitat com un valor de la humanitat, i no com un problema.
3. Compensar mancances	...ha de treballar en cercar i aplicar estratègies d'adaptació, en funció de les característiques personals.	...ha de disposar els mitjans per ajudar a les persones amb Asperger a integrar-se en els diversos grups socials, i perquè rebin els ajuts terapèutics necessaris en cada cas.
4. Potenciar capacitats	...ha d'identificar les pròpies habilitats i aprofitar-les pel desenvolupament personal.	...ha de posar els mitjans perquè les habilitats específiques puguin ser detectades i aprofitades en benefici de tots.

(pàgina en blanc)

DIAGNÒSTIC I TRACTAMENT



Qui sóc?

Detecció i diagnòstic

Els criteris adoptats actualment de manera general per a la classificació i diagnosi dels trastorns mentals estan fixats en dos documents (el segon inclou tot tipus de malalties, tant psíquiques com físiques):

- El “*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*” (Manual Diagnòstic i Estadístic de Trastorns Mentals), conegut com DSM, publicat per la American Psychiatric Association. En la quarta versió (DSM-IV) de l’any 1994, hi apareix per primer cop la síndrome d’Asperger. Des de llavors només s’ha fet una revisió del text, coneguda com a DSM-IV-TR, l’any 2000, i actualment s’està treballant en la cinquena versió¹³⁶, prevista per al 2012.
- El “*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*” (Classificació Estadística Internacional de Malalties i Problemes de Salut Relacionats), conegut com ICD, i a Espanya com CIE —Clasificación Internacional de Enfermedades—, publicat per l’Organització Mundial de la Salut. La darrera versió és la ICD-10¹³⁷, aprovada l’any 1990 i revisada per darrer cop el 2007, i també va afegir l’Asperger. La següent versió ICD-11 es preveu al voltant del 2015.

Convé destacar el fet que en tots dos casos la versió actualment vigent —amb alguna revisió menor— va ser redactada al voltant de 1990. Per fer-nos una idea de la poca experiència que llavors hi havia sobre la síndrome, només cal recordar que Lorna Wing havia publicat el primer treball que utilitzava el nom Síndrome d’Asperger l’any 1981 (“*Asperger syndrome: a clinical account*”), i que la primera traducció a l’anglès del treball original de Hans Asperger no es va publicar fins al 1991 (dins el llibre “*Autism and Asperger syndrome*” editat per Uta Frith). Per tant, és raonable esperar modificacions a les noves versions, a fi d’incorporar-hi el millor coneixement actual.

Mentre que la ICD-10 utilitza el nom de Síndrome d’Asperger (codi F84.5), el DSM-IV-TR l’anomena Trastorn d’Asperger (codi 299.80), però tots dos l’inclouen dintre el grup de *Trastorns Generalitzats del Desenvolupament* (junt amb l’autisme de Kanner, la síndrome de Rett, el trastorn desintegratiu infantil, i altres trastorns generalitzats del desenvolupament¹³⁸).

¹³⁶ Es comenta que aquesta nova versió podria adoptar un nou punt de vista en la consideració dels trastorns mentals, que s’apartaria del binomi normalitat-malaltia, per adoptar la idea que les característiques essencials dels trastorns estan presents en totes les persones, variant-ne només la intensitat. En el cas de l’Asperger, s’està estudiant eliminar-lo com a síndrome diferenciada, i incloure’l en la denominació Trastorns de l’Espectre Autista. Des que es va conèixer aquesta possibilitat, s’ha iniciat un debat entre els defensors d’aquest canvi, que creuen que reflecteix millor la naturalesa de la síndrome, i els que volen mantenir-ne la diferenciació dels altres tipus d’autisme.

¹³⁷ La ICD-10 és accessible a través del web de l’Organització Mundial de la Salut, anant a la pàgina: <http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>

¹³⁸ Entre els dos documents hi ha algunes diferències en la nomenclatura dels trastorns, i també en la inclusió o no d’algun d’ells.

La ICD-10 defineix la síndrome d'Asperger dient que està caracteritzada pel mateix tipus d'anormalitats qualitatives d'interacció social recíproca que tipifiquen l'autisme, junt amb un repertori d'interessos i activitats restringit, estereotipat i repetitiu. Difereix de l'autisme principalment en el fet que no hi ha un retard o disminució generals en el llenguatge ni en el coneixement cognitiu. Diu que sovint està associat amb una certa malaptesa de moviments, i que hi ha una forta tendència a que les anormalitats persisteixin a l'adolescència i la vida adulta, ocasionalment amb episodis psicòtics.

El DSM-IV-TR especifica sis criteris que s'han de complir per un diagnòstic positiu de trastorn d'Asperger:

- Que hi hagi una alteració qualitativa de la interacció social (comunicació no verbal, relacions amb iguals, compartició d'emocions o manca de reciprocitat social/emocional).
- Que hi hagi patrons de comportaments, interessos i activitats restringits, repetitius i estereotipats (preocupació absorbent, adhesió a rutines, gestos repetitius, preocupació per parts d'objectes).
- Que el trastorn causi una alteració significativa de l'activitat social i laboral.
- Que no hi hagi un retard del llenguatge clínicament significatiu.
- Que no hi hagi un retard clínicament significatiu del desenvolupament cognitiu ni del desenvolupament de les habilitats d'autosuficiència, el comportament adaptatiu, ni la curiositat per l'entorn durant la infància.
- Que no compleixi els criteris de cap altre trastorn generalitzat del desenvolupament, ni relacionat amb l'esquizofrènia.

Detecció

Molts problemes de salut poden ser detectats en inspeccions mèdiques rutinàries, mitjançant analítiques o exploracions. Els trastorns generalitzats del desenvolupament, en canvi, i especialment la Síndrome d'Asperger, no són detectables mitjançant cap marcador biològic que permeti identificar-los¹³⁹. Només poden ser diagnosticats a través de l'estudi de les pautes de comportament. Això fa que sovint l'Asperger és detectat molt més tard de l'edat en la que convindria fer-ho, o que no es detecti. Les vies habituals de detecció durant la infància i l'adolescència són:

- Quan el nen o la nena encara no va a l'escola, el pare o la mare observen un comportament anormal i n'informen al pediatre, o bé és el propi pediatre qui detecta algun signe d'advertència i pregunta als pares sobre aquests comportaments.
- A l'escola l'equip docent observa que el nen o la nena presenta alguns símptomes distintius, com no tenir una relació normal amb els altres companys, aïllament i activitats repetitives, manca d'atenció i de joc simbòlic, o llenguatge no adequat a la seva edat.
- Durant l'adolescència, el noi o la noia es pot sentir especialment afectat per la seva inhabilitat per establir relacions, o pot tenir dificultats per adaptar-se a l'ambient i mode d'aprenentatge de

¹³⁹ Una excepció és la síndrome de Rett, que pot ser detectada en quatre de cada cinc casos amb un test genètic que comprovi l'existència de mutacions en el gen MECP2 del cromosoma X.

l'ensenyament secundari o superior. Això li pot comportar problemes d'ansietat o depressió, o reaccions contra la societat o la família, que ocasionin que sigui enviat a un psicòleg o psicòloga i la consegüent detecció del trastorn.

En l'edat adulta, l'Asperger sol ser detectat per una d'aquestes vies:

- L'afectat pot experimentar problemes comòrbids, com ansietat o depressió, que el mouen a cercar ajut psicològic.
- La persona pot experimentar problemes amb la parella, o en les relacions socials i laborals, o potser la necessitat de millorar les seves habilitats socials per troba parella o amics, que el poden dur a una consulta psicològica.
- A vegades durant el procés de diagnosi d'un fill o filla, algun dels pares descobreix que també té el trastorn.
- Finalment, cada vegada és més freqüent que la persona descobreixi que té l'Asperger a través d'alguna informació que li arriba a través d'articles o informacions en algun mitjà, on veu reflectida la seva manera de ser.

Signes d'advertència

Donada la importància de la detecció precoç de l'Asperger, a fi de poder aplicar els tractaments adequats en l'època en que aquests poden resultar més eficaços, cal que tant pares com mestres siguin coneixedors dels senyals que ens poden advertir de qualsevol possible cas. La presència d'un o diversos d'aquests senyals, per si sola, no assegura que es tracti d'un trastorn de l'espectre autista, però si que indica la conveniència de traslladar la consulta a un pediatre/a o psicòleg/oga, perquè pugui fer-ne la corresponent avaluació.

Aquests són alguns dels principals signes d'advertència als quals han d'estar atents els pares i mares durant els dos primers anys de vida del seu fill o filla:

- Que als tres mesos d'edat, l'infant no segueixi amb la mirada la persona que està amb ell.
- Que a la mateixa edat, no sembli agradar-li que l'agafin a coll o que l'abracin.
- Que als quatre mesos no somrigui mai a les persones que estan amb ells ni faci sorolls amb la boca com per cridar-los.
- Que a aquesta edat no li agradi jugar amb una altra persona, i no plori mai ni s'enfadi quan acabi el joc, o que no hagi començat a imitar alguns gestos.
- Que als sis mesos no hagi començat a manipular les joguines.
- Que a aquesta edat no mostri expressions d'alegria.
- Que als nou mesos no hagi començat a compartir gestos, sons o somriures amb altres persones.
- Que a aquesta edat no participi en el joc d'amagar el cap fent veure que no hi és.
- Que a l'any no es giri quan se'l crida pel seu nom.

- Que a aquesta edat encara no combini alguna consonant amb alguna vocal, per exemple per dir *papa* o *mama*.
- Que a l'any i mig no segueixi el joc d'imitar els gestos de l'altre persona, o de fer adéu amb la mà.
- Que a aquesta edat no matingui el contacte visual.
- Que a aquesta edat no hagi començat a participar en jocs de simulació.
- Que als dos anys encara no formi frases de dues paraules.
- Que a aquesta edat no mostri interès pels altres nens i nenes.

I a partir dels dos anys cal prestar atenció a aquestes senyals d'alerta:

- Que no senyali amb la mà per indicar-nos alguna cosa que ens vol ensenyar, o que no mostri interès per compartir coses que ha vist, o que li agraden.
- Que tingui constantment moviments repetitius, o els seus jocs siguin sempre iguals.
- Que s'enfadi molt davant d'un canvi imprevist, o quan se li altera una rutina.
- Que moltes vegades no presti atenció al món exterior ni hi mostri interès, o sembli sord.
- Que no utilitzi les joguines per al joc simbòlic (imaginar, fer veure, simular situacions) sinó per situar-les en un determinat ordre.
- Que mostri una especial sensibilitat a determinats sorolls, gustos, textures o olores.
- Que no miri allà on se li senyala.
- Que no somrigui mai quan miri a la cara d'algú.
- Que parli d'una manera peculiar, o sense entonació, o sobre temes que no semblen propis de la seva edat.
- Que no acostumi a jugar ni relacionar-se amb els altres nens i nenes.

A qualsevol edat, és important observar la pèrdua de qualsevol habilitat anteriorment adquirida.

Eines per la detecció

Evidentment els pares i mares són les persones que millor poden observar els comportaments del seu fill o filla, però perquè ho puguin utilitzar per detectar eventuais trastorns, els cal una informació que malauradament no sempre tenen. Els sistemes de salut haurien de disposar dels mitjans perquè aquesta detecció fos possible de manera sistemàtica, independentment dels coneixements dels pares sobre aquestes qüestions. Per aconseguir un nivell de detecció ideal dels trastorns generalitzats del desenvolupament, caldria fer revisions pediàtriques als 9, 18 i 24 mesos d'edat, utilitzant alguna de les eines estandarditzades disponibles per aquest fi.

Són eines de fàcil utilització, perquè puguin ser usades per personal mèdic no especialitzat en trastorns de l'espectre autista, i de ràpida aplicació, perquè puguin ser incloses en una visita rutinària sense allargar-la en excés. La seva missió és actuar de filtre, per indicar quins casos necessiten un estudi més detingut a càrrec d'un especialista, però no constitueixen per ells sols cap diagnòstic ferm.

Un dels més senzills i corrents és el CHAT (*CHecklist for Autism in Toddlers*), o la seva versió actualitzada, el M-CHAT (*Modified CHecklist for Autism in Toddlers*). El CHAT és simplement una llista de 14 preguntes a les que s'ha de respondre amb un SI o amb un NO¹⁴⁰. Les preguntes són similars als signes d'advertència que he inclòs a l'apartat anterior. Les 9 primeres les han de respondre els pares, i les altres 5 el propi metge a través de la seva observació personal de l'infant. Està pensat per ser utilitzat entre els 18 i els 24 mesos d'edat (millor en les dues ocasions, per poder detectar eventuais retrocessos).

El M-CHAT és una versió modificada del CHAT, amb 23 preguntes, totes elles a respondre pels pares¹⁴¹. Està pensat per nens i nenes entre 16 i 30 mesos d'edat, i les preguntes s'han pensat per detectar el màxim de casos possibles. Això fa que tingui un alt percentatge de falsos positius, és a dir, que molts dels infants que obtinguin un resultat de possible trastorn autista, després no seran diagnosticats com a tals.

Els infants amb Asperger o autisme d'alt funcionament, especialment en els casos més lleus, poden no ser detectats amb les eines anteriors. Per ells hi ha eines específiques, però que estan pensades per ser utilitzades en edats ja escolars. Entre aquestes hi trobem:

- ASSQ (*Autism Spectrum Screening Questionnaire*)¹⁴². Amb un format similar als anteriors, consta de 27 preguntes que es puntuen de 0 a 2, i està pensat per escolars a partir dels 6 anys.
- ASAS (*Australian Scale for Asperger's Syndrome*)¹⁴³. En aquest cas l'avaluació de cada punt s'ha de fer amb una graduació de 0 a 6.
- CAST (*Childhood Asperger Syndrome Test*)¹⁴⁴, amb 37 preguntes, que es pot aplicar ja a partir del 4 anys.
- ASDI (*Asperger Syndrome Diagnostic Interview*)¹⁴⁵. Inclou 20 preguntes en cinc àrees, i està pensat per ser utilitzat per persones coneixedores dels trastorns generalitzats del desenvolupament.

¹⁴⁰ Presentat a l'article "*Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT*" (Es pot detectar l'autisme als 18 mesos? L'agulla, el paller, i el CHAT) de S. Baron-Cohen, J. Allen, i C. Gillberg, publicat a *The British Journal of Psychiatry*, 1992 Dec;161:839-43. Es pot obtenir una còpia del qüestionari en diversos idiomes (entre ells l'espanyol) al web del Autism Research Centre, a la pàgina http://autismresearchcentre.com/tests/chat_test.asp.

¹⁴¹ Això fa que fins i tot es pugui donar el qüestionari als pares perquè l'omplin mentre estan a la sala d'espera. El M-CHAT és © 1999 de Diana Robins, Deborah Fein, i Marianne Barton, i es pot descarregar en espanyol des de l'adreça http://www.firstsigns.org/downloads/M-CHAT_SpanishREV.pdf, on l'autora l'ha deixat disponible per a usos clínics, educatius i de recerca.

¹⁴² Dissenyat per S. Ehlers, C. Gillberg, i L. Wing, i presentat a l'article "*A Screening Questionnaire for Asperger Syndrome and Other High-Functioning Autism Spectrum Disorders in School Age Children*" publicat al *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1999; 29(2):129-141.

¹⁴³ Del llibre "*Asperger's Syndrome: A Guide For Parents And Professionals*" de Tony Attwood, publicat per Jessica Kingsley Publishers el 1998. El qüestionari es pot obtenir a la pàgina <http://www.udel.edu/bkirby/asperger/asperserscaleAttwood.html>, on ha estat reproduït amb permís de l'autor.

¹⁴⁴ "*The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): Preliminary development of a UK screen for mainstream primary-school age children*" de Fiona J. Scott, Simon Baron-Cohen, Patrick Bolton, i Carol Brayne, publicat a *Autism* 2002, 6, 9-31. Es pot accedir al qüestionari en diversos idiomes, inclòs l'espanyol, a través de la pàgina http://www.autismresearchcentre.com/tests/cast_test.asp.

Aquests qüestionaris —que podeu descarregar des de les pàgines indicades a les notes al peu de pàgina— poden ser útils als mestres d'escoles primàries per efectuar un primer filtratge, en els casos en que els organismes educatius corresponents no els hagin facilitat la documentació i formació adequades.

En el cas de les persones adultes potser l'eina més adequada per tenir una indicació ràpida de la probabilitat de tenir Asperger —o un altre trastorn de l'espectre autista— és el Coeficient d'Espectre Autista, o AQ (*Autism Quocient*)¹⁴⁶. Es tracta d'un qüestionari —que pot respondre la pròpia persona que creu tenir Asperger— amb 50 preguntes de 4 respostes possibles: totalment d'acord, lleugerament d'acord, lleugerament en desacord i totalment en desacord. Un cop completat, cal sumar un punt per cada “totalment d'acord” o “lleugerament d'acord” que s'hagi respost a les preguntes: 2, 4, 5, 6, 7, 9, 12, 13, 16, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 26, 33, 35, 39, 41, 42, 43, 45, i 46; i sumar un punt per cada “lleugerament en desacord” o “totalment en desacord” a les preguntes: 1, 3, 8, 10, 11, 14, 15, 17, 24, 25, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 34, 36,37, 38, 40, 44, 47, 48, 49, i 50.

Un estudi fet l'any 2001¹⁴⁷, mostrava que les persones amb síndrome d'Asperger o autisme d'alt funcionament van obtenir-hi una puntuació mitja de 35,8, mentre que la mitja dels neurotípics va ser de 16,4 (lleugerament més alta en els homes que en les dones). Estudis posteriors¹⁴⁸ han comprovat la validesa estadística d'aquest indicador, i recomanen utilitzar un valor de tall de 26 per a un ús general, o de 32 en el cas que es vulguin minimitzar els falsos positius.

Aquest indicador, en una versió simplificada a 20 preguntes, ha estat utilitzat recentment com a primer filtre per dur a terme un estudi a gran escala —sobre més de 7000 persones— per determinar la prevalença de l'autisme al Regne Unit¹⁴⁹.

¹⁴⁵ “*The Asperger Syndrome (and High-Functioning Autism) Diagnostic Interview (ASDI): A Preliminary Study of a New Structured Clinical Interview*” de Christopher Gillberg, Carina Gillberg, Maria Råstam, i Elisabeth Wentz, publicat a *Autism*, Vol. 5, No. 1, 57-66 (2001).

¹⁴⁶ El qüestionari en diversos idiomes, entre ells l'espanyol, junt amb diversos documents que n'amplien la informació, es poden descarregar del web del Autism Research Centre, a través de la pàgina http://www.autismresearchcentre.com/tests/aq_test.asp. La revista Wired va publicar-ne al seu web una versió interactiva que calcula automàticament el resultat i fa encara més còmoda la seva utilització. La trobareu a la pàgina <http://www.wired.com/wired/archive/9.12/aqtest.html>.

¹⁴⁷ “*The Autism-Spectrum Quotient (AQ): evidence from Asperger Syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians*”, de Simon Baron-Cohen, Sally Wheelwright, Richard Skinner, Joanne Martin, i Emma Clubley, publicat al *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 5-17 (2001).

¹⁴⁸ “*Screening Adults for Asperger Syndrome Using the AQ: A Preliminary Study of its Diagnostic Validity in Clinical Practice*” de M. R. Woodbury-Smith, J. Robinson, S. Wheelwright, i S. Baron-Cohen, publicat al *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 35, No. 3, June 2005.

¹⁴⁹ “*Autism Spectrum Disorders in adults living in households throughout England. Report from the Adult Psychiatric Morbidity Survey 2007*” del NHS Information Centre for health and social care del National Centre for Social Research, el Department of Health Sciences de la Universitat de Leicester, i el Autism Research Centre de la Universitat de Cambridge, publicat el setembre del 2009.

Diagnòstic

Un cop s'ha detectat la possibilitat que una persona estigui afectada per algun dels trastorns de l'espectre autista, el següent pas és que un especialista en faci un estudi complet per determinar si correspon un diagnòstic positiu, i de quin tipus. L'obtenció d'un diagnòstic definitiu, normalment requereix un examen físic i psiquiàtric, i entrevistes amb la persona en estudi, i amb pares o familiars que puguin aportar informació tant del comportament actual com de l'etapa preescolar. Moltes vegades, però, un especialista amb experiència en aquest camp pot tenir ja força clar el diagnòstic amb poca estona de veure el comportament del pacient (contacte visual, to de veu, gestos, manera de parlar).

El Grup d'Estudi dels TEA del Instituto de Salud Carlos III va elaborar una "*Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista*"¹⁵⁰ que destaca la necessitat de la integració entre els diversos professionals i la família, així com de la realització d'un estudi complet que compregui l'historial clínic, antecedents familiars, i proves diagnòstiques psicològiques i mèdiques, tot això dins d'una estratègia interdisciplinària coordinada que culmini en la preparació i lliurament d'un informe personalitzat, acompanyat d'un pla d'acció i d'informació a la família sobre els recursos disponibles a la zona.

Com he dit abans, els criteris bàsics oficials són els del DSM-IV-TR i la ICD-10, però n'hi ha un altre d'ús força generalitzat, que és el de Gillberg¹⁵¹. Analitza sis característiques (relació social, interessos restringits, rutines compulsives, llenguatge, comunicació no verbal, i destresa motora). Habitualment, es diagnostica Asperger si es compleixen cinc dels sis apartats, un dels quals ha de ser el de la relació social.

Hi ha una eina específica per al diagnòstic de la síndrome d'Asperger en adults: el AAA (*Adult Asperger Assessment, Avaluació de l'Asperger en Adults*)¹⁵². Utilitza uns criteris més estrictes que els del DSM-IV-TR, i consta de tres parts:

- El AQ (*Autism-Spectrum Quotient, Coeficient d'Espectre Autista*), que ja he descrit abans com a eina de detecció.
- El EQ (*Empathy Quotient, Coeficient d'Empatia*), un qüestionari de 60 preguntes per valorar la capacitat empàtica¹⁵³.

¹⁵⁰ De A. Díez-Cuervo, J.A. Muñoz-Yunta, J. Fuentes-Biggi, R. Canal-Bedia, M.A. Idiazábal-Aletxa, M.J. Ferrari-Arroyo, F. Mulas, J. Tamarit, J.R. Valdizán, A. Hervás-Zúñiga, J. Artigas-Pallarés, M. Belinchón-Carmona, J.M. Hernández, J. Martos-Pérez, S. Palacios, i M. Posada-De la Paz. Publicat a la Revista de Neurología, 2005; 41 (5): 299-310. El document està accessible al web de Psyncron: <http://www.psyncron.com/ca/docs/buenapRACTICADIAGNOSTICO.pdf>.

¹⁵¹ "A Guide to Asperger Syndrome" de Christopher Gillberg, publicat per Cambridge University Press, 2002.

¹⁵² "The Adult Asperger Assessment (AAA): A Diagnostic Method" de Simon Baron-Cohen, Sally Wheelwright, Janine Robinson, i Marc Woodbury-Smith, publicat al Journal of Autism and Development Disorders, 2005. Aquest document pot ser descarregat del web del Autism Research Centre, a la pàgina http://www.autismresearchcenter.com/docs/papers/2006_BCetal_AAA.pdf. El qüestionari complet en diversos idiomes, entre ells l'espanyol, és accessible des de la pàgina http://www.autismresearchcenter.com/tests/aaa_test.asp.

- Els criteris diagnòstics específics del AAA, dividits en 5 seccions. Les 4 primeres fan referència als dominis social, obsessiu, comunicatiu, i imaginatiu, i la cinquena és un conjunt de 5 prerequisits. Per poder diagnosticar Asperger, cal complir com a mínim tres símptomes de cadascuna de les tres primeres seccions, un de la quarta, i tots cinc prerequisits.

Hi ha diverses altres eines de diagnòstic que poden resultar més adients en funció de les circumstàncies de cada cas (edat de la persona, quocient intel·lectual, trastorn sospitat), o segons el criteri de l'especialista. Només en cito aquestes a tall d'exemple:

- ADI-R (*Autism Diagnostic Interview - Revised*, Entrevista pel Diagnòstic Autista - Revisada)¹⁵⁴.
- ADOS-G (*Autism Diagnostic Observation Schedule - Generic*, Pla d'Observació pel Diagnòstic Autista)¹⁵⁵.
- DISCO (*Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders*, Entrevista pel Diagnòstic de Trastorns Socials i Comunicatius)¹⁵⁶.

Per acabar aquest apartat sobre el diagnòstic, només vull destacar que alguns dels símptomes dels trastorns autistes fan que a vegades siguin confosos amb altres problemes, com el TDAH (Trastorn per Dèficit d'Atenció i Hiperactivitat), o l'esquizofrènia

Tractament

Habitualment, un cop detectat qualsevol problema de salut s'aplica un tractament per obtenir la seva curació, és a dir, l'eliminació de les causes que la provoquen i d'aquesta manera evitar-ne la continuïtat dels seus efectes. En alguns casos —per exemple, les fractures òssies— és necessari un procés de recuperació més o menys llarg fins a restituir la funcionalitat anterior a la lesió. Hi ha situacions, però, en les que això no és possible, com en el cas de les malalties cròniques o quan el dany és irreversible, i llavors només es pot tractar de mitigar els efectes.

En l'Asperger no podem parlar de curació (en el sentit que acabo de dir, d'eliminació de la causa) perquè això requeriria canviar la pròpia organització cerebral de la persona, cosa que ara per ara no és previsible que es pugui fer (i si es pogués, no es tractaria d'una curació, sinó d'una transformació de la persona en una altra diferent). Ni tan sols podem pensar que el tractament consisteixi en recuperar la

¹⁵³ El pots descarregar en diversos idiomes, inclòs l'espanyol, des del web del Autism Research Centre, a la pàgina http://www.autismresearchcenter.com/tests/eq_test.asp.

¹⁵⁴ “*Autism Diagnostic Interview, Revised (ADI-R)*” de Michael Rutter, Ann LeCouteur, i Catherine Lord (Western Psychological Services, 2003).

¹⁵⁵ “*Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)*” de Catherine Lord, Michael Rutter, Pamela C. DiLavore, i Susan Risi (Western Psychological Services).

¹⁵⁶ “*Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO)*”, de Lorna Wing i Judith Gould (The Centre for Social and Communication Disorders).

funcionalitat anterior a la lesió, perquè aquesta funcionalitat ha estat així des de la formació de l'individu.

En realitat, el que cal buscar, és que la persona amb Asperger pugui assolir els seus objectius vitals sense veure's limitat per cap de les seves diferències. És a dir, que pugui tenir les relacions socials que desitja, sense que li ho impedeixi el seu sistema empàtic i de comunicació, que pugui convertir els seus interessos en un treball satisfactori per a ell i profitós per la societat, que disposi dels instruments per afrontar els canvis i organitzar la seva vida, en resum: que pugui ser ell.

La majoria dels Aspies adults actuals hem hagut de fer aquesta feina nosaltres mateixos, a còpia de proves i errors. Per fortuna, la mare natura —o l'evolució— ens ha dotat d'una gran capacitat de supervivència¹⁵⁷, i hem anat avançant com hem pogut. A alguns ens ha anat prou bé, i n'hem pogut sortir només amb alguns cops i esgarrinxades, però no tothom ha tingut tanta sort. I fins i tot als que ens ha anat bé, el procés ens ha fet perdre moltes coses pel camí.

Aquests entrebancs són els que cal evitar a les noves generacions. Actualment disposem de tractaments que, aplicats adequadament, en les primeres etapes de la vida, i amb el suport de familiars i escola, permeten importants millores en les habilitats de la persona i en la seva qualitat de vida. Però per això és important que siguin implementats per especialistes amb experiència en els TEA¹⁵⁸.

Les teràpies cognitivoconductuals

Els tractaments més usats actualment pertanyen al grup de teràpies cognitivoconductuals. Aquestes teràpies tenen ja una llarga experiència d'èxits demostrats en la solució de problemes mentals, com depressió, ansietat, estrès, drogoaddiccions, etc. Es basen en el fet que en cada persona hi ha una intensa interrelació entre els pensaments, les emocions i el comportament. En realitat, els estímuls externs (qualsevol fet que ens afecta d'una o altra forma) no són els causants directes de l'emoció que es genera, sinó que aquesta serà el resultat d'aplicar un patró de pensaments (un esquema) a l'anàlisi dels estímuls externs, provocant una emoció i un determinat comportament.

Aquest circuit es realimenta. El comportament adoptat com a resposta reforça l'esquema mental i les emocions generades, que tornen a provocar més comportaments. Quan per qualsevol circumstància un dels components (pensament, emoció, comportament) es distorsiona, ho fan també els altres. Al cap d'un temps, el reforçament cíclic pot ser tan gran que els patrons mentals que la persona té sobre ell mateix, sobre el món i sobre el futur, també es distorsionin.

La teràpia pretén que la persona s'adoni d'aquestes distorsions, aplicant la introspecció, l'anàlisi racional, i l'exposició controlada a les situacions que les provoquen. El procediment segueix un

¹⁵⁷ Cadascú de nosaltres és descendent d'una línia contínua de supervivents, formada pels nostres pares, avis, besavis, i així a través de les generacions i de les espècies anteriors, fins arribar a la primera molècula que va aprendre a repetir-se. Si tan sols un dels meus avantpassats, qualsevol, no hagués sobreviscut abans de reproduir-se, jo no hagués existit. Quin immens atzar és l'existència!

¹⁵⁸ Un centre amb experts especialitzats en el diagnòstic i tractament dels diversos trastorns del desenvolupament que repercuteixen en l'aprenentatge i la conducta, entre ells els TEA, és el Psyncron (<http://www.psyncron.com/>) de Sabadell (tel. 937 279 344).

programa amb objectius progressius, monitorats pel propi afectat, que així comprova la millora progressiva. Aquestes intervencions terapèutiques es fan seguint pautes corresponents a tríades de símptomes-tractament-rendiment de les que existeix documentació prèvia d'experiències realitzades amb èxit.

L'aspecte conductiu sol treballar-se proporcionant recursos específics destinats a millorar les funcionalitats deficitàries. Aquestes, en el cas de l'Asperger, solen estar en les àrees de les relacions socials, la comunicació, la percepció i regulació de les pròpies emocions, el control de l'atenció, i l'autoorganització.

Dins del marc de les teràpies cognitivoconductuals hi ha diversos programes que són aplicables dins de l'entorn de l'espectre autista. Entre els més usats hi ha:

- ABA (*Applied Behavior Analysis*, Anàlisi del Comportament Aplicat). Pretén ensenyar habilitats funcionals i reduir els comportaments problemàtics, i promou fer-ho en l'ambient natural de la persona afectada (integració en una escola normal). Dóna molta importància a la implicació de les persones pròximes: familiars, docents. Utilitza també teràpies musicals, artístiques, ocupacionals, etc.
- TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children*, Tractament i Educació de Nens Autistes i amb problemes de Comunicació relacionats). En realitat és una xarxa de serveis que proporciona suport, formació, i programes de recerca per ajudar als nens i nenes autistes i a les seves famílies. Considera que la millor manera de facilitar l'aprenentatge als autistes és dotar-los d'un entorn estructurat, planificat i previsible.

Segui quin sigui el programa utilitzat, hi ha dos aspectes que tenen una importància fonamental per a l'assoliment dels objectius perseguits:

- Que el tractament estigui personalitzat i adaptat a les característiques i capacitats específiques del nen o la nena al que es dirigeix.
- Que tant els pares —i altres familiars pròxims, com germans, etc.— com l'escola estiguin formats en el funcionament del procés, i implicats en la seva execució¹⁵⁹.

Altres tractaments

La majoria d'experts en autisme consideren que l'altra gran branca psicoterapèutica, la psicoanalítica, no resulta útil per al tractament d'aquests trastorns. No solament això, sinó que al pretendre posar l'origen del problema en una suposada mala relació mare-fill, fan que la mare se'n senti culpable. Malgrat tot, aquestes teràpies continuen vigents en alguns punts, i fins i tot en algun país són dominants.

¹⁵⁹ Sempre hi ha la tendència a orientar aquestes teràpies a nens i nenes, o a adolescents, o a joves. La teràpia cognitivoconductual és igualment eficaç per resoldre els problemes dels Asperger adults, però hi ha una manca de professionals especialitzats en aquest col·lectiu. Una d'aquestes és Valerie L. Gaus, autora del llibre "*Cognitive-Behavioral Therapy for Adult Asperger Syndrome*" (Teràpia Cognitivoconductual per la Síndrome d'Asperger en Adults), publicat per The Guilford Press, 2007.

Al marge de les teràpies psicològiques, hi ha alguns problemes concrets que milloren amb certes medicacions. El Dr. Josep Artigas, en el seu article "*Aspectos Neurobiológicos del Síndrome de Asperger*"¹⁶⁰, indica que poden resultar útils per tractar l'epilèpsia, el TDAH, trastorns de conducta, depressió, ansietat, tics, símptomes obsessius i trastorns de la son, però que cal tenir en compte uns principis generals, com que:

- La medicació pot tractar els símptomes, però no existeix cap fàrmac específic per l'Asperger.
- Que la dosificació ha de ser progressiva i lenta, avaluant-ne contínuament la resposta, i abandonant-la si no hi ha una evidència clara de millora.
- Cal fer períodes de descans per valorar si continua sent necessària.
- Cal valorar els possibles efectes secundaris.

Al voltant de l'autisme s'ha anat creant també un mercat de solucions "miraculoses" de tot tipus (dietes, vitamines, medicaments, suplementos d'oxigen, drogues per reduir la testosterona o per eliminar mercuri, etc). Moltes d'aquestes tècniques han sorgit de males interpretacions d'estudis acadèmics, o de conclusions prematures d'investigacions en les seves fases preliminars. Els proveïdors d'aquests remeis s'alimenten de la desesperació de les famílies que tenen els casos més problemàtics, i que davant la no existència d'una cura, la lentitud de la teràpia, i la manca a vegades d'especialistes idonis, posen les seves esperances en qualsevol que els dona certa esperança. El cas és que algunes d'aquestes "solucions" poden causar encara més problemes.

I si algun dia...?

Vull acabar el capítol amb una pregunta per la reflexió: Si algun dia es descobreix una prova que permeti conèixer, en les primeres fases de l'embaràs, l'existència dels gens de l'autisme en el fetus (cosa que segurament passarà, igual que ara ja es coneixen proves similars per altres síndromes), com creus que s'hauria d'utilitzar?

Contemplant els casos més durs de l'autisme de Kanner, i el patiment que comporten, hi ha arguments per evitar la continuació d'aquests embarassos. Però l'origen del trastorn és prou complex, alhora que depèn també de factors del desenvolupament, com perquè l'únic que es pugui detectar sigui un grau de probabilitats d'inclusió en l'espectre. Entre aquests nonats n'hi hauria molts com jo. A més, eliminant aquests gens del catàleg genètic humà estarem eliminant també l'origen de molts progressos humans, i potser tancant una branca necessària de l'evolució. La qüestió és difícil de resoldre. De moment és només una pregunta teòrica, però segurament demà deixarà de ser-ho.

¹⁶⁰ Dins de "*Síndrome de Asperger: Un enfoque multidisciplinar*" (Actas de la Primera Jornada Científico-Sanitaria sobre Síndrome de Asperger, Sevilla, 9 de Junio de 2005), pàgs. 7-24. El pots trobar al web de Psyncron: http://www.psyncron.com/es/docs/asperger_enfoque_multidisciplinar.pdf.

6

NEURODIVERSITAT I CULTURA ASPIE



Ucròpia

Hans Asperger: no solament investigar

Hans Asperger va tenir l'evident mèrit d'haver detectat, entre els nens i nenes de la seva clínica de Viena, uns patrons comuns de comportament i característiques, que li van permetre definir un trastorn específic, diferent dels que es coneixien fins aquell moment. Però va tenir també un altre mèrit potser més gran, si més no des del punt de vista dels afectats. Asperger era un humanista, i va saber veure la persona que hi ha al darrere dels símptomes, una persona amb habilitats específiques i amb un afany de socialització, ocults per una manera diferent de funcionament.

Quan encara persistia en gran mesura la percepció que les persones que patien qualsevol malaltia mental eren sers *sense ànima* o endimoniats, i se'ls apartava de la societat, tancant-los en institucions psiquiàtriques en pèssimes condicions, Asperger va organitzar un equip que treballava amb els nens i nenes per ajudar-los a superar les seves mancances, i potenciar les seves possibilitats, en un ambient agradable, sense forçar-los. En aquesta tasca hi va destacar la germana Viktorine Zak, una persona d'unes grans dots innates, que va desenvolupar un programa que incloïa teatre, música, teràpia de comunicació i exercici. Malauradament, Viktorine va morir el 1944 en el bombardeig de la sala on treballava.

Cal destacar que en aquella època Àustria estava sota règim Nazi, i que del 1939 al 1941 —i encara que no de manera oficial, més enllà del 1941— estava vigent el programa Aktion T4¹⁶¹, que va provocar l'extermini de 275.000 persones amb malalties incurables, o defectes físics o psíquics. Totes les persones amb algun d'aquests problemes eren traslladades a centres especials —amb l'excusa de tractar-los— i allà eren assassinades. Aquest context fa encara més significativa l'actuació d'Asperger.

La seva actitud traspua al llarg de l'article original de 1944 ("*Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter*", Psicopatia Autística a la Infància). Així, hi diu que la majoria de les mancances poden ser superades a través de l'educació, i que alguns dels casos presenten un elevat nivell de pensament original que els poden dur a èxits excepcionals en l'edat adulta. Posa l'exemple d'un noi que va arribar a ser professor assistent al departament d'Astronomia, i va trobar i demostrar un error al treball de Newton.

Probablement, l'humanisme, les conviccions i l'actuació d'Asperger no solament van salvar als seus pacients de ser engolits dins de l'Aktion T4, sinó que van sembrar una llavor que ha continuat en investigadors posteriors, i ha arribat d'alguna manera a la pròpia percepció dels que tenen la síndrome.

¹⁶¹ El codi T4 fa referència a l'adreça del quarter general des d'on es dirigia el programa, que tenia l'eufemístic nom de *Fundació Caritativa per la Cura i l'Atenció Institucional*, i es trobava al número 4 del Tiergartenstrasse (carrer del parc zoològic) de Berlín.

El despertar d'una generació

Durant la dècada dels 1990, conflueixen alguns fets que, combinats, crearan les condicions propícies perquè es creï entre el col·lectiu Asperger el sentiment d'un cert orgull i la presa de consciència de pertànyer a un grup que reivindica els seus drets:

- Alguns Asperger i autistes d'alt funcionament senten la necessitat d'expressar les seves experiències en un llibre. El primer cas, i potser el més cèlebre, és el de Temple Grandin, de qui ja he parlat anteriorment. Aquests autors, després d'haver hagut de vèncer les dificultats inherents al trastorn, moltes vegades han arribat a assolir fites destacades, algunes d'elles utilitzant habilitats específiques de l'Asperger. Grandin, a *"Pensant en imatges"* diu: *"Al cap i a la fi, no van ser els individus realment socials els que van inventar la llança de pedra. Segur que va ser un Aspie que es dedicava a llimar pedres mentre els altres socialitzaven al voltant del foc. És possible que sense trets autistes encara seguiríem vivint en coves"*.
- Persones que han destacat en algun camp, decideixen parlar obertament del seu Asperger, i en fan una defensa. Per exemple, Vernon L. Smith, Premi Nobel d'Economia de l'any 2002, reconeix obertament que l'Asperger l'ha ajudat en el seu treball, i diu: *"Penso que hi ha tipus diferents de ments, i que certes deficiències mentals poden representar de fet avantatges selectius. Hem deixat enrere moltes barreres que tenen a veure amb el color de la pell i amb altres característiques, però encara no hi ha prou reconeixement de la diversitat mental. No cal que tots pensem de la mateixa manera per viure plegats en un món productiu i satisfactori"*¹⁶².
- Neix el concepte de la neurodiversitat, entès com la idea que hi ha molts tipus de desenvolupament neurològic que es tradueixen en diferents maneres de tractament de la informació, i que totes aquestes formes han de ser reconegudes i respectades com qualsevol altra diferència de sexe, origen cultural, color de la pell o preferència sexual. Es diu que la neurodiversitat és l'autèntica multiculturalitat. No s'ha de pretendre eliminar els trets diferencials, sinó facilitar-ne la integració i coexistència amb tots els altres. La paraula neurodiversitat es creu que la va utilitzar per primera vegada l'activista australiana Judy Singer a la seva tesi per la llicenciatura a la Facultat d'Humanitats i Ciències Socials a la Universitat de Tecnologia de Sidney, l'any 1998¹⁶³. La mare i una filla de Singer tenen Asperger, i ella mateixa en té molts trets característics.
- Es produeix el gran *boom* d'internet, amb els blogs personals i els fòrums. Els blogs permeten a qui no té la capacitat o els mitjans d'escriure un llibre, fer conèixer les seves experiències en un àmbit mundial. Els fòrums esdevenen l'eina de comunicació ideal pels Asperger. A internet es pot establir un diàleg sense haver de preocupar-se per la comunicació no verbal, ni per la necessitat de respondre ràpidament, ni per la dificultat de seguir una conversa concreta entre diverses confluents en mig d'un ambient sorollós, ni per la pressió social, ni —pels que també tenen prosopagnòsia— pel problema d'identificar la cara de l'interlocutor. A més, a internet la persona

¹⁶² D'una entrevista concedida a la cadena de televisió CNBC i difosa el 25 de febrer del 2005.

¹⁶³ *"Odd People In: The Birth of Community Amongst People on the Autistic Spectrum: A personal exploration of a New Social Movement based on Neurological Diversity"* (Gent rara: El naixement de la comunitat entre les persones en l'espectre autista: Una exploració personal d'un nou moviment social basat en la diversitat neurològica), Judy Singer, Faculty of Humanities and Social Science University of Technology, Sydney, 1998.

amb Asperger pot trobar-se amb altres com ell, que entenen la seva manera de pensar, i això li dóna confiança i reforça la seva autoestima.

Els Asperger creen la paraula *Aspie* per anomenar-se a ells mateixos, i la de *Neurotípic* per definir als normals. L'anterior sentiment d'inferioritat deixa pas al de l'*orgull Aspie* (orgull reforçat per manifestacions d'experts com Tony Attwood quan diu: "*Necessitem persones amb síndrome d'Asperger per aportar una nova perspectiva als problemes de demà*"¹⁶⁴).

LA NEURODIVERSITAT A INTERNET

Organitzacions

Moltes d'aquestes organitzacions segueixen el lema de la declaració de Madrid del 2002: "*Nothing about us without us*" (Res sobre nosaltres sense nosaltres), de manera que en els llocs clau de l'estructura directiva hi tenen persones dins de l'espectre autista.

- **ASAN - The Autistic Self Advocacy Network** (<http://www.autisticadvocacy.org/>). Segons la seva presentació, ASAN és una organització sense ànim de lucre, que pretén organitzar la comunitat de joves i adults autistes perquè les seves veus siguin escoltades en allò que els afecta. A més, ASAN vol fer avançar la idea de la diversitat neurològica per assolir un món en el que els autistes tinguin els mateixos drets i possibilitats que la resta de ciutadans. Els cinc membres del consell de direcció estan tots dins l'espectre autista. ASAN està radicada als Estats Units, on té seccions en més d'una dotzena d'estats, i també al Regne Unit i Austràlia. Està associada amb la canadenc TAAP.
- **TAAP - The Autism Acceptance Project** (<http://www.taaproject.com/>). Concreta la seva missió en la frase "*aprofitem el potencial i la dignitat de la persona*". Volen aportar al públic una visió diferent i positiva de l'autisme, a fi de promoure la comprensió i acceptació, i potenciar les persones autistes i els seus familiars.
- **AAANE - Asperger's Association of New England** (<http://aane.org/>). Fundada el 1996, va ser una de les primeres organitzacions dels Estats Units dedicada específicament a la síndrome d'Asperger. Promou el coneixement, respecte, acceptació i suport per les persones amb Asperger o trastorns associats, i els seus familiars.
- **DANDA - Developmental Adult Neuro-Diversity Association** (<http://www.danda.org.uk/>). Organització dedicada als adults amb dispràxia, Asperger, dèficit d'atenció amb hiperactivitat, i trastorns relacionats, perquè, com diuen ells "*entre la professió mèdica hi ha un nivell molt baix de coneixement [d'aquests trastorns] en els adults. Molts ND [neurodiversos] s'han creat ells mateixos un patró —conscientment o inconscient— per emmascarar o sobrecompensar les seves dificultats des del naixement, i els pot costar ser assertius*". Continua explicant que això els portar problemes d'ansietat, depressió, baixa autoestima, i dificultats per aprofitar el seu potencial, sovint molt alt, en un món que està adaptat als neurotípics.

Fòrums

¹⁶⁴ "*The Complete Guide to Asperger's Syndrome*" de Tony Attwood, publicat per Jessica Kingsley Publishers, 2007. Hi ha la traducció a l'espanyol: "*Guía del Síndrome de Asperger*", publicat per Paidós, 2009.

- **AFF – Aspies For Freedom** (<http://www.aspiesforfreedom.com/>). Conté més de 30 fòrums especialitzats, amb més de 16.000 membres i uns 300.000 missatges publicats. Els seus objectius són: emfatitzar la visió de l'autisme com un espectre, avaluar els tractaments des del punt de vista ètic, facilitar l'accés de les persones autistes als serveis i tractaments adequats, i ajudar a promocionar una imatge certa i positiva de l'autisme. També es declaren contraris a eventuals proves prenatales, a la idea d'una "cura" per l'autisme, a les campanyes contràries a la població autista, i a qualsevol forma de prejudici i intolerància.
- **Foro Comunidad Síndrome de Asperger/TGD** (<http://asperger.mundoforo.com/>). És un fòrum en espanyol per parlar de la síndrome d'Asperger i altres trastorns generalitzats del desenvolupament. A més del fòrum general, n'hi ha d'específics per diagnosticats, familiar, autodiagnosticats, etc. Actualment compta amb uns 500 membres registrats, i més de 11.000 missatges publicats.

Blogs personals

La llista seria realment inacabable, però n'incloc uns quants que reflecteixen força la idea de la neurodiversitat:

- **Neurodiversity weblog** (<http://www.neurodiversity.com/weblog/>). Kathleen, una dona de Nova Anglaterra, mare d'una persona autista, i amb altres familiars dins l'espectre, a més del blog, reuneix una gran quantitat d'informació accessible des de la pàgina principal del web (<http://www.neurodiversity.com/main.html>).
- **NTs are weird** (<http://www.thiswayoflife.com/blog/>). Blog de Joel Smith. A l'arrel del domini té un web on defineix àmpliament els seus punts de vista sobre l'autisme (ell és autista), i en els que demana el dret a "*l'existència autística*", a la "*singularitat de les nostres personalitats i habilitats, fins i tot si això vol dir acceptar les nostres diferències i febleses*".
- **Institute for the study of the Neurologically Typical** (<http://isnt.autistics.org/>). El format d'aquest web ja revela que no s'ha actualitzat des de fa molt temps (any 2002), però el seu toc d'humor conserva la seva validesa. És una paròdia del que seria un web d'informació i ajuda per als neurotípics, en un món en que el normal fos ser Asperger. Comença definint la *síndrome neurotípica* com "*un trastorn neurobiològic caracteritzat per una preocupació pels assumptes socials, deliris de superioritat, i obsessió pel conformisme*". Inclou fins i tot *articles d'investigació* amb les teories que explicarien el trastorn neurotípic.
- **RethinkingAutism** (<http://www.rethinkingautism.com/RethinkingAutism/Blog/Blog.html>). La seva autora és la mare d'un noi autista que, segons diu, està cansada de la pseudociència que els mitjans difonen quan parlen de l'autisme, les seves causes i solucions. Com que creu difícil que una persona sola tingui prou força per arribar a transmetre el seu missatge, ha creat una mena de marketing viral per promocionar el seu lloc web mitjançant vídeos a YouTube en els que una amiga seva surt en roba interior amb actituds provocatives, enmig de frases sobre l'autisme (exemple: <http://www.youtube.com/watch?v=wDkQ8ZvLPig>).
- **Aspie World** (<http://www.sharondavenport.com/>). Blog de Sharon Davenport, Directora Executiva del New Autism Women's Network. Ella i el menor dels seus tres fills tenen Asperger. El seu desig —diu a la portada del blog— és fer conèixer la part de l'autisme que sovint és ignorada: la fortalesa, la bellesa, els reptes, els dons, i les veritats de la Neurodiversitat. Canviar el llenguatge i els mites prehistòrics relacionats amb l'autisme és el seu objectiu definitiu.
- **Action for Autism – Supporting Autistic People** (<http://actionforautism.co.uk/>). Blog de Mike Stanton, del Regne Unit, on ensenya a nens i nenes amb dificultats d'aprenentatge,

molts d'ells autistes. Té un fill adult diagnosticat amb la síndrome d'Asperger. És membre de la National Autistic Society, i és autor del llibre "*Learning to Live with High Functioning Autism*", publicat en espanyol amb el títol "*Convivir con el Autismo*". Va triar el nom de "*Action for Autism*" (Acció per l'autisme) per contrastar amb altres noms com "*Action Against Autism*" (Acció contra l'autisme) i "*Defeat Autism Now*" (Derrota a l'autisme ara), que poden suggerir als afectats que s'està en contra d'ells.

- **Asperger's Diary - Life through the lens of Asperger's Syndrome** (<http://www.psychologytoday.com/blog/aspergers-diary>). La seva autora, que utilitza el pseudònim de Lynne Soraya, diu que treballa en una gran companyia del mitjà oest dels Estats Units. Li agrada escriure, l'art, els idiomes, i la defensa de les persones amb discapacitats. Els seus escrits solen tenir una gran profunditat.
- **Look me in the eye** (<http://jerobison.blogspot.com/>). És el blog de John Elder Robison, autor del llibre del mateix títol.
- **Aspie dad** (<http://aspiefamily.org/dad/>). Blog d'una família en la que tots tres —pare, mare i fill de 8 anys— han estat diagnosticats com Asperger.

Vídeos

- **YouTube:** aquest portal no és el lloc més idoni per l'exposició d'arguments (molts vídeos i comentaris adjunts semblen respondre a una lluita visceral entre els partidaris i els detractors de la neurodiversitat), però de quan en quan s'hi troba algun vídeo que val la pena mirar.
- **AspergerSquare8** (<http://www.youtube.com/user/AspergerSquare8>). Pocs vídeos, però que expressen gràficament alguns temes clau sobre la integració de les persones autistes.
- **Darrenmcnulty's Channel** (<http://www.youtube.com/user/darrenmcnulty>). D'especial interès el vídeo titulat "*Autism - 7 year old speaks*", en el que un nen de 7 anys amb autisme explica que no vol ser curat, perquè no té cap malaltia, i li agrada ser com és.

Diversos

El moviment Aspie i la neurodiversitat comencen a tenir prou volum per convertir-se en objectes del marketing. Els següents webs ofereixen centenars de productes decorats amb motius per aquest col·lectiu.

- **Autistic Genius: Celebrate Neurodiversity in Style!** (<http://www.autisticgenius.com/>).
- **Cafe Press** (<http://shop.cafepress.com/aspie>).
- **Zazzle** (<http://www.zazzle.es/aspie+regalos>).

(He triat aquests tres exemples a l'atzar. No denota cap preferència ni hi tinc cap interès comercial)

Reacció

Podria semblar que l'aspiració dels partidaris de la neurodiversitat per assolir la comprensió i integració de les diferències neurològiques, no hauria de trobar detractors, però ben aviat es va generar en determinats sectors una reacció en contra. Sovint, els grups en favor i en contra, enlloc de cercar punts de trobada, han radicalitzat les seves posicions amb defenses a vegades més visceralment que raonades.

	EN PRO I EN CONTRA DE LA NEURODIVERSITAT: POSTURES I ARGUMENTS DELS SEUS PARTIDARIS I DETRACTORS	
	Partidaris	Detractors
Qui són els activistes?	Normalment són els mateixos afectats i també pares i mares.	Quasi exclusivament són els pares i mares.
Quan es van originar aquests grups?	El concepte de Neurodiversitat i el moviment pels drets dels autistes es van gestar durant la dècada dels 1990.	En realitat són la continuació de la filosofia tradicional que manté una separació clara entre la malaltia mental i la normalitat, però el seu activisme es va multiplicar en resposta al moviment per la neurodiversitat.
Què pensen del concepte d'espectre Autista?	L'Autisme i l'Asperger són manifestacions diverses d'una mateixa condició. És correcte parlar d'autisme en qualsevol punt de l'espectre.	L'Autisme i l'Asperger són trastorns diferents. No es pot considerar que els Asperger siguin autistes.
Com defineixen l'autisme?	L'autisme identifica a la persona. És la seva manera de ser. Els afectats tenen empatia, només que la manera d'expressar-la és diferent.	L'autisme és una malaltia que segresta l'ànima de l'afectat, i la vida dels seus familiars. Els afectats són incapaços d'estimar ningú.
Quins aspectes en destaquen?	Destaquen els aspectes positius, com les habilitats específiques, la capacitat de concentració, el savantisme, l'honradesa. Solen citar a científics famosos i premis Nobel diagnosticats o suposats Asperger.	Destaquen els casos més greus, i les característiques que limiten la funcionalitat dels afectats, i ocasionen el patiment d'aquests i dels seus familiars.
Què pensen de les habilitats d'alguns Asperger?	Que són inherents al propi Asperger, i que si aquestes qualitats no es manifesten de manera més general, és perquè ho impedeixen les dificultats que troben aquestes persones a desenvolupar-se en un món que els margina.	Que són casos excepcionals, dels quals els mitjans en fan molt ressò, però que la immensa majoria d' <i>autèntics</i> afectats són incapaços d'assolir un nivell de funcionalitat mínim.

Quines creuen que són les causes de l'autisme?	Quasi tots creuen que les causes són genètiques.	Alguns creuen que les causes poden ser genètiques, però la majoria ho atribueixen a productes tòxics, especialment els combinats del mercuri que s'inclouen a les vacunes.
Què pensen d'un possible test prenatal?	En són contraris, ja que molts pares i mares optarien per l'avortament. Junt amb alguns casos greus, s'eliminarien molts individus de la part d'alt rendiment de l'espectre, i amb ells els gens responsables del progrés científic.	En són totalment partidaris, com la manera d'eliminar el problema d'arrel. Per aquest motiu són partidaris de potenciar la investigació en aquest camí.
Quin tipus de tractaments promouen?	Els que respectin la persona i li facilitin eines que li permetin potenciar les seves habilitats, sense intentar canviar la seva manera de ser.	Qualsevol que disminueixi els símptomes de l'autisme, fins i tot utilitzant teràpies d'eficàcia no provada, i molt agressives per l'afectat.
Què demanen de la societat?	Comprensió i integració.	Una cura definitiva.
Què opinen del grup contrari?	Que el que pretenen quan volen eliminar l'autisme, és eliminar els seus fills i els problemes que els ocasionen. Utilitzen tractaments que els insulten i agredeixen.	Són una colla d'aprofitats, no autistes, que han trobat la manera d'excusar el seu caràcter, i reclamen recursos que haurien d'estar dedicats a solucionar l'autèntic autisme.

L'eterna dualitat

La lluita entre partidaris i detractors de la neurodiversitat no fa sinó reflectir dues característiques que acompanyen a la humanitat al llarg de tota la seva història:

- L'existència d'una dualitat en la nostra percepció de totes les coses: ciència / religió, esquerres / dretes, matèria / esperit, tecnologia / humanitats, cos / ànima, ment / cervell, llibertat religiosa / integrisme, orient / occident, lògica / emocions, realitat / imaginació, neurotípics / autistes.
- La nostra tendència a voler interpretar les coses únicament des del nostre punt de vista, i a atacar al contrari quan no pensa com nosaltres.

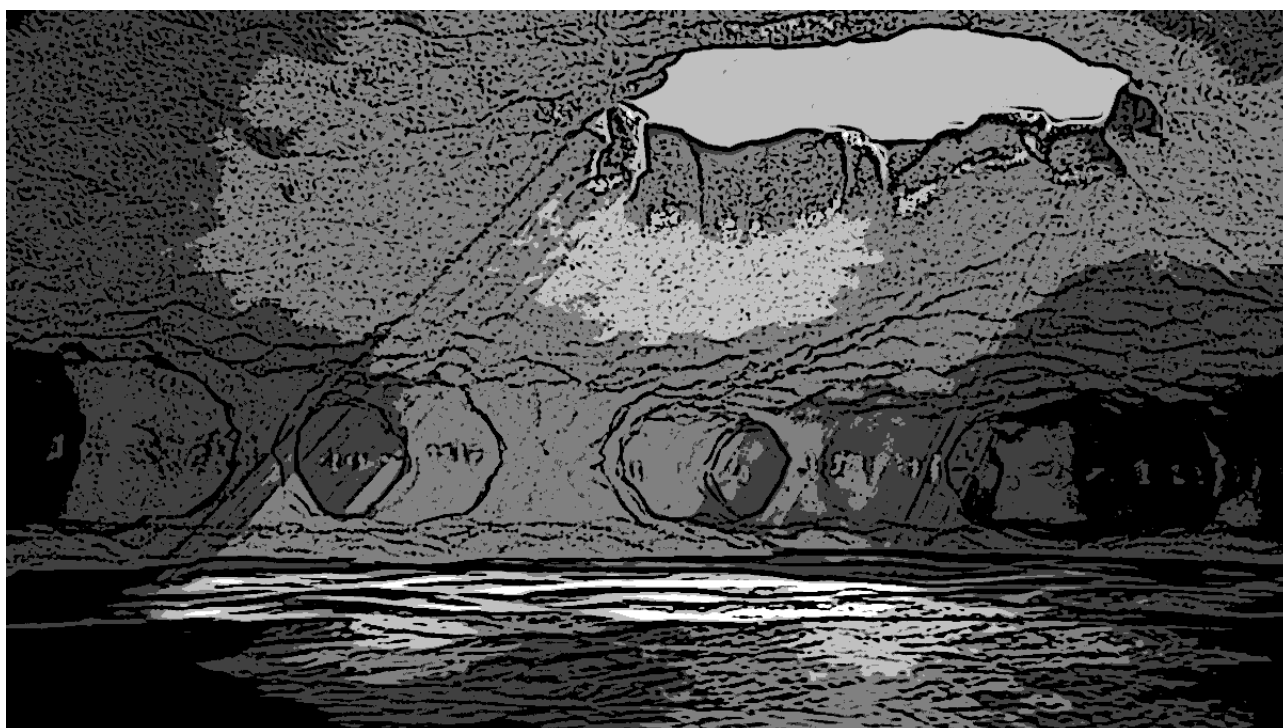
Aquestes dues característiques van néixer quan el cervell humà va adquirir suficient complexitat com per passar de l'estudi i previsió del comportament dels altres sers vius mitjançant models merament

físics, com els utilitzats pels objectes, a models basats en l'atribució d'intencions. Com sol passar en els processos evolutius, el sistema antic s'ha conservat i coexisteix amb el nou, i això proporciona dos diferents punts de vista de qualsevol fenomen. La configuració específica de cada cervell determina si hi ha un cert equilibri o si, com sembla ser el cas més freqüent, un dels dos predomina sobre l'altre. Es genera així la dualitat de pensament de les persones, que s'aplica a tots els temes.

A més, quan el cervell humà va fer aquest salt qualitatiu, es va trobar amb una multitud de sistemes mentals interconnectats, que xocaven entre ells. Per poder mantenir l'activitat de l'organisme, calia una gran coordinació entre tots aquests sistemes, perquè no generessin instruccions contradictòries, sinó que apuntessin a un objectiu comú. Per aconseguir-ho, es va haver de generar un fort sentit d'unitat interna, d'identitat pròpia: el jo diferenciat dels altres i del món exterior. Aquest sistema de control refusa tot allò que no respon als propis criteris, i hi reacciona desencadenant els mecanismes primitius i eficaços de les emocions: les reaccions visceral.

Estic convençut que a mesura que avancem en el coneixement, algunes de les dualitats avui existents, acabaran unint les seves dues cares contraposades en un únic concepte (com es comença a endevinar en la creixent aproximació de la física i la filosofia). Quan això passi, caldrà un procés de canvi més ràpid del que el ritme de l'evolució és capaç de proporcionar. O una actitud conscient per part nostra d'obrir les nostres ments per comprendre altres maneres de pensar. Potser els Aspies, que estem un xic entre dos móns, podem ajudar-hi.

MÉS ENLLÀ DE L'ASPERGER



Sortint de la foscor

Avís

Als capítols anteriors he procurat seguir un criteri rigorós, limitant-me al que és acceptat de manera general en els àmbits especialitzats (afegint-hi de tant en tant petites aportacions de referències personals, convenientment separades de la resta del text). El capítol que començo ara és diferent. En aquest abandono el camí segur marcat pels experts, i inicio una excursió personal a la cerca, no solament de la naturalesa real de l'Asperger, sinó en general de la de qualsevol trastorn mental. Per fer-ho m'he d'aventurar pels obscurs terrenys que han atret als humans des que el nostre cervell va adquirir la capacitat d'introspecció i amb ella la necessitat de trobar un sentit a la nostra existència. Algú podrà dir que això no té res a veure amb l'Asperger, però jo crec que sí, perquè a la fi l'Asperger només és una manera de ser persona.

Alliberament, o no encara

Tota la vida m'ha acompanyat un cert sentiment de culpa. En l'origen, no era una culpa fruit d'una anàlisi personal, sinó un sentiment que s'havia anat desenvolupant al mateix temps que la resta de mi, i que va anar formant un esquema mental cada vegada més arrelat. Fins que no vaig anar a l'escola, als quatre anys, no tenia gaire ocasió de comparar-me amb altres nens de la meva edat, però així que m'hi van dur vaig adonar-me que jo era diferent dels altres, que hi havia en mi alguna cosa que no em deixava ser com ells.

Anava a un col·legi de religiosos, en un temps i un país en el que el catolicisme formava part del mecanisme de poder de l'estat. La religió ho impregnava tot: una religió feta de por, de patiment, de foscor, de negació de la persona. Era l'època en la que, per setmana santa, les ràdios només feien música clàssica, i els cinemes i altres espectacles romanien tancats. Durant anys, els *hermanos* ens duïen a missa diària, a més d'altres cerimònies per les tardes del *mes de Maria*, i els primers divendres de mes, la quaresma, etc. Les classes de religió solien descriure —amb un cru realisme similar al d'algunes pel·lícules *gore* actuals— els terrors de l'infern que ens esperaven si en algun moment cedíem a les temptacions de la carn.

La religió es basava en el concepte dualista de la persona, que estaria formada per dues entitats diferents: la matèria i l'esperit, o com ho deien ells, el cos i l'ànima. El cos —la *carn*— era la part impura, tacada pel pecat. Tothom naixia amb el *pecat original*, i la majoria dels pecats que es cometien eren a causa de la feblesa de la carn. Calia mortificar-la. En canvi l'ànima era la part noble, allunyada de les limitacions materials. Era la que podia acostar-se a Déu, l'encarregada de governar la carn i vèncer les seves temptacions. L'ànima era el que definia a la persona: el seu caràcter, la seva manera de ser, la seva força de voluntat, la seva noblesa o la seva misèria, el seu valor o la seva covardia, la seva sabiduria o la seva ignorància, la seva bondat o la seva maldat.

Hi havia persones que tenien mancances físiques que els limitaven en alguns aspectes. Però jo, al marge d'alguns problemes menors, tenia una constitució física bàsicament normal. Així que la causa d'allò que em feia diferent era dins la meva ànima, i per tant, era culpa meva. Era feble de caràcter. Era dolent. L'esquema mental d'autoculpabilitat es reforçava. De fet, la majoria dels pocs fets puntuals que recordo de l'etapa escolar corresponen a situacions que en aquell moment em van fer sentir profundament aquest sentiment de culpabilitat. És un sentiment que m'ha acompanyat al llarg de tota la meva vida.

De sobte, fa poc menys d'un any, descobreixo que l'Asperger era la causa de la meva diferència. Com molts dels que passen per aquesta situació¹⁶⁵, sento un gran alliberament: no era culpa meva, no era un problema de caràcter, hi havia una causa *real*. M'havia estat culpant sense motiu. Ara podia estar en pau amb mi mateix.

Potser hauria d'haver-me quedat en aquest estadi, gaudint la tranquil·litat acabada de conquerir, però sempre que hi ha alguna cosa que m'interessa, necessito anar més enllà. Quan faig un programa informàtic, no en tinc prou que funcioni, ha d'estar optimitzat, he de trobar l'algorisme perfecte, el més elegant o el més ràpid, encara que això no sigui necessari i em requereixi més temps. Com he comentat en algun altre punt, l'afany de perfeccionisme per sobrecompensar les mancances és una de les respostes operatives freqüents en els Asperger.

Recordo ara un cap que vaig tenir fa temps al treball, que solia dir que "*lo millor és enemic de lo bo*". Confesso que jo al principi no entenia què volia dir, i fins i tot la meva primera interpretació va ser que calia fer les coses el millor possible. En realitat és a l'inrevés: el que diu és que si has fet una cosa bé, no intentis fer-la millor, ja que perdràs temps i esforços, i potser també el que ja havies fet. De fet, l'origen de la frase és un proverbi italià: "*Il meglio è l'inimico del bene*", que a vegades s'atribueix a Voltaire perquè aquest el va citar en dues de les seves obres:

- Al conte moral "*La Béguéule*": "*Dans ses écrits, un sage Italien dit que le mieux est l'ennemi du bien (...) Ma chère enfant, rien n'est plus périlleux que de quitter le bien pour être mieux*" (Als seus escrits, un savi italià diu que el millor és enemic de lo bo ... Estimada noia, res no és més perillós que deixar el bo per ser millor).
- Al *Dictionnaire Philosophique Art Dramatique* cita el proverbi en l'original italià ("*C'est bien ici qu'on peut dire: Il meglio è l'inimico del bene*").

Però mai no he seguit aquest consell, ni llavors al treball, ni ara, i vaig continuar cercant una visió més àmplia del que representa l'Asperger per la persona. El punt de partida va ser intentar entendre què significava la continuïtat de l'espectre autista.

¹⁶⁵ Recorda l'apartat *Reaccions a la diagnosi* del capítol 4.

Trastorn o caràcter?

Sempre he parlat de l'Asperger i l'Autisme de Kanner com trastorns mentals pertanyents al mateix espectre autista. Però no tothom hi està d'acord. Les diferents versions són:

- La versió oficial, com ja he dit en altres llocs, la fixen el DSM-IV-TR i el ICD-10. Tots dos diuen que tant l'Asperger com l'Autisme clàssic són trastorns mentals pertanyents al grup de trastorns generalitzats del desenvolupament. Fins i tot es comenta la possibilitat que la nova versió DSM-V consideri els dos trastorns com variants d'un únic, que duria el nom de trastorns de l'espectre autista.
- Els detractors dels moviments per la neurodiversitat, en canvi, argumenten que l'Asperger no és un trastorn real com l'Autisme, sinó una simple diferència de caràcter o manera de ser, que no hauria de rebre l'atenció ni els recursos que se li dediquen o que reclamen els Aspies.
- Per últim, algunes persones consideren que caldria abandonar el concepte de malalties mentals, i que tot són variacions més o menys intenses dels diversos trets mentals existents en la humanitat. Segons això, ni l'Asperger ni l'Autisme clàssic serien trastorns mentals.

El que sembla clar és que no hi ha un tall net entre la normalitat i l'Asperger, ni entre l'Asperger i l'autisme clàssic (fins i tot els símptomes poden evolucionar al llarg de la vida d'una persona, arribant a fer variar el diagnòstic). Es tracta d'un continu, com quan diem que algú és alt. ¿A quina alçada exacta podem començar a considerar-lo alt? L'únic que podem dir és que és més o menys alt que un altre.

Però aquesta idea del continu planteja un primer dubte. Prenem l'exemple de l'altura: entre la persona més alta i la persona més baixa hi ha un continu d'alçades, al centre del qual hi ha el que s'acostuma a anomenar normalitat —més correctament n'hauríem de dir tipicitat—. Però l'existència d'un continu implica que sempre estem parlant d'una mateixa qualitat —l'alçada— que simplement varia en grau d'un extrem a l'altre. Llavors, si hi ha un continu entre l'Autisme clàssic de Kanner —majoritàriament reconegut com a trastorn— i les diverses manifestacions de la normalitat neurotípica —que tots considerem variants personals del caràcter—, això vol dir que el trastorn i el caràcter no són entitats diferents, sinó gradacions d'una mateixa qualitat de la persona. I això podria aplicar-se a qualsevol trastorn mental.

¿Per què nosaltres intuïtivament diferenciem el trastorn del caràcter? Perquè ens sembla que tenim una *ment immaterial* que constitueix l'essència de la persona, i un *cos material* —del que forma part el cervell— que és governat per la ment. La ment defineix el caràcter de la persona, i decideix les accions del cos. Alhora, el cos pot tenir defectes o trastorns (físics o psíquics), que poden dificultar les accions decidides per la ment. Podem posar l'exemple d'algú que condueix un cotxe. El conductor seria la ment i el cotxe seria el cos. En cas d'accident, si ha estat a causa de conducció negligent, n'atribuïm la culpa al conductor (que representa la ment, el *caràcter*), però si ha estat per una fallada mecànica ho disculpem perquè era un defecte del cotxe (del cos, un *trastorn*). Es veu clarament que perquè existeixi el doble concepte caràcter/trastorn cal que hi hagin dues entitats diferenciades, la ment i el cos.

Llavors, ¿com podem conciliar aquesta dualitat ment/cos amb el fet de l'existència del continu trastorn/caràcter? La nostra experiència vital sembla confirmar-nos el dualisme, però aquesta

experiència es basa en els nostres sentits: ens en podem refiar? Abans d'analitzar-ho, repassem algunes altres contradiccions a les que ens du la concepció dualista, contradiccions que després em serviran per exposar el meu punt de vista.

Ser o no ser

Imaginem que fos certa la hipòtesi dualista, segons la qual els humans estem formats de dues parts: la ment i el cos. Sabem que el cos és el resultat de l'evolució de la vida, que va partir de les primeres molècules complexes que van trobar un mecanisme per reproduir-se, formant després estructures monocel·lulars que van anar agrupant-se en conjunts més complexos per formar després els peixos, els amfibis, i els ocells, fins arribar als mamífers, els primats, i els humans.

Tots aquests sers tenien un cos més o menys complex, però només els humans tindrien ment. Ara bé, des del punt de vista del cos, la qualitat d'ésser humà no és una cosa que aparegués de cop, sinó que va evolucionar gradualment al llarg de milions d'any. La ment, en canvi, segons el dualisme es té o no es té, per tant devia aparèixer en un moment donat.

Imaginem el següent escenari: fa 4,4 milions d'anys, en un bosc prop del riu Awash, en el que seria l'actual Etiòpia, hi viu un grup d'homínids —*Ardipithecus ramidus*—¹⁶⁶. Una femella del grup dona a llum una nena, aparentment com les altres, però amb una diferència essencial: resulta ser el primer ésser humà amb ment. En aquell moment és l'única que posseeix aquesta qualitat. Per què ella? Si la ment és quelcom que es dona a —o ve lligat amb— un determinat tipus de sers vius, ¿quina característica corporal la fa diferent dels altres de la seva espècie? ¿Podem dir que és l'única persona rodejada d'animals? I a partir d'ara, ¿tothom naixerà amb ment, o només els que posseeixin aquella característica distintiva?

La mateixa situació la podem traslladar de l'evolució de l'espècie a l'evolució de l'individu. Quan es forma un nou ser humà, ¿en quin moment s'implantaria la ment en el cos? En el moment de la concepció? Quan es formen les primeres neurones? Quan el tub neural comença a subdividir-se en les estructures bàsiques que formaran el cervell? En el naixement? ¿Quin fet marca aquesta aparició sobtada que converteix un fragment de matèria orgànica en una persona?¹⁶⁷

Moltes persones resolen les dues paradoxes anteriors recorrent al recurs de la intervenció d'un ésser superior¹⁶⁸, com s'ha fet tantes vegades al llarg de la història quan no es trobava una explicació natural a algun fenomen (o que fins i tot s'ha utilitzat per negar les explicacions naturals, com en l'exemple típic de Galileu Galilei). No em voldria perdre ara en discussions religioses, només exposar el que penso sobre l'origen de la creença en divinitats. A mesura que el comportament d'alguns animals es va

¹⁶⁶ L'escenari fa referència a les troballes fetes per un equip d'investigadors, recollides en la revista *Science* (Vol. 326, No. 5949, de 2/Oct/2009).

¹⁶⁷ La resposta a aquestes preguntes resultaria essencial per a decidir el moment fins al que resultaria ètic l'avortament voluntari —sempre segons la hipòtesi dualista—.

¹⁶⁸ Aquí seria literalment aplicable l'expressió del *Deus ex machina* que s'aplica al teatre clàssic quan es resol una situació complicada mitjançant l'aparició sobtada d'una divinitat (que s'acostumava a dur a l'escenari amb una grua o *machina*, d'on ve el nom que es va donar a aquest recurs).

anar sofisticant, les relacions amb els seus semblants (ja fossin de col·laboració o de competència) es van anar fent cada cop més importants. Els sistemes cerebrals dels que disposaven fins llavors estaven pensats per ajudar-los enfront el món físic, que seguia unes lleis naturals, però eren insuficients, o poc eficients, per moure's entre sers que responien a lleis molt més complexes. Això va fer que per la força evolutiva desenvolupessin uns nous sistemes cerebrals especialitzats, que funcionaven assignant motius, objectius i *intencions* als seus congèneres, com una eina per preveure el seu comportament¹⁶⁹. En els primats que tenen més desenvolupada aquesta part del cervell —els humans— el mecanisme d'assignació d'intencions està tan potentat, que necessita trobar-los arreu, no solament per allò al que estaven destinats. I això provoca el naixement de les supersticions, les divinitats, i tot el que hi ha al voltant.

Deixant de banda el recurs diví, hi ha una alternativa que fa aquests dos escenaris més verosímils. Es tracta que la ment no sigui un tot o res —un *ser o no ser*— sinó un concepte gradual, en el que puguem parlar de majors o menors intensitats mentals. D'aquesta manera no cal considerar que la primera ment apareix de cop en la filla de l'Ardipithecus, sinó que a mida que els nostres precursors van adquirint característiques homínides, va augmentant en paral·lel el seu grau de mentalitat. El mateix passaria amb el fetus, en el que la ment aniria apareixent progressivament en un procés que continuaria al llarg de tota la vida, de la mateixa manera que podria anar disminuint (com a conseqüència, per exemple, de certes malalties).

Però, ¿té sentit parlar de fraccions de ment, d'un quart de ment, de 0,65 de ment? No en el context dualista clàssic, però si en l'altre que proposaré més endavant, quan hagi exposat altres conceptes que em calen per arribar-hi. Però primer he de continuar exposant contradiccions dualistes.

La consciència i la identitat

Tornem a centrar-nos en la visió dualista de la persona formada per dues parts: la ment i el cos. Els filòsofs grecs Plató i Aristòtil identificaven la ment amb una de les seves propietats: l'intel·lecte. A partir de Descartes, el pare del dualisme modern, es considera que l'essència de la ment la constitueix la consciència: la qualitat que permet a cadascú saber que existeix, que és un ésser diferent dels altres, que pensa, que té sentiments i emocions, i viu experiències que sent com a seves.

El cos està sotmès a un seguit de servituds físiques derivades de la seva naturalesa material, i la ment immaterial —la consciència— hauria d'estar lliure d'aquests lligams i no dependre de les condicions del cos. Però la realitat no és aquesta. L'exemple més palpable el tenim cada nit: quan el cos descansa —dorm— la consciència desapareix. El mateix passa sota els efectes de l'anestèsia. Certes drogues poden disminuir l'estat de consciència, o a l'inrevés: augmentar-lo per sobre dels nivells normals.

Un component inherent a la consciència és el sentit de la pròpia identitat, de que jo sóc jo. Però fins i tot aquest sentit depèn del cos. Bona part de la identitat de cadascú està lligada a la seva història personal, els records, els coneixements acumulats, el coneixement de les relacions que manté amb els altres. I aquesta acumulació de dades depèn de les estructures cerebrals que constitueixen la memòria,

¹⁶⁹ Aquests sistemes *socials* són els que no tenim tan desenvolupats els TEA.

estructures que es poden veure danyades per dolences físiques —per exemple l'Alzheimer— o la decadència de l'edat. Encara més, els trastorns dissociatius de la identitat poden fer que en una persona hi hagi diverses identitats diferents —¿o potser seria més correcte dir que en un cos hi ha diverses persones?—.

Queda clar, doncs, que fenòmens materials que es produeixen en el cos alteren dues qualitats essencials de la ment, com són la consciència i la identitat. Per tant no podem acceptar la consideració de la ment com un ens superior al cos ni independent d'ell.

La lliure voluntat

Una intuïció encara més estesa que el dualisme, i que sol anar lligat amb ell, és la de la lliure voluntat, entenent com a tal la sensació que som lliures de decidir els nostres actes. Pràcticament tots estem convençuts d'això, fins i tot la majoria dels que opinen el contrari, actuen habitualment com si creguessin en la seva capacitat de decisió. I és que la nostra experiència constant ens mostra la lliure voluntat com un fet irrefutable: si ara decideixo alçar la mà, és evident que és una decisió que jo he pres lliurement. Però aquest fet tan evident es contradiu amb el dualisme cartesià¹⁷⁰.

En primer lloc, la ment és immaterial, i com a tal no pot interferir en la matèria. Llavors, ¿com pot la ment actuar sobre el cos? O si la ment pogués actuar sobre la matèria, ¿per què podem moure la pròpia mà, però no podem moure —amb la ment, sense fer servir el cos— un got que hi ha damunt la taula? Aquest ha estat el principal problema al que han hagut de fer front els defensors del dualisme, i ho han fet de diverses maneres. Alguns proposen que dins del cervell hi ha algun òrgan que actua d'intermediari entre les dues substàncies —el mateix Descartes proposava que era la glàndula pineal¹⁷¹ i deia que era el *seti de l'ànima*—. Això evidentment no resol el problema, sinó que el limita a un espai concret¹⁷². Altres, com Arnold Geulincx, creien que hi havia una intervenció divina que sincronitzava la ment i el cos com si es tractés de dos rellotges. Tampoc aquesta idea és compatible amb el determinisme físic de la matèria.

A més, el cos és material, i la matèria es regeix per unes lleis físiques clarament definides, que determinen el seu comportament. Si fos possible conèixer completament l'estat de qualsevol objecte i totes les forces que actuen sobre ell, podríem determinar exactament el seu comportament futur en qualsevol moment¹⁷³. Llavors, si el comportament de tots els objectes materials, inclòs el nostre cos,

¹⁷⁰ Hi ha teories compatibilistes, però tan en aquest com en altres apartats d'aquest capítol em veig obligat a retallar la refutació d'algunes alternatives a fi de no entorpir l'exposició ni convertir el capítol en un altre llibre.

¹⁷¹ Una petita glàndula que hi ha al centre del cervell i genera hormones que controlen cicles vitals com el de la son i la vetlla, o les èpoques de zel i la hibernació en alguns animals.

¹⁷² Alguns autors (per exemple Amélie Oksenberg Rorty al seu llibre "*Essays on Descartes' Meditations*") apunten la possibilitat que el pensament filosòfic real de Descartes no fos el que reflecteixen les seves obres, i que estigués condicionat pel temor a l'església. De fet, Descartes va cremar i modificar alguna de les seves obres quan es va assabentar de l'arrest de Galileu.

¹⁷³ L'afirmació és certa en el context de la física clàssica (Newtoniana), encara que el coneixement de l'estat d'un objecte mai no pot ser totalment exacte, i petites variacions d'aquest estat poden provocar grans desviacions de la previsió amb el pas del temps (l'efecte papallona). Des de fa uns cent anys, la física quàntica ha afegit una indeterminació probabilística, però l'argument en aquest context continua sent vàlid.

està predeterminat per les lleis físiques, la nostra ment no pot canviar-lo, i no podem decidir els nostres actes.

Una última consideració per acabar aquest apartat: si realment la ment fos capaç d'actuar sobre aquest fragment de matèria que és el nostre cos, ¿per què l'evolució hauria desenvolupat el cervell? Si la ment d'alguna manera pot activar les neurones necessàries perquè donin l'ordre als nervis i múscles del braç de manera que aquest es flexioni i aixequi la mà, ¿no seria més senzill que la mateixa ment mogués directament la mà? Per què cal introduir elements intermedis propensos a fallades?

La veritat ha de ser el que resta

En diverses de les seves aventures¹⁷⁴, Sherlock Holmes repeteix un lema que li ajuda a cercar la solució dels casos més difícils: *“Quan has eliminat allò que és impossible, el que resta, per improbable que sembli, ha de ser la veritat”*. Apliquem aquest lema al nostre cas: si l'acceptació del dualisme ens du a contradiccions, la veritat ha d'estar en un altre lloc.

Per què ens costa abandonar la idea del dualisme? Perquè en la nostra vida diària experimentem dos tipus de realitats: un que percebem a través dels nostres sentits (les coses materials, que podem veure, tocar, olorar, escoltar, assaborir, i que tenen formes, mides, colors, pes, textures, temperatura) i altres que no podem captar amb els sentits (els pensaments, les emocions, els desitjos, els objectius, la consciència, la pròpia identitat, la lliure voluntat). Així doncs, el que determina aquesta divisió de les coses en dos tipus o categories és simplement el fet que els nostres sentits corporals siguin capaços o no de detectar-les.

Estem tan acostumats a fer servir els nostres sentits, ens resulten tan útils per les activitats quotidianes, que creiem que la realitat és la que ens transmeten. Però entre la realitat i el que percebem hi ha un seguit de passos que produeixen alteracions. D'entrada, cada sentit té un òrgan encarregat de captar alguna forma d'estímul procedents del món exterior. Aquest òrgan actua com un transductor, convertint una magnitud física d'un cert tipus —per exemple, llum o so— en un altre tipus més adequat —elèctric o químic— per poder ser enviat al cervell per al seu tractament. Aquest fet produeix un seguit de limitacions:

- El transductor no té accés directe a l'objecte causant de l'estímul, sinó que només en percep algunes propietats que l'objecte emet a l'exterior (radiacions lumíniques, ones sonores, emissions de molècules, temperatura, etc).
- Els transductors de que disposem només capten algunes d'aquestes propietats dels objectes. Altres animals disposen d'òrgans sensorials capaços de detectar-ne altres. Per exemple, alguns ocells, insectes i fins i tot alguns bacteris, són sensibles als camps magnètics i els utilitzen per orientar-se. També molts animals aquàtics poden sentir i a vegades produir camps elèctrics, el que els serveix per orientar-se en aigües tèrboles o fosques, i fins i tot per certa forma de comunicació. Els

¹⁷⁴ *“The Sign of the Four”, “The Adventure of the Beryl Coronet”, “The Adventure of the Bruce-Partington Plans”, “The Adventure of the Blanched Soldier”, “Silver Blaze”, “The Adventure of the Priory School”, “The Adventure of the Bruce-Partington Plans”*.

ratpenats i els cetacis són capaços de “veure” el seu entorn a través de les reflexions dels sons que emeten (el fenomen en el que estan inspirats el radar i el sonar).

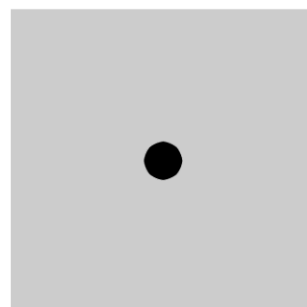
- Fins i tot dins de les propietats que els transductors capten, només en cobreixen una part de la gamma de valors possible. Així, l’ull humà només capta una determinada gamma de freqüències, però no l’infraroig, ni l’ultraviolat o els raigs-X. El mateix passa amb l’oïda humana, que no pot captar certes freqüències que si que capten altres animals.
- La precisió dels transductors és limitada. Quan veiem fotografies fetes amb un microscopi d’objectes quotidians ens costa reconèixer-los, perquè s’hi aprecien una quantitat de detalls que no podem apreciar directament. I això només baixant a escala microscòpica, ja que si arribéssim a escala molecular, atòmica o subatòmica, el món ens deixaria d’aparèixer amb la continuïtat que ens és habitual, per esdevenir una pintura puntillista, formada per minúscules taquetes puntuals, de pocs tipus diferents, separades per immensos espais buits.

Però tot i aquestes limitacions, el que canvia més la imatge del món real que percebem, no són els òrgans que actuen de transductors, sinó el tractament que en fa el cervell. Aquí, els senyals procedents dels diversos transductors corporals són seleccionats, eliminant aquells que es consideren no útils, després integrats entre ells, ajustant-los si és necessari, per ser interpretats d’acord a una sèrie d’esquemes preexistents, fruit d’experiències anteriors —completant, si cal, els estímuls rebuts amb altres generats en el propi cervell¹⁷⁵— i finalment presentats a la consciència com un tot coherent, amb l’objectiu que resulti útil per prendre les decisions adequades.

Com que els passos intermedis són inconscients, l’únic que ens arriba és el resultat final del procés, i creiem que allò és la realitat. La visió és potser el sentit que més creiem, però és també el que més canvis pateix entre la imatge captada pels fotoreceptors de la retina i el que ens sembla veure. D’entrada, els ulls estan movent-se contínuament (els moviments sacàdics), i en cada moment només captem nítidament la zona central de la imatge (la fòvea), mentre que la visió perifèrica és borrosa (però en canvi és en aquesta zona perifèrica on detectem amb més sensibilitat el moviment, la qual cosa és una herència evolutiva que serveix per detectar ràpidament qualsevol amenaça que apareix per un costat). A més, cada ull té una zona on s’ajunten totes les fibres nervioses en un sol feix que anirà cap al cervell, que per tant no té fotoreceptors i constitueix una zona cega, de la qual habitualment no som conscients, perquè el cervell reconstrueix aquesta part de la imatge gràcies a la informació rebuda de l’altre ull.

¹⁷⁵ Recorda per exemple el requadre *Gestalt* dins del capítol de *Teories i Causes*.

PUNT CEC DE L'ULL



Per poder observar l'existència del punt cec, situa't aproximadament a uns 30 cm del full, perpendicularment a la creu superior, tapa't l'ull esquerre, i mira fixament aquesta creu. Si t'hi acostes i t'allunyes lentament —mantenint la vista fixada en la creu— veuràs que hi ha una distància a la que el punt o petit cercle de la dreta desapareix de la visió perifèrica. És perquè en aquell moment el cercle queda exactament en el punt cec de l'ull, i com que el cervell no disposa de la imatge de l'altre ull perquè està tapat, no pot reconstruir-lo.

Observa però, que el que fa el cervell a manca d'aquesta informació, és suposar que el fragment que li falta és del mateix color que la zona que l'envolta. Així, quan mires la creu superior, el cercle es torna de color blanc, però si repeteixes l'experiment amb la creu inferior (situant-te ara perpendicularment a aquesta creu), el cercle es torna de color gris.

Ignorem, doncs, la falsa aparença de les nostres percepcions, i guiem-nos únicament per la natura real de la matèria, la que ens revelen els coneixements científics.

Un món cada cop més estrany

Al voltant de l'any 400 AEC, el filòsof grec Demòcrit va utilitzar la paraula àtom (del grec ἄτομος / indivisible) per designar la part més petita en que es pot dividir un element de manera que conservi totes les seves propietats¹⁷⁶. Considerava que els àtoms eren eters, però que es podien combinar amb altres àtoms per generar altres productes, el que explicaria els canvis que observem en la natura. Tot i que es tractava d'una proposta filosòfica sense cap fonament experimental, els químics dels segles XVII i XVIII van comprovar que s'ajustava a la realitat.

¹⁷⁶ La idea de l'àtom havia aparegut ja a la Índia el segle 6è AEC, però el nom que ha prevalgut és el que va utilitzar Demòcrit.

L'àtom s'aparta força de la imatge que tenim del món. Estem acostumats a veure varietats quasi infinites de materials (per exemple, els que formen les plantes, les roques, els terres, etc), que a més varien amb el temps (es descomponen, es rovellen, s'evaporen, canvien de color, de consistència, etc). En canvi, tots els elements que es troben de mode natural a la terra corresponen a menys de cent tipus d'àtoms. A més, cada àtom roman invariable eternament¹⁷⁷. Si fóssim capaços de veure els àtoms, la nostra percepció de la realitat canviaria radicalment (i seria molt avorrida).

Inicialment s'imaginaven els àtoms com si fossin petites boles uniformes. Però durant els segles XIX i XX es va descobrir que en realitat eren un espai majoritàriament buit, en el que es movien unes partícules molt més petites encara. A més, aquestes partícules corresponien a uns pocs tipus, i eren les mateixes per a tots els àtoms, variant únicament el nombre de cada tipus que hi havia en l'àtom dels diferents elements. Actualment es considera que la majoria de la matèria corrent al món està formada per combinacions de només tres tipus de partícules: el quark amunt, el quark avall i l'electró¹⁷⁸. Si trobàvem avorrit el món dels àtoms, imagina què seria que tot el que veiéssim fossin només tres classes de partícules, perdudes en un immens buit!

Però no solament és el que coneixem com a matèria. També les forces elementals de la natura (l'electromagnètica, la interacció nuclear forta, la interacció nuclear feble, i probablement la gravitacional, tot i que aquesta encara no s'ha pogut comprovar) estan també formades per partícules (els fotons, els bosons, els gluons i els gravitons). Resulta així que dos aspectes de la realitat que nosaltres experimentem com pertanyents a categories diferents (la matèria i la força) estan formats per components similars.

I si encara aprofundim més (amb la teoria de supercordes i la teoria-M), ens trobarem tot plegat convertit en objectes monodimensionals que vibren en un espai de 10 dimensions d'espai-temps (11 en el cas de la teoria-M). La realitat que toquem i veiem esdevé un conjunt de fórmules que determinen el comportament d'unes entitats que res no tenen a veure amb el nostre concepte de matèria. Unes fórmules i un comportament que per ara s'escapen a la interpretació lògica dels científics, que han d'acceptar-les com són, sense que ni ells mateixos entenguin què signifiquen.

¹⁷⁷ Si més no, des del punt de vista químic.

¹⁷⁸ El model estàndard actual de la matèria consta de 12 partícules: 6 quarks (up, down, charm, strange, top, bottom) i 6 leptons (electró, neutrí electrònic, muó, neutrí muònic, tauó, neutrí tauònic), però només els tres citats al text es troben en les condicions que es donen habitualment a la terra. A més, l'antimatèria està formada per les 12 antipartícules amb propietats simètriques a les anteriors, però és molt difícil observar-les, ja que en contacte amb la matèria les dues s'aniquilen desprenent gran quantitat d'energia.

LES COSES NO SÓN COM SEMBLEN

Al marge —o després— de la solució de les necessitats bàsiques i dels problemes quotidians, les grans qüestions que sempre han preocupat a la humanitat poden resumir-se en tres: entendre's ella mateixa, comprendre el món que l'envolta, i trobar el sentit de tot plegat. De les tres, sembla que la que hauria de ser més fàcil de resoldre hauria de ser la segona: al cap i a la fi les coses materials tenen unes propietats directament observables i el seu comportament segueix unes normes fixes. Això no obstant, el seu estudi ens ha ocupat al llarg de tota la nostra història, i fins i tot després d'haver arribat a un període en el que creïem saber-ho quasi tot sobre la constitució i el funcionament de la matèria, ara estem adonant-nos que, com va dir Einstein, *l'univers no és tan sols més estrany del que imaginem, sinó més estrany del que podem imaginar*.

La història de l'estudi del món físic es pot dividir en tres grans etapes: la primera, que podríem anomenar especulativa o filosòfica, arribaria fins al segle XVI; la segona és la científica o matemàtico-experimental, i comprèn del segle XVII al XIX¹⁷⁹; i finalment l'actual va néixer a principis del segle XX, i tot i continuar en la línia de l'anterior, se'n diferencia perquè els resultats que obté, enlloc d'explicar allò que veiem, ens mostren un món que no sabem interpretar, però que és la realitat en la que ens movem sense saber-ho.

La primera d'aquestes sorpreses ens la vam endur el 1905 quan Albert Einstein va publicar l'article "*Zur Elektrodynamik bewegter Körper*"¹⁸⁰ (Sobre l'electrodinàmica dels cossos en moviment) en el que exposava la seva teoria especial de la relativitat. Fins llavors sempre havíem pensat que l'espai i el temps eren dues magnituds absolutes, que no depenien de les circumstàncies en les que eren mesurades. Així, si tu i jo quedem en trobar-nos dintre de dues hores, sembla evident que no tindrem problema en saber quan hem de coincidir, ja que quan hagin passat dues hores per tu, també hauran passat dues hores per mi. En canvi, la relativitat especial afirma que el pas del temps és relatiu i depèn de la velocitat. Com més ràpid es mou un objecte o una persona, més lent avança el seu temps. Si just després que els dos quedéssim en trobar-nos, tu t'enfiles a una nau espacial que vola a una velocitat molt pròxima a la de la llum i fas un volt pel sistema solar, quan tornis a la terra al cap de les teves dues hores, jo ja m'hauré cansat d'esperar, perquè per mi hauran passat dos dies sencers¹⁸¹. I això no és tot. Si jo t'hagués estat observant amb un telescopi, podria haver vist que en total recorries uns 50.000 milions de

¹⁷⁹ Si hagués d'indicar el punt que confirma ja la solidesa d'aquesta segona etapa, aquest seria la publicació l'any 1687 dels "*Philosophiæ Naturalis Principia Mathematica*" (Principis Matemàtics de la Filosofia Natural) d'Isaac Newton, on es fixen les lleis bàsiques del moviment que encara avui dia són d'ús general, i ens permeten per exemple preveure amb precisió els eclipsis, o calcular les trajectòries de les naus espacials. Tot i que Newton va aprofitar les observacions de Johannes Kepler, Galileo Galilei i altres, el seu mèrit és que va explicar-les matemàticament, establint així les lleis de la mecànica clàssica, aplicables al moviment de qualsevol objecte.

¹⁸⁰ Si tens la curiositat de llegir-lo, pots trobar l'original alemany a http://www.pro-physik.de/Phy/pdfs/ger_890_921.pdf, o una traducció a l'anglès a <http://www.fourmilab.ch/etexts/einstein/specrel/specrel.pdf>.

¹⁸¹ Mesurant el temps en hores, la distància en hores-llum, i la velocitat en fracció de la de la llum, en les teves dues hores, si vas a un 99,9% de la velocitat de la llum, podràs recórrer: $\frac{2 \times 0,999}{\sqrt{1 - 0,999^2}} = 44,7$ hores-llum (uns 50.000.000.000

Km, equivalents a 160 viatges d'anada i tornada al sol). Quan tornis, per mi hauran passat: $\frac{44,7}{0,999} = 44,7$ hores (quasi dos dies).

quilòmetres. En canvi, el comptador de la teva nau només en marcaria uns 2.000, perquè també l'espai seria diferent per tu¹⁸².

Perquè aquest fenomen resulti apreciable, cal que la velocitat sigui molt pròxima a la de la llum, per això en les nostres activitats diàries podem prescindir de tenir-lo en compte, i podem citar-nos a una hora concreta en la seguretat que els rellotges respectius marcaran la mateixa hora. Per exemple, quan circulem per l'autopista a 120 Km/h, la variació relativa del nostre temps és només de 0,00000000005 % (menys d'una dècima de segon en mil anys). Però si la velocitat augmenta i l'instrument que mesura el temps té molta precisió, llavors la diferència esdevé observable. De fet, hi ha un instrument que cada cop més persones utilitzen de manera habitual, que per al seu correcte funcionament ha de tenir en compte aquest fenomen. Es tracta del GPS, el sistema que ens permet conèixer amb exactitud la nostra posició (i a partir d'ella i dels mapes que conté en la memòria, guiar-nos al nostre destí). Els aparells de GPS s'orienten mitjançant la recepció i tractament de senyals procedents d'una xarxa de satèl·lits que emeten dades molt precises de la seva posició i el temps d'emissió del senyal. La velocitat de traslació dels satèl·lits en la seva òrbita al voltant de la terra introdueix un retard en els seus rellotges d'uns 7 µseg (microsegons) al dia, que han de ser tinguts en compte en els càlculs¹⁸³.

Una manera d'explicar la visió que resulta dels conceptes relativistes, és que ni l'espai ni el temps tenen una existència independent, sinó que el que existeix realment és un espaitemps que conté totes les coses i tots els fets que han succeït i succeiran. Qualsevol persona, en qualsevol moment, ocupa un punt d'aquest espaitemps i té accés a una franja del mateix, en la que hi ha tots els fets que corresponen al seu "ara". Però una altra persona en aquell mateix moment pot estar veient una franja diferent d'espaitemps (que només coincideix en una petita part), de manera que els fenòmens que a un li semblen simultanis, l'altre els pot veure com succeïnt en instants diferents. La vida de qualsevol de nosaltres és una trajectòria en l'espaitemps, que per alguna raó ens apareix com un recorregut successiu en una direcció determinada, de manera que en cada punt coneixem (recordem) la part anterior com quelcom invariable, mentre que desconeixem la part posterior, que ens sembla indefinida i oberta a la voluntat i l'atzar. Però el que per a un forma part del futur, per un altre pot ser el passat i haver succeït ja.

Al llarg del primer quart del segle XX, i com a resultat de l'estudi de fenòmens observats a les darreries del segle anterior, es van assentar els fonaments d'una nova teoria que ens havia d'aportar paradoxes encara més sorprenents. És la mecànica quàntica, i aquesta fructífera etapa és l'obra de molts científics, entre ells: Max Planck, Albert Einstein, Ernest Rutherford, Niels Bohr, Werner Heisenberg, Erwin Schrödinger, Richard Feynman, i Paul Dirac. Tot i que els resultats observats en els experiments s'ajusten a la majoria de prediccions de la teoria, aquesta resulta tan difícil d'interpretar d'acord a la nostra lògica habitual, que el mateix Einstein, tot i reconèixer la correcció de les fórmules, es resistia a creure que es correspongués amb la realitat.

Segons la mecànica quàntica una partícula, mentre no és observada, no és en cap lloc concret, sinó que existeix en una funció d'ona que pot estendre's per tot l'univers (amb valors més intensos concentrats en llocs puntuals). En el moment que l'observem, generalment mitjançant

¹⁸² Fent servir les mateixes unitats i valors que abans, el càlcul és: $44,7 \times \sqrt{1 - 0,999^2} = 1,9985$ hores-llum (uns 2160 milions de quilòmetres). Observa que encara que en les teves dues hores recorres el que a mi em semblen 44,7 hores-llum, cosa que a primera vista semblaria contradir el principi d'insuperabilitat de la velocitat de la llum, en realitat no és així, ja que en cada cas la velocitat cal mesurar-la fent servir tant l'espai com el temps corresponents a la referència pròpia.

¹⁸³ L'any 1915 Einstein va publicar la teoria general de la relativitat, en la que afegia a la relativitat especial l'efecte de la gravitació universal en la curvatura de l'espaitemps, de manera que el temps passa més ràpid com més intensa és la gravetat. Això afecta també al sistema de satèl·lits del GPS, provocant un avanç d'uns 45 µseg al dia, que un cop restats els 7 µseg de retard per la relativitat especial, queden en 38 µseg.

algun dispositiu de mesura, la partícula abandona el seu estat indefinit i apareix en un lloc concret (habitualment es diu que es produeix un col·lapse de la funció d'ona), i ho fa de manera que la probabilitat de trobar-la allà és proporcional a la intensitat de la funció en aquell punt. Com que era impossible saber on era la partícula sense observar-la, hi havia molts investigadors que pensaven que realment la partícula devia estar en algun lloc, i que aquest era el lloc on la trobàvem quan l'observàvem. Però l'any 1964 John Bell va dissenyar i dur a terme un enginyós experiment que va demostrar que el que afirmava la teoria era cert.

La mateixa indefinició de la posició de la partícula s'estén també a altres característiques del seu estat, com la velocitat o l'espín (moment angular). Encara més, segons el principi d'incertesa de Heisenberg, resulta impossible conèixer simultàniament amb prou exactitud diversos d'aquests valors. Així per exemple, com més exactament coneguem la posició d'una partícula, més inexacte serà el coneixement de la seva velocitat, i viceversa. Aquestes limitacions no són degudes a mancances dels instruments de mesura, sinó que són inherents a la mateixa naturalesa de les partícules.

Una altra propietat sorprenent exposada per la teoria és la de l'entrellaçament¹⁸⁴. Determinats fenòmens produeixen parelles de partícules que tenen les seves propietats relacionades (diem que les partícules estan entrellaçades). Mentre no les observem es troben en l'estat inconcret definit per la funció d'ona, però quan mesurem un valor d'una d'elles, l'altra partícula automàticament agafa el mateix valor, com si existís un lligam entre les dues (i això independentment de la distància que les separi).

Per exemplificar les paradoxes a les que ens porta la mecànica quàntica, Schrödinger va idear un experiment mental (que es coneix com el gat de Schrödinger) que consisteix en el següent: en una caixa completament aïllada de l'exterior hi ha un gat i, protegits d'ell, una substància radioactiva, un comptador Geiger, un flascó d'un àcid mortal, i un mecanisme amb un martell. La substància radioactiva té l'activitat ajustada de manera que hi hagi la probabilitat del 50% que es desintegri un àtom en una hora. Si és així, el comptador Geiger ho detectarà i el mecanisme deixarà caure el martell que trencarà el flascó, escampant l'àcid que matarà el gat. Segons la mecànica quàntica, mentre no obrim la caixa l'àtom està en un estat inconcret expressat per la funció d'ona (ahora desintegrat i no), i per tant el gat estarà simultàniament mort i viu. Només quan obrim la caixa l'àtom —i per tant també el gat— adoptarà un estat concret.

Les paradoxes quàntiques han provocat múltiples reaccions i interpretacions. Per alguns aquesta teoria és una visió parcial de la realitat, que necessita ser completada amb algun altre factor que encara desconeixem. Altres hi veuen un aspecte filosòfic pel fet que l'observació afecti la cosa observada, i hi veuen senyals de la consciència o de la lliure voluntat. Però segurament la interpretació més intel·lectualment excitant és la que van iniciar els físics Richard Feynman (premi Nobel de Física 1965) i Hugh Everett, relativa als universos paral·lels o les històries múltiples.

Hem vist que un dels fets estranys que ens mostra la mecànica quàntica és que abans de l'observació les partícules estan en molts llocs i estats diferents, però que en canvi en el moment que intervenim per mesurar-les, de tots aquests llocs i estats *en trien* només un, d'una manera aparentment aleatòria. Aquesta intervenció de l'atzar sembla contradir la física clàssica i el comportament que sempre havíem suposat de la matèria. Això va provocar el refús constant d'Einstein, que ho expressava dient que *Déu no juga als daus amb l'univers*¹⁸⁵. Doncs bé, aquesta

¹⁸⁴ *Entanglement* en anglès.

¹⁸⁵ En una carta que va escriure a Max Born el setembre de 1944, Einstein deia: "*Tu creus en el Déu que juga als daus, i jo en la llei i l'ordre complets en un món que existeix objectivament (...) Ni tan sols el gran èxit inicial de la Teoria Quàntica em fa creure el joc de daus fonamental, encara que sóc ben conscient que els nostres col·legues més joves ho*

aleatorietat és la que evita la hipòtesi dels universos paral·lels, però ho fa a costa d'una visió encara més sorprenent de la realitat.

El que planteja bàsicament és que tan en el passat com en el futur la partícula existeix en tots els estats possibles, cadascun d'ells en un d'entre infinits universos paral·lels. Quan la mesurem, en cadascun dels universos en que ho fem obtenim un resultat diferent, però en cada univers en el que existim només veiem l'estat de la partícula en aquell univers, de la mateixa manera que només recordem el que ens ha passat en aquell univers. Qualsevol fet que impliqui una alternativa —una decisió— desencadena totes les respostes possibles en els respectius universos.

Òbviament aquesta teoria permet fer córrer la imaginació. L'escriptor argentí Jorge Luis Borges se'n va servir per escriure l'extraordinària narració *"El jardín de senderos que se bifurcan"* en la que munta un complex laberint en el que el temps i les possibilitats s'entrellacen. En un significatiu fragment hi diu: *"Casi en el acto comprendí; el jardín de los senderos que se bifurcan era la novela caótica; la frase varios porvenires (no a todos) me sugirió la imagen de la bifurcación en el tiempo, no en el espacio. (...) En la obra de Ts'ui Pên, todos los desenlaces ocurren; cada uno es el punto de partida de otras bifurcaciones. Alguna vez, los senderos de ese laberinto convergen; por ejemplo, usted llega a esta casa, pero en uno de los pasados posibles usted es mi enemigo, en otro mi amigo"*.

Ara bé, les paradoxes de la mecànica quàntica tenen aplicacions més pràctiques, i un exemple n'és la computació quàntica, que quan aconsegueixi resoldre els problemes tècnics actuals pot permetre obtenir ordinadors capaços de resoldre tasques inassolibles fins ara. En essència, els ordinadors clàssics treballen amb unitats binàries (bits) que només poden tenir dos valors: 0 i 1. Així, un conjunt de 2 bits té 4 valors possibles: 00, 01, 10 i 11. En canvi els ordinadors quàntics utilitzen els qubits, que no solament tenen els valors 0 i 1, sinó una superposició d'aquests dos estats. A més, diversos qubits poden presentar un entrellaçament (i aquests qubits entrellaçats poden estar a qualsevol distància entre ells)¹⁸⁶.

Arribats a aquest punt, ens trobàvem en que tenim tres teories diferents per explicar la matèria i les lleis que la regeixen:

- La física clàssica, que ens serveix perfectament per les circumstàncies habituals.
- La relativitat (especial i general), que es manifesta quan la velocitat o la intensitat gravitatòria són enormement grans.
- La mecànica quàntica, observable només en els components més elementals de la matèria (l'immensament petit).

Aquesta situació resultava incòmoda pels científics, que desitjaven trobar una única teoria que fos aplicable a tots els casos i els permetés estudiar situacions especials en les que es combina

interpreten com una conseqüència de la senilitat. No hi ha dubte que arribarà el dia en que veurem quina actitud instintiva era la correcta".

¹⁸⁶ L'any 1994 Peter Shor va desenvolupar un algorisme quàntic que permet obtenir la factorització d'un gran nombre amb molta més rapidesa, la qual cosa permetria descriptar tots els sistemes de xifratge actuals. I l'any 2001, a un centre de recerca de IBM es va construir un petit ordinador quàntic (amb només 7 qubits) que va aconseguir descomposar el nombre 15 en els seus factors primers 3 i 5 fent servir l'algorisme de Shor i demostrant així la validesa dels principis de la computació quàntica ("*Experimental realization of Shor's quantum factoring algorithm*

using nuclear magnetic resonance" de Lieven M.K. Vandersypen, Matthias Steffen, Gregory Breyta, Costantino S. Yannoni, Mark H. Sherwood, i Isaac L. Chuang. IBM Almaden Research Center i Solid State and Photonics Laboratory de la Stanford University.

una extrema gravetat en un espai minúscul, com pot ser un forat negre o el big-bang. La solució va arribar amb el que es coneix com la teoria de les cordes¹⁸⁷ i la seva successora la teoria-M, que aconseguen aquesta compatibilitat, però que aportaven un cop més noves sorpreses. Segons elles, l'univers que coneixem no té 4 dimensions (les 3 de l'espai més la del temps) sinó 10 (9 d'espai i una de temps) o 11 en el cas de la teoria-M. Si és així, ¿com és que mai no hem observat aquestes dimensions addicionals? Una possibilitat és que siguin tan petites que ni amb els instruments actuals les podem detectar. També pot ser que les partícules que intervenen en les forces que ens serveixen per veure i interactuar amb la matèria (força electromagnètica, nuclear forta i nuclear feble), només poden moure's per les tres dimensions conegudes¹⁸⁸.

L'aplicació de la teoria de les cordes a l'estudi de l'origen de l'univers ha produït la teoria inflacionària. Segons algunes versions recents d'aquesta teoria, l'univers no és una única bola de foc que va néixer d'una explosió inicial, sinó que és un enorme fractal, que contínuament genera noves boles (nous universos) que alhora generen nous universos, i així indefinidament. Cada cop que neix un univers, les lleis que el regeixen poden ser un xic diferents de les de l'univers progenitor, i així poden generar un univers amb unes propietats completament diferents. Això farà que hi hagi universos més prolífics i altres no tant, i que es produeixi una mena d'evolució com la que es produeix en la vida sobre la terra. I d'entre aquests infinits universos, un d'ells va reunir les condicions necessàries perquè algun dia existís la humanitat, i jo pugués escriure aquest llibre i tu ara el puguis estar llegint.

Una mirada al buit

Quan el que ens semblava obvi deixa de ser-ho, quan el món se'ns apareix cada cop més estrany, quan les nostres creences entren en contradicció, hem d'abandonar la falsa seguretat de tot allò que donàvem per fet, i atrevir-nos a partir de zero per mirar-ho tot amb uns nous ulls, encara que haguem de vèncer el vertigen d'un salt al buit, un salt que no sabem on ens durà. La resta d'aquest apartat és la meva mirada a aquest precipici, en la que repassaré els conceptes bàsics d'identitat, consciència i lliure voluntat des d'una nova perspectiva, però abans començaré pel principi del camí, molt temps enrere.

El nostre arbre genealògic

Per entendre el que som, hem d'entendre el que hem estat. No solament nosaltres, sinó tots els que ens han precedit que ens deixen, a més de la vida, la cultura, les eines i l'entorn social, que s'han anat desenvolupant al llarg del temps en un procés continu. Aquest és el relat de les fites més senyalades d'aquest procés:

¹⁸⁷ El nom ve del fet que la teoria considera que totes les entitats materials (partícules elementals de la matèria i de les forces) consistirien en vibracions d'uns elements monodimensionals, som si fossin petites cordes. Cada tipus de vibració generaria un dels tipus de partícules existents. En el cas de la teoria-M, els elements poden tenir dimensions superiors a un, i reben el nom genèric de m-branes.

¹⁸⁸ Si aquesta fos la causa, quedaria la possibilitat de detectar alguna de les altres dimensions mitjançant la quarta força, la gravitatòria, però la seva relativa feblesa requereix una precisió superior a la dels instruments actuals.

- **Fa 13.700 Ma** (milions d'anys) tot l'univers en el que vivim estava concentrat en un espai extremadament petit, en el que hi havia una densitat, pressió i temperatura immensament grans. Aquest bebè univers va començar a expandir-se i refredar-se de manera inimaginablement ràpida¹⁸⁹, en el fenomen conegut com a Big Bang (Gran Explosió). Aquesta expansió continua encara, fent que les galàxies cada cop estiguin més allunyades unes de les altres¹⁹⁰. Sobre el que hi havia abans del Big Bang (o si hi havia res) només se'n poden fer hipòtesis. Una de les que més m'agrada és que el Big Bang prové d'un forat negre sorgit en un altre univers progenitor, com una bombolla que hagués sorgit en la superfície d'un globus. Segons aquesta teoria, els forats negres del nostre univers —o de qualsevol altre— generen nous universos amb unes lleis físiques semblants, però no iguals, a les que regeixen en el nostre¹⁹¹. Els que tinguessin unes lleis propícies a la generació de forats negres, tindrien més descendència. Es produiria així una evolució selectiva d'universos, similar a l'evolució de les espècies a la terra.
- **Fa 4.500 Ma** la Terra es va formar a partir d'una massa de pols i gas que girava al voltant del Sol. La capa superficial, inicialment fosa, es va solidificar en pocs milions d'anys. Poc després, va xocar amb un objecte deu vegades més petit. Part del material va quedar a la terra i part va ser llançat a l'exterior, generant la lluna. La condensació del vapor va formar els oceans, mentre les masses continentals es desplaçaven i reconfiguraven. Uns 500 Ma després de la seva formació, la terra reunia ja les condicions que havien de permetre el desenvolupament de la vida.
- **Fa 4.000 Ma** (temps orientatiu), i segurament gràcies a unes condicions químiques excepcionalment favorables, es generen accidentalment les primeres molècules capaces de reproduir-se, que probablement eren ARN (àcid ribonucleic), formades per llargues cadenes de nucleòtids capaces de contenir informació, que constituirà el joc d'instruccions pel creixement i reproducció. Aquesta facultat és millorada després pel ADN (àcid desoxiribonucleic). Aquesta primera matèria viva depèn encara de l'atzar per l'obtenció dels seus recursos i per evitar l'acció negativa dels elements externs.
- **Fa 3.800 Ma**, la competència entre les diverses molècules vives provoca que algunes d'elles evolucionin envoltant-se d'una primitiva membrana que els permet conservar a l'interior els nutrients i altres compostos necessaris per a l'obtenció d'energia. Aquestes molècules prosperen i formen les primeres cèl·lules procariotes (bacteris).
- **Fa 3.400 Ma** les cèl·lules comencen a desenvolupar dos òrgans de gran utilitat: els flagels (uns filaments mòbils) i uns receptors situats a la paret de la cèl·lula que són sensibles als productes que hi estan en contacte. Quan el producte correspon a un nutrient, el receptor produeix una reacció química que activa el moviment dels flagels per orientar la cèl·lula cap al nutrient. Per contra, si el producte detectat és una toxina, s'activen els flagels en direcció contrària per allunyar-

¹⁸⁹ Pocs minuts després del Big Bang, la temperatura ja era *només* de 1.000.000.000 graus.

¹⁹⁰ Gràcies a l'enorme distància que ens separa d'algunes galàxies, resulta possible tenir-ne imatges de tal com eren poc després (menys de mil milions d'anys) del Big Bang. La NASA ha fet públiques unes fotos que el telescopi Hubble va fer el setembre de 2009, d'un conjunt de galàxies tan llunyanes, que la llum que ens n'arriba ara va sortir d'allà fa 13.000 milions d'anys. Les pots trobar a: <http://hubblesite.org/newscenter/archive/releases/2010/01/image/>.

¹⁹¹ Cada univers tindria el seu propi espai i el seu propi temps, i així estaria aïllat dels altres menys pel punt de connexió que és el forat negre.

se'n. En absència de nutrients i toxines, els flagels es mouen aleatòriament per intentar trobar una zona millor. Es tracta d'un mínim mecanisme de detecció/acció que funciona automàticament mitjançant reaccions químiques.

- **Fa 2.900 Ma** apareixen les primeres cèl·lules eucariotes. La seva característica principal és disposar d'un nucli que conté el material genètic (probablement les cèl·lules amb nucli van resultar de la combinació de dues cèl·lules procariotes). Són molt més complexes i van incorporant nous mecanismes, alguns dels quals els permeten obtenir energia a partir de la llum (fotosíntesi). A fi d'aprofitar aquesta possibilitat, es doten de nous sensors que detecten la direcció de la llum. Al començar a haver-hi en la mateixa cèl·lula diversos tipus de sensors (per nutrients, toxines, llum) apareix un mecanisme integrador que suma els senyals i en conseqüència activa o desactiva els flagels. A fi de detectar si la nova posició així assolida és millor o pitjor que l'anterior, una part del mecanisme conserva uns instants l'estat anterior. S'ha creat la primera memòria.
- **Fa 2.700 Ma** hi havia llocs on s'havien acumulat gran quantitat de cèl·lules en grups força compactes. Dintre del grup es produïa una certa especialització: per exemple, a la part superior podia haver-hi cèl·lules que utilitzaven la fotosíntesi i l'oxigen, i desprenien subproductes que constituïen els nutrients de les cèl·lules de les capes inferiors. Els subproductes finals quedaven formant capes, i el conjunt ascendia formant columnes. Encara avui dia hi ha exemples vius d'aquestes agrupacions d'organismes: són els estromatòlits que es troben en alguns llacs molt salats, com els de la badia Shark, a l' Austràlia occidental, o altres a Mèxic i Brasil.
- **Fa 1.800 Ma**, potser com una evolució d'aquestes agrupacions de cèl·lules, apareixen els primers sers pluricel·lulars. La seva organització interna és encara molt reduïda i no disposen encara de nervis ni sistema digestiu pròpiament dit. La seva capacitat de respondre a l'entorn és similar a la dels organismes monocel·lulars. Un exemple que encara existeix és el de les esponges, que no són més que estructures tubulars amb només quatre tipus de cèl·lules, que obtenen els nutrients de l'aigua que circula pel seu interior, forçada per l'acció d'uns flagels.
- **Fa 1.000 Ma** la progressiva sofisticació dels organismes pluricel·lulars es veu frenada per la dificultat de controlar els diversos mecanismes sensors i motors que un cos més gran i complex requereix. Per vèncer aquesta dificultat, caldria poder encaminar els senyals químics procedents dels sensors cap als corresponents òrgans motors, sovint situats a distàncies biològicament importants, de manera que no es dispersin pel camí perdent la seva intensitat, ni es barrejin amb senyals procedents d'altres sensors.
- **Fa 600 Ma** l'evolució per fi troba una solució a aquest problema¹⁹². Apareix un nou tipus de cèl·lules que obrirà un camp de possibilitats que transformarà la vida a la terra. Es tracta de les neurones, especialitzades en el processament i transmissió de la informació mitjançant senyals electroquímics. Hi ha neurones sensores, motores i d'interconnexió. Consten d'un cos (el soma) del qual surten unes ramificacions en forma d'arbre (les dendrites) i un filament que pot arribar a ser molt llarg (l'axó), acabat en punts de connexió (sinapsis) amb altres neurones. Les dendrites reben els senyals procedents d'altres neurones i en funció d'aquests senyals, activen o no l'axó que

¹⁹² En alguns punts del text pot semblar que personalitzo l'evolució i li atribueixo intencions. Es tracta només d'una llicència expressiva. L'evolució no és més que el nom que donem a un procés continu de prova i error que acaba fent que els organismes es modifiquin, adaptant-se al seu entorn.

transmet —via sinapsis— un senyal a altres neurones. El procés real és molt complex, i en ell intervenen multitud de productes químics i dispositius microscòpics. Els primers organismes que disposen de neurones les tenen disposades formant xarxes molt senzilles, que constitueixen un petit sistema nerviós. Dels que continuen avui dia hi ha els ctenòfors (o *portadors de pintes*) uns animals marins semblants a les meduses, que tenen uns cilis que els serveixen per moure's.

- **Fa 530 Ma** es produeix un important increment sobtat del nombre d'espècies animals (sobtat en aquest cas vol dir en un període de pocs milions d'anys). És el que es coneix com l'explosió Cambriana. Sembla ser que hi va haver factors ambientals que podien haver-hi influït, però el fet és que no es coneixen amb certesa les causes d'aquesta ràpida evolució. Potser hi va ajudar la flexibilitat oferta pels nous sistemes nerviosos. D'aquesta època són també tres innovacions que hauran de tenir una especial repercussió: 1) la conversió dels antics fotoreceptors en ulls; 2) alguns animals desenvolupen, en l'extrem del sistema nerviós pròxim als ulls, una bufeta amb un petit nombre de neurones que constitueix un centre de coordinació, esdevenint així el primer cervell; i 3) apareixen els primers vertebrats, animals que tenen un teixit ossi que protegeix el sistema nerviós i el cervell —les vèrtebres i el crani—. El primer vertebrat del que es té referència és un peix xinès de menys de 3 cm de llarg, anomenat *Mylokunmingia*.
- **Fa 440 Ma** la quasi totalitat de la vida animal era a l'aigua. Llavors alguns peixos comencen a convertir les aletes en potes i van a la costa, on esdevenen els primers amfibis (i alhora, els primers vertebrats en terra ferma). Conserven encara moltes característiques de la vida marina. Els cervells comencen a desenvolupar-se per adaptar-se a les creixents necessitats dels nous animals.
- **Fa 320 Ma** apareixen els rèptils. No solen superar els 30 cm de llarg i en aquesta època inicial és una espècie menor, clarament superada pels amfibis. Ben aviat els rèptils es van dividir en dues branques: els diàpsids (antecessors dels actuals llangardaixos, cocodrils, serps, i aus), i els sinàpsids (dels que provenen els mamífers actuals, entre ells els humans). Els rèptils desenvolupen un cervell adaptat a les majors necessitats de la vida a la terra, i al manteniment dels seus sistemes corporals.
- **Fa 245 Ma** es produeix la més gran extinció d'animals de tota la història de la terra, en la que desapareixen 9 de cada 10 espècies. S'ha especulat sobre si va ser a causa d'erupcions volcàniques provocades per immenses esquerdes que deixaven el moviment dels continents, però actualment es creu que va ser degut al xoc d'un meteorit gegant amb la terra. Sigui com sigui, comença un temps en el que dominen els rèptils, que arriben a grans dimensions. És l'era dels dinosaures. Mentrestant, uns rèptils de la mida d'un gat, els *Thrinaxodon*, tenen un sistema que els manté la sang calenta, estan coberts de pel, i tenen un diafragma que els ajuda a respirar millor en situacions d'esforç. Comencen a semblar mamífers, tot i que encara posen ous. Un canvi notable s'aprecia en el seu cervell: mentre que la part central i posterior, encarregades dels mecanismes de manteniment corporal i operacions bàsiques, es mantenen sense massa modificacions, la part frontal creix notablement i adopta una nova estructura en sis capes. Cada neurona d'una capa es comunica amb neurones pròximes de la capa immediata superior i la immediata inferior, en una connexió de doble sentit, i alhora amb neurones llunyanes de la mateixa capa o d'altres. S'estableixen així un sistema de processament localitzats, que s'interrelacionen amb altres sistemes. La transmissió d'informació en els dos sentits permet, per exemple, que a partir de la informació visual es pugui actuar sobre el moviment dels ulls per dirigir-los a la zona d'interès, o bé, a partir dels estímuls rebuts, establir previsions i transmetre'ls de tornada per comprovar les

diferències amb la realitat (important per moviments complexos de les extremitats, o per detectar un enemic que s'amaga rere uns matolls). D'altra banda, la transmissió lateral permet integrar percepcions procedents d'altres sistemes (diferents sentits). El conjunt d'aquests dos processos integra el conjunt de les percepcions generant uns conceptes que poden ser manipulats lògicament. Això dona uns clars avantatges a aquests animals, que de totes maneres físicament no tenen res a fer amb els dinosaures.

- **Fa 65 Ma** una altra catàstrofe torna a canviar el panorama de la vida a la terra. La caiguda d'un nou meteorit, erupcions volcàniques massives, o una combinació d'aquests dos fenòmens, torna a provocar una extinció massiva d'animals i plantes. La pols generada pel fenomen impedeix que la llum del sol arribi al terra. Els organismes que depenen de la fotosíntesi desapareixen, a l'igual que els animals que depenen d'ells per a la seva alimentació. Només els animals petits sobreviuen, i els dinosaures desapareixen. Sense ells, els mamífers podran desenvolupar-se en plenitud.
- **Fa 55 Ma** comença a aparèixer un tipus especial de mamífers: els primats. Van desenvolupant un seguit de característiques distintives: les juntures dels ossos de l'espatlla permeten una àmplia gamma de moviments, les mans canvien l'estructura per poder agafar i subjectar objectes, i els ulls es col·loquen en una posició frontal paral·lela que permet percebre les distàncies. També s'hi aprecia un grau elevat de socialització, una major diferenciació entre els mascles i les femelles, i una major durada del temps necessari perquè una cria adquireixi l'autosuficiència. La socialització estimula el desenvolupament de nous sistemes cerebrals. Cal poder identificar als altres membres del grup, i deduir el que faran a partir dels seus gestos actuals i del seu comportament anterior. Això requereix la construcció de models mentals dels altres i d'un mateix, i l'atribució a uns i altres d'intencions (propòsits, objectius). La combinació dels models conceptuals, la memòria i la socialització també fa possible l'aprenentatge i la creació d'una protocultura.
- **Fa 5 Ma** alguns d'aquests primats, primer a l'est d'Àfrica i després més al sud, comencen a caminar sobre les dues potes del darrere, cosa que els allibera les extremitats anteriors per manipular objectes. Són els primers homínids, dels quals en l'actualitat en subsisteixen quatre gèneres: els orangutans, els goril·les, els ximpanzés i els humans.
- **Fa 2 Ma** el Homo Habilis (primer representant del gènere Homo) té una capacitat cranial de 600 cm³, i comença a construir les primeres eines, especialment per la caça.
- **Fa 1,5 Ma** el Homo Erectus, amb una capacitat cranial que va començar amb 850 cm³ i un milió d'anys després arribava als 1100 cm³, va anar perfeccionant la tècnica de construcció d'eines. Això, la caça en grups coordinats, i l'ús del foc, li van permetre una millor alimentació, i desplegar-se fins a zones d'Àsia i Europa.
- **Fa 0,2 Ma (200.000 anys)** apareix el Homo Sapiens (nosaltres), amb una capacitat cranial de 1350 cm³. Des del sud-oest d'Àfrica acabarà per expandir-se per tot el món, reemplaçant als primers homínids. El llenguatge n'és la característica més destacada i li proporciona una capacitat de comunicació incomparablement més rica, lligada a la capacitat de conceptualització.
- **Fa 70.000 anys** una enorme explosió volcànica a l'illa de Sumatra torna a cobrir la terra amb un mantell de cendres, i agreuja una era glacial que ja estava en marxa. El Homo Sapiens està a punt de ser extingit, però en sobreviu una reduïda població, segurament al voltant de 1000 parelles (hi ha investigadors que ho rebaixen a 500). Això explicaria la reduïda variació actual en el ADN dels humans.

- **Fa 32.000 anys** el Homo Sapiens pinta animals i escenes de caça a les parets i sostres de les coves, potser com a part de rituals màgics. D'aquella època se'n conserven dos excel·lents exemples: els dels Cro-Magnon, a Alemanya, i els de les coves Chauvet, a França. També fabriquen penjolls i ornaments pel cos, i petites estàtues.
- **Fa 12.000 anys** es produeix el que es coneix com la Revolució Neolítica. Els humans, que fins llavors havien estat caçadors i recol·lectors en comunitats mòbils, comencen a cultivar la terra, a domesticar els animals, i a establir-se en seus estables. Es creen els primers pobles i ciutats, s'estableixen sistemes de rec, es diversifica l'assignació de tasques, es creen estructures polítiques i administratives, i es desenvolupen l'arquitectura, i l'art.
- **Fa 8.000 anys** comencen a utilitzar-se sistemes per deixar constància de transaccions o acords. Aquestes primeres "escriptures" solen ser imatges que representen objectes o accions concretes, o serveixen per comptar.
- **Fa 6.000 anys** es creen els primers estats, que en els mil·lennis posteriors intentaran expandir-se a través de les guerres.
- **Fa 5.000 anys** en diverses parts del món comencen a utilitzar-se escriptures fonètiques, en les que els símbols ja no representen objectes o accions, sinó sons (sí·l·labes o lletres).
- **Fa 2.600 anys** els filòsofs grecs es plantegen el coneixement de les coses físiques (l'univers) i les no físiques (el raonament, els números, la justícia), i estableixen el mètode filosòfic com a via per assolir aquest coneixement.
- **Fa menys de 600 anys** Johannes Gutenberg inventa la impremta moderna, que facilita la difusió de la cultura.
- **Fa 400 anys** el naixement de la ciència física moderna i els seus progressius èxits en l'explicació del funcionament de l'univers i la matèria, ocasionen que la filosofia faci un tomb per encabir-hi aquests nous coneixements.
- **Fa 250 anys** començava al Regne Unit un fenomen que després s'estendria a l'Europa continental i a la resta del món, i que es coneix com la Revolució Industrial. En el transcurs de 60 anys, es produeixen una sèrie de canvis radicals en la indústria, l'agricultura i el transport, que havien de repercutir fortament en les condicions culturals, socials i econòmiques.
- **Fa 100 anys** la teoria de la relativitat i la física quàntica ens comencen a mostrar un món cada cop més estrany, que s'aparta de tot allò que podíem suposar a partir de l'experiència dels nostres sentits.
- **Fa molt pocs anys** els progressos en les comunicacions estan transformant la societat d'una manera que només estem començant a albirar.

Hereus del nostre passat

Solem considerar que la història de la humanitat comença a partir del moment que n'existeixen registres escrits, és a dir, fa uns 4.000 anys. Es pot pensar que tot el que ha pogut influir en nosaltres és el que ha passat en aquest període de temps. Però la construcció del que som va començar realment el mateix moment del Big Bang, i cada moment des de llavors ens ha deixat, d'una manera o altra, la seva

empremta. Si féssim un documental que narrés en 24 hores la història de l'univers, l'Homo Sapiens apareixeria només un segon abans del final, i el que hem anomenat la història de la humanitat duraria menys de 3 centèsimes de segon. Cada moment d'aquestes 24 hores, i no solament aquestes 3 centèsimes ni el darrer segon, ha deixat la seva petja que continua marcant el que som.

A vegades s'imagina el procés de l'evolució com si fos un enginyer que cada cop que vol fer un canvi en el funcionament d'un mecanisme, el fes de nou. Com si digués: "Ara vull que el peix vagi per terra: li trauré les aletes i li dissenyaré unes cames". O bé: "El cervell s'ha quedat petit, el canviaré per un altre". Res més lluny de la realitat. D'entrada, l'evolució no és més que el nom que donem a un procés natural que és la conseqüència de la vida, és a dir, de la capacitat de reproducció dels sers vius. Cada cop que la informació genètica d'un organisme es copia per formar un descendent, es produeixen petits errors en la còpia. Si aquests errors perjudiquen al nou organisme, serà menys probable que el nou organisme pugui arribar a l'edat per transmetre'ls a futures generacions. Però si els canvis resulten favorables, tenen més probabilitats de ser transmesos. Es tracta d'un fenomen lent, però que ha disposat de 4.000 milions d'anys per arribar on som.

Aquest funcionament no pot efectuar canvis radicals de disseny, com seria eliminar les aletes i fer unes cames noves, o eliminar un cervell que no cobreix les noves necessitats per posar-n'hi un totalment diferent. L'evolució conserva allò que havia funcionat bé, i hi va fent petites adaptacions progressives, o afegint poc a poc nous components sobre els antics, per complementar-los. D'aquesta manera en cada nou animal hi trobem els mecanismes que ja utilitzaven els seus antecessors¹⁹³. És el que passa en el cervell humà, en el que podem distingir tres parts (el que s'acostuma a anomenar el cervell triple), corresponents a tres etapes del nostre passat evolutiu¹⁹⁴:

- **El complex reptilià**, o complex-R, que comprèn el tronc encefàlic i el cerebel, que és el més antic (heretat dels rèptils) i controla les funcions bàsiques pel manteniment del cos, com el batec del cor, la respiració i la temperatura, els moviments bàsics per mantenir l'equilibri, el sexe, l'instint de supervivència i les reaccions primàries automàtiques. És molt fiable i ràpid, però poc flexible. Sol funcionar de manera autònoma i inconscient. El seu funcionament està *pregravat* i és invariable: el coneixement que acumula li prové evolutivament, dels anteriors individus de la seva espècie i de les predecessores.

¹⁹³ La nostra herència evolutiva té també conseqüències negatives. Molts dels problemes de salut dels humans actuals són deguts a que el nostre cos no estava dissenyat per al sistema de vida actual —molt sedentari— sinó per al que duïen els nostres antecessors. Un fenomen com el del singlot té les seves arrels en el mecanisme que controlava la respiració dels amfibis, que havien de commutar entre l'ús de les brànquies i els pulmons. Si t'interessen aquestes curiositats evolutives, pots llegir el llibre "*Your Inner Fish: A Journey into the 3.5-Billion-Year History of the Human Body*" (El teu peix interior: un viatge pels 3500 milions d'anys d'història del cos humà) de Neil Shubin.

¹⁹⁴ Aquest model del cervell triple (*triune brain*) va ser proposat per Paul D. MacLean (1913-2007) a partir dels seus treballs a la Yale Medical School i el National Institute of Mental Health, a partir dels anys 1950. El model és elegant i s'ha aplicat a l'explicació dels comportaments, però se li poden fer algunes objeccions. Així per exemple, la divisió del cervell en tres parts (prosencèfal, mesencèfal i romboencèfal) no és un fet exclusiu dels primats, sinó que s'observa en tots els vertebrats. El propi MacLean, al seu llibre "*The triune brain in evolution: role in paleocerebral functions*", reconeix que fins i tot els peixos posseeixen un cervell frontal, per bé que poc desenvolupat. Una altra crítica que se li fa és que ell considera que el cervell humà constitueix el punt més elevat de l'adaptació evolutiva, mentre que en realitat el cervell de cada espècie està adaptat a les seves necessitats específiques, i fins i tot altres espècies estan millor adaptades al seu entorn que no pas els humans ho estem al nostre.

- **El sistema límbic** està format per l'hipocamp, l'amígdala i l'hipotàlem. Té el seu origen en els primers mamífers. Codifica els comportaments i les experiències en funció dels seus resultats, convertint-los en emocions, per aprendre dels errors. Decideix les accions a prendre —com lluita o fugida— aplicant criteris de cerca del plaer i evitació del dolor. A diferència del cervell reptilià, el sistema límbic s'adapta progressivament —aprèn— amb l'experiència de l'individu. Genera judicis de valor que influeixen en el nostre comportament, moltes vegades de manera inconscient.
- **El neocòrtex** va aparèixer amb els primats i es troba especialment desenvolupat en els humans. És un sistema que disposa d'una gran flexibilitat i capacitat de crear models conceptuals i establir-hi relacions lògiques, tot el qual ha permès el pensament abstracte, la consciència, i el llenguatge. És més lent de procés que les altres parts. Amb ell l'aprenentatge va més enllà de l'individu i apareix el concepte de cultura.

A mida que s'incorporaven les noves parts, també s'establien interconnexions entre elles, de manera que no poden considerar-se sistemes separats. Això no obstant, fins i tot en la nostra experiència diària a vegades observem com cadascun d'aquests sistemes actua independentment, *decidint* coses diferents, la qual cosa fins i tot ens pot ocasionar situacions de conflicte, com quan hem de triar entre les nostres emocions (sistema límbic) i la nostra raó (neocòrtex).

La diferent actuació del complex reptilià i el sistema límbic la podem experimentar amb situacions com la següent. Caminant per un bosc, veus de sobte al terra una forma prima i llarga, retorçada, que es belluga, fas un bot de cop, pensant-te que és una serp, i llavors t'adones que no era més que un tronc que has mogut al caminar. O bé obres el llum de l'habitació i una rata que hi ha al terra et provoca un ensurt, però immediatament t'adones que era una sabata amb el cordó deslligat. Què ha passat en aquests casos?

Així que arriba al cervell la primera imatge del tronc o la sabata, el primer que la tracta és el cervell reptilià, que és el més ràpid, però també el més elemental. Durant milions d'anys només han sobreviscut els individus que han estat capaços de respondre de manera immediata, i per tant, l'evolució ha primat la rapidesa per damunt de l'exactitud. En el primer moment el cervell reptilià només disposa d'una imatge, potser borrosa, potser fosca, que és semblant a altres imatges fosques i borroses que va enregistrar en anteriors situacions de perill, i que corresponien a l'aparició d'animals perillosos. Per tant, sense esperar cap confirmació —més val prevenir que lamentar-se— inicia una ràpida acció, que pot ser la fugida —el salt— o la preparació a la defensa —l'ensurt, la producció d'hormones que preparen el cos a l'acció—.

Mentre això es produeix, les imatges arriben a les capes superiors del cervell, on són processades més detingudament. Com que la imatge rebuda no és prou definida, s'envia una ordre als ulls perquè centrin i enfoquin la mirada a l'objecte, per poder analitzar-lo amb més detall. D'aquesta manera finalment s'arriba a la conclusió que no es tractava d'una serp o una rata, sinó un tronc o una sabata. En vista d'això, es restableix l'estat normal de l'organisme. Només han passat uns mil·lisegons, però si s'hagués tractat d'un perill real, podrien haver estat decisius.

El jo com a eina

Deixa'm que repeteixi una frase que he escrit fa quatre paràgrafs: "a vegades observem com cadascun d'aquests sistemes actua independentment, *decidint* coses diferents, la qual cosa fins i tot ens pot ocasionar situacions de conflicte, com quan hem de triar entre les nostres emocions (sistema límbic) i la nostra raó (neocòrtex)".

En els primers organismes que incorporaven òrgans sensors i motors, la relació entre uns i altres era directa, i consegüentment la resposta era automàtica. A mida que el nombre i tipus de sensors i motors augmentava, va ser necessari intercalar entre uns i altres un nou òrgan —el cervell— que integrava i processava els diferents senyals per generar el comportament adequat. Però molts dels animals que han aparegut durant els darrers centenars de milions d'anys són tan complexos que el seu cervell ha hagut d'acumular un nombre important de sistemes especialitzats en tasques i processos concrets.

Cadascun d'aquests sistemes pot ser considerat per ell mateix com un petit cervell, que rep els senyals procedents de determinats òrgans sensors, disposa d'accés a una memòria on guarda dades d'experiències anteriors i esquemes conceptuals que ha anat construint al llarg de la seva vida, combina i processa uns i altres, i genera unes respostes —químiques, elèctriques— destinades a produir efectes en el cos. Resulta evident que els mateixos problemes de coordinació que hi havia en els primers organismes amb diversos sensors, existeixen també aquí entre els diversos sistemes, però a una escala molt més gran.

Per solucionar-ho, hi ha un complex entramat de fibres neuronals que uneixen els diferents sistemes cerebrals entre ells i amb el còrtex prefrontal. Aquest és una zona al davant de tot del cervell, a la part baixa del front, que s'encarrega de la presa de decisions, repressió d'impulsos inadequats, establiment d'objectius i planificació (el que es coneix normalment com a sistema executiu). Si es produeix un dany en aquesta zona o en les connexions amb la resta, es genera un important canvi de comportament del individu, per la qual cosa es creu que és el sistema més relacionat amb la personalitat.

Per dur a terme aquest objectiu de control general, el sistema executiu genera un model d'identitat personal, que fa que tots els sistemes cerebrals es vegin com a part d'una sola entitat, que és el *jo* (en anglès *self*: un mateix). Aquest *jo* és el que decideix en la situació del paràgraf inicial d'aquest apartat. No es tracta, doncs, de cap entitat immaterial, sinó d'una eina a la que s'ha arribat evolutivament perquè resultava útil i beneficiosa per a la supervivència dels animals amb cervells complexos¹⁹⁵.

Aquesta necessitat de conceptualitzar una identitat per poder gestionar-la, se'ns mostra clarament quan manipulem qualsevol eina. Posem per exemple la conducció d'un cotxe. Si per conduir haguéssim de pensar què fa cada peça del cotxe i com estan lligades unes amb les altres, ens resultaria una tasca molt difícil o quasi impossible. Però si enlloc d'això imaginem el cotxe com un tot que té una manera de funcionar (una personalitat, una identitat) específica, llavors podem fer-ho amb tota naturalitat.

¹⁹⁵ La qualitat del jo es manifesta en diversos graus. Els animals que la tenen més desenvolupada —a més dels humans— són els que són capaços de reconèixe's a ells mateixos en un mirall, com els ximpanzés, els dofins, els elefants, i les garses. La prova sol consistir en pintar una taca de color en una part del cos que l'animal no pot veure directament (mentre està anestesiàt) i quan desperta posar-lo davant d'un mirall. Els animals citats, al veure-s'hi reflectits, entenen que són ells els que tenen la taca i proven de treure-se-la fregant-se la part corresponent del cos.

Ara bé: es tracta només d'això? ¿És el *jo* tan sols un model de treball, o realment aquesta sensació que tinc de ser *jo* correspon a una realitat? Ens fa por i ens desagrada plantejar-ho. Ens fa por perquè volem creure que aquest *jo* viurà sempre, i si el *jo* només és una eina de l'organisme, està clar que quan s'acaba l'organisme s'acaba el *jo* (o potser abans, quan el funcionament cerebral es danya prou com per perdre aquesta capacitat de producció del model). I ens desagrada perquè ens sembla que això destrueix la visió ideal que tenim d'un *jo* immaterial, i la rebaixa a l'actuació mecànica d'un simple objecte, per molt complex que aquest sigui.

Desitgem que el nostre *jo* sigui etern, però de fet està canviant dia a dia. El que caracteritza més íntimament el *jo* és la memòria, els esquemes mentals, la manera de reaccionar davant els esdeveniments, tot el que acostumem a anomenar la personalitat. Però tot això es modifica contínuament. La memòria de quan era petit no incloïa els fets que m'han passat després, i ara ja he oblidat moltes de les coses que em van passar llavors¹⁹⁶. Els esquemes mentals els he anat formant i modificant amb el pas del temps, no tenen res a veure els que tinc ara amb els que tenia als 5 anys, o als 15, o als 30. La manera de reaccionar davant els esdeveniments també és molt diferent. Llavors, ¿puc dir que el meu *jo* actual és el *jo* d'aquell nen?

Amb la màgia o els efectes especials podem deixar-nos dur per la il·lusió del que veiem, però quan aquells fallen, llavors ens adonem del truc que hi havia amagat. Apliquem aquesta idea al *jo*: ¿Què passa quan el mecanisme cerebral (el truc) que genera el *jo* falla? El primer exemple el tenim amb els trastorns dissociatius de la identitat (o trastorns de personalitat múltiple, segons el ICD-10). En aquests casos la persona mostra dues o més identitats o personalitats, cadascuna amb el seu caràcter i les seves memòries pròpies, que poden arribar a ser molt diferents. Anteriorment es considerava que eren persones posseïdes pel diable, i s'intentava exorcitzar-les. Les causes d'aquest fenomen no se saben amb certesa, però solen atribuir-se a traumes infantils que poden haver creat una segona personalitat en un intent d'aïllar la vivència traumàtica. També en alguns casos s'han apreciat alteracions fisiològiques al cervell. En qualsevol cas, és una alteració en el funcionament del mecanisme del *jo*.

En els casos anteriors les personalitats es presenten de mode alternatiu, i el pas de l'una a l'altra es fa en un temps variable. Però hi ha un fenomen diferent que pot provocar un cert desdoblament parcial d'identitat simultani. Hi ha alguns casos molt greus d'epilèpsia que no milloren amb cap tractament, en els que, com a darrera solució, es practica una intervenció quirúrgica consistent en tallar una part important del cos callós (un feix de fibres nervioses que uneix els dos hemisferis cerebrals). Les persones que han estat sotmeses a aquesta operació tenen el cervell dividit i presenten uns comportaments singulars. El mateix Roger W. Sperry (1913 – 1994), que va obtenir el Premi Nobel de Medicina l'any 1981 pels seus treballs sobre el cervell dividit, després d'haver observat el

¹⁹⁶ Més encara: tenim la idea que la memòria és com un diari personal on anotem el que ens va passant, i que les anotacions queden allà invariables fins que les anem a buscar. Les recerques actuals sobre el funcionament de la memòria ens mostren una realitat molt diferent. La memòria és un procés dinàmic, que necessita anar-se reconstruint contínuament, i aquesta reconstrucció pot modificar —i de fet ho fa, en major o menor mesura— els records en funció dels esquemes mentals actuals. D'aquesta manera, podem estar convençuts que determinats fets del passat van ser diferents de com en realitat van ser. Per això algunes tècniques psicoanalítiques resulten especialment perilloses, ja que el procés de *recuperar uns records perduts* (suposadament origen dels problemes actuals de la persona) pot provocar la creació de falsos records.

comportament de persones sotmeses a aquesta intervenció, i d'haver-hi realitzat nombrosos experiments, ho descriu així: "*La nostra pròpia interpretació, basada en un gran nombre i varietat de proves no verbals, és que l'hemisferi menor¹⁹⁷ és en efecte un sistema conscient per ell mateix, que percep, pensa, recorda, raona, vol i sent, tot a un nivell característicament humà, i que tan l'hemisferi esquerre com el dret poden ser conscients simultàniament en diferents, i a vegades mútuament conflictives, experiències mentals que es desenvolupen en paral·lel*"¹⁹⁸.

Com que cada hemisferi sol estar especialitzat en determinades funcionalitats¹⁹⁹ i controla la meitat oposada del cos, cadascun es comporta de manera diferent, i intenta interpretar el que fa l'altre. Per exemple, en un dels experiments amb persones amb *cervell dividit*, es posa a la persona davant d'un dispositiu, de manera que cada ull vegi una imatge diferent, per exemple, l'ull esquerre veu una pala i l'ull dret una gallina. Se li pregunta després què és el que ha vist, i respon que una gallina (perquè el que respon és l'hemisferi esquerre, que és el que té la capacitat del llenguatge, i com que l'hemisferi esquerre controla la part dreta del cos, el que ha vist és la gallina). Llavors se li demana que dibuixi amb la mà esquerra el que ha vist, i dibuixa una pala (perquè la mà esquerra està controlada per l'hemisferi dret, que controla l'ull esquerre que ha vist la pala; si se li demanés que ho dibuixés amb la mà dreta llavors dibuixaria la gallina). Quan se li pregunta per què ha dibuixat la pala es mostra confós, perquè l'hemisferi esquerre ha vist la gallina i no entén perquè el dret ha dibuixat una pala, així que intenta trobar-hi una explicació i diu que suposa que ho ha fet perquè la pala serveix per netejar el galliner en el que hi ha la gallina.

Aquestes persones a vegades experimenten conflictes entre les accions d'una i altra banda del cos, però amb el temps aprenen estratègies adaptadores. Una d'elles és donar ordres en veu alta (des de l'hemisferi esquerre, encarregat del llenguatge), perquè l'hemisferi dret les rebí i pugui coordinar-se amb l'esquerre. En certa manera, és com si fossin uns siamesos, només que generats amb una operació.

Una anècdota que ens pot fer reflexionar sobre el concepte d'identitat és la d'aquella persona que explicava que tota la vida havia tingut el mateix ganivet. Unes quantes vegades li havia canviat la fulla, i altres cops el mànec, però el ganivet li havia durat sempre. ¿És la identitat d'aquell ganivet una realitat, o només un concepte? Quan un nen o una nena juga amb un joc de construccions i fa un castell, si el desmunta i el torna a muntar exactament igual amb les mateixes peces, ¿és el mateix castell? ¿I si ho fa amb altres peces idèntiques a les anteriors? ¿I si amb les mateixes peces fa una construcció diferent?

¹⁹⁷ En les persones dretanes, l'hemisferi menor és el dret, i el dominant l'esquerre. Anteriorment es creia que l'hemisferi menor només s'encarregava de tasques més *mecàniques*, i es creia que les activitats més *humanes* eren exclusives de l'hemisferi dominant.

¹⁹⁸ "*It is our own interpretation based on a large number and variety of nonverbal tests, that the minor hemisphere is indeed a conscious system in its own right, perceiving, thinking, remembering, reasoning, willing, and emoting, all at a characteristically human level, and that both the left and the right hemisphere may be conscious simultaneously in different, even in mutually conflicting, mental experiences that run along in parallel.*" Roger Wolcott Sperry a "*Lateral specialization in the surgically separated hemispheres*" (1974). El destacat és meu.

¹⁹⁹ En les persones dretanes, l'esquerre sol encarregar-se del llenguatge, les matemàtiques i la lògica, i el dret de les habilitats espacials, el reconeixement de les cares, la imatgeria visual i la música

Al cap i a la fi, nosaltres som una complicada construcció feta amb peces que han servit per altres construccions. Quan el cos es descompon al morir, els seus àtoms no desapareixen, sinó que canvien les associacions que tenien amb altres àtoms, s'escampen i passen a formar part de la terra, o de les plantes, o d'animals, o d'altres humans. Amb el pas del temps, els diferents processos que tenen lloc a la terra fan que els àtoms es traslladin llargues distàncies, distribuint-se aleatòriament. Quan es formi i es desenvolupi un cos humà, utilitzarà alguns d'aquests àtoms. De fet, el nombre d'àtoms que forma el cos humà és tan gran, que per pura llei de probabilitats, podem afirmar que cadascú de nosaltres tenim alguns àtoms d'Aristòtil, de Shakespeare, de Marie Curie, o de Hitler²⁰⁰.

Com és ser humà?

La identitat per ella sola només és un concepte, i es pot tenir d'un mateix o d'un altre. Jo tinc el concepte de la meua identitat, però també el tinc de la teva, o del gat dels veïns, o del meu cotxe, o de l'alzina surera del jardí, o de l'ordinador en el que estic escrivint ara. Per la pròpia utilitat del mecanisme cerebral que genera el concepte d'identitat, l'utilitzem per definir i dotar d'un sentit a qualsevol conjunt estructurat, no solament del món físic, sinó del mental.

En canvi, hi ha un altre fenomen que, tot i estar íntimament lligat amb el de la identitat, només pot ser experimentat des d'un mateix. Es tracta de la consciència, és a dir, de l'experiència subjectiva que cadascú de nosaltres tenim, per la qual tenim sensacions i ens adonem de que en som els protagonistes. És un fenomen que només es pot viure en primera persona. Jo no puc experimentar el que tu sents quan veus una posta de sol o quan et fa mal el cap o quan olores el pa acabat de fer. Només puc imaginar què sents, però pot ser que jo visqui les mateixes situacions i en canvi les meves sensacions siguin molt diferents.

La consciència és un fenomen difícil de definir i més difícil d'explicar, però tots tenim clar que som conscients del que experimentem i del que fem. A la cova de Jebel Qafzeh, a Israel, es van trobar restes d'enterraments rituals d'humans anatòmicament força similars als actuals, que s'han datat amb una antiguitat al voltant dels 100.000 anys²⁰¹. Això sembla un signe que ja llavors aquests avantpassats nostres s'adonaven de la peculiaritat del fenomen de la consciència i intentaven trobar-li —o atribuir-li— un significat, significat que hem seguit buscant i encara busquem.

Però primer de tot, ¿quines propietats de la consciència podem observar directament? La primera és que no som conscients de tot allò que ens passa, sinó només d'una part. Així, hi ha alguns processos corporals que en les condicions habituals són inconscients, com la digestió, el ritme cardíac, la regulació de la temperatura i la pressió arterial, i la major part del temps la respiració. A més, en cada moment només som conscients d'algunes de les percepcions dels nostres sentits, les que tenen a veure

²⁰⁰ La idea que tots tenim àtoms de Shakespeare la va exposar Bill Bryson al seu llibre "*A Short History of Nearly Everything*" (2003). Per fer el càlcul cal definir quan es considera que un àtom ha pertanyut a algú. Així, hi ha àtoms que només han entrat al nostre sistema respiratori o digestiu i després han estat expulsats. Altres en canvi, han passat a formar part del nostre cos un temps més o menys llarg, i alguns altres s'hi han mantingut al llarg de tota la nostra vida.

²⁰¹ "*Uniquely human: the evolution of speech, thought, and selfless behavior*" de Philip Lieberman, publicat per Harvard University Press (1993).

amb l'objecte de la nostra atenció. Així per exemple, si estem llegint una lectura interessant segurament no ens adonarem que afora s'està fent fosc. O si estem sopant amb un grup en un restaurant, d'entre les moltes converses només serem conscients de la de la nostra taula²⁰². O quan estem treballant a l'oficina entre l'activitat general no som conscients del soroll que fa l'aire condicionat.

No ser conscients d'alguna cosa no vol dir, però, que els nostres sentits no la captin, sinó que entre els nostres sentits i la nostra consciència hi ha un **filtre que decideix** quines percepcions és interessant que passin al nivell conscient i quines no. La prova que realment si que els nostres sentits estan percebent i processant aquests fenòmens **sense la participació de la nostra consciència** el podem comprovar amb els mateixos tres exemples que acabo de posar. Quan estic llegint, si rere la finestra, enlloc de fer-se fosc, apareix una persona, instantàniament la visió de la finestra salta al nivell conscient, per alertar-nos del fet. O si quan estem sopant al restaurant, una de les converses de les altres taules cita un nom o un fet que ens interessa, immediatament l'atenció salta a aquella conversa per veure què estan dient. O si a l'oficina de sobte una avaria apaga l'aire condicionat, llavors ens n'adonem i exclamem: "Quin descans!". En tots tres casos el que ha passat és que en el moment que el filtre (que funciona de manera autònoma i inconscient) ha detectat un fet que considera important, el puja al nivell conscient perquè pugui ser tractat pel sistema executiu.

La segona observació directa que podem fer és que la consciència, a més de ser habitualment parcial, desapareix també de manera total com a conseqüència de processos corporals originats per causes naturals o provocades. La més evident d'aquestes causes és el son: quan dormim deixem de ser conscients (però continuen funcionant els sentits i el filtre de control: si estem acostumats a dormir en un lloc on hi ha determinats sorolls nocturns, aquests no ens despertaran, però un soroll fora dels habituals ho farà, com també ho faran els sorolls als que sabem que hem de prestar atenció, com el despertador, o el plor del nostre fill petit). També podem perdre la consciència per altres causes naturals, com una lipotímia o un estat de coma²⁰³, o provocades, com l'anestèsia o certes drogues.

La naturalesa del fenomen de la consciència planteja infinitat de preguntes: ¿És un fenomen exclusiu dels humans? ¿És una qualitat que es té o no es té, o pel contrari existeix en diversos graus? ¿És quelcom extern a la matèria, o pel contrari és inherent a la mateixa? ¿És una qualitat que emergeix de la complexitat? ¿Per què serveix la consciència, o dit d'una altra manera, com seríem si no en

²⁰² Bé, aquest exemple concret no és gaire aplicable als aspies, que, com he dit en un altre punt del llibre, solem tenir dificultats en separar la conversa del nostre grup de les altres converses i els sorolls de fons.

²⁰³ Generalment es creu que les persones en estat vegetatiu (que semblen haver despertat d'un coma però no mostren cap signe d'adonar-se de res) no perceben ni són capaces de cap activitat intel·lectual. Això no obstant, algun experiment recent sembla demostrar el contrari. A una dona de 25 anys, que a causa d'un traumatisme cerebral sever provocat per un accident de tràfic duia cinc mesos en estat vegetatiu, se la va observar amb imatgeria per ressonància magnètica funcional (fMRI) mentre se li donaven instruccions de paraula. En unes se li deia que imaginés que estava jugant a tennis. En altres que imaginés que entrava per la porta de casa i anava recorrent les habitacions. Els mapes de respostes cerebrals respectius van ser comparats amb els d'altres individus de control als que s'havien donat les mateixes instruccions, i es va observar que es corresponien completament. És a dir, que la dona no solament sentia les paraules que se li deien i en captava el sentit, sinó que era capaç d'executar mentalment el que se li estava demanant. ("Detecting Awareness in the Vegetative State" de Adrian M. Owen, et al., publicat a la revista Science 313, 1402, any 2006).

tinguéssim? ¿Podria un robot arribar a ser conscient? Si hi ha altres animals conscients, ¿com és la seva consciència? ¿Com és ser un ratpenat?²⁰⁴

Els filòsofs, al llarg dels mil·lennis, i més recentment els neurocientífics, han elaborat múltiples teories per intentar explicar la consciència. Abans d'exposar la que trobo més ajustada als coneixements actuals, comentaré dos tipus d'experiments (uns relacionats amb certs problemes de visió, i altres amb la temporització dels nostres sentits i accions) que apuntarien en aquesta línia.

Alguns danys cerebrals poden produir el que es coneix com a visió cega (*blindsight* en anglès). La persona afectada perd la visió, tot i que els seus ulls estan en perfectes condicions, degut al mal funcionament d'una zona del còrtex visual primari anomenada V1. Els anys 1970, Lawrence Weiskrantz²⁰⁵ va observar que aquestes persones tenien una certa capacitat de visió, tot i que no n'eren conscients. Així per exemple, mostrava a la persona amb visió cega un quadre amb ratlles, a vegades horitzontals i a vegades verticals, i li preguntava quina era l'orientació. La persona, és clar, manifestava que no ho sabia perquè no veia les ratlles. Però quan Weiskrantz insistia i li demanava que intentés endevinar-ho, la persona accedia a provar-ho, i encertava!

En els darrers 35 anys han continuat els experiments amb aquest fenomen, comprovant-se efectivament que aquestes persones hi veuen sense ser-ne conscients. En un experiment realitzat al Laboratori de Neurociència Cognitiva i Afectiva de la Universitat de Tilburg, a Holanda, una persona amb dany bilateral al còrtex visual primari (a conseqüència de dos accidents vasculars cerebrals) que li havia provocat ceguesa clínica total, va ser capaç de caminar al llarg d'un passadís en el que s'havien col·locat un seguit d'obstacles de diversos tipus, sense xocar amb cap d'ells²⁰⁶.

Els altres experiments que vull destacar són els que va dur a terme Benjamin Libet a la Universitat de Califòrnia l'any 1979²⁰⁷. Algunes intervencions quirúrgiques cerebrals requereixen que el pacient estigui conscient, només amb anestèsia local. Libet va obtenir permís del pacient per efectuar durant l'operació un experiment que consistia en inserir elèctrodes al cervell i detectar el temps que trigava

²⁰⁴ Aquesta pregunta és el títol d'un cèlebre article de Thomas Nagel (*"What is it like to be a bat?"*, publicat a *The Philosophical Review* LXXXIII, 4; October 1974: 435-50). En ell destaca la diferència entre la subjectivitat i l'objectivitat a través de l'exemple dels ratpenats. Sabem com s'orienten, sabem com es comporten, però no podem saber com senten aquestes experiències: no podem saber *com és ser un ratpenat*. Ens trobem en una situació en la que sabem que la matèria i la ment poden ser la mateixa cosa (com ho són la matèria i l'energia), però no sabem com. Nagel posa l'exemple d'una persona que no conegués el procés de la metamorfosi, i tanqués una eruga dins una capsula estèril. Si unes setmanes després obre la capsula i hi troba una papallona, en deduirà que la papallona havia estat l'eruga, però no entendrà com.

²⁰⁵ Professor Emèrit del Departament de Psicologia Experimental de la Universitat d'Oxford, al Regne Unit, que va publicar els seus estudis sobre aquest tema en el llibre: *"Blindsight: A Case Study and Implications"* publicat l'any 1986 per Oxford University Press, del qual se n'ha fet una segona edició revisada i ampliada l'any 2009 amb el títol *"Blindsight: a case study spanning 35 years and new developments"*.

²⁰⁶ *"Intact navigation skills after bilateral loss of striate cortex"* de Beatrice de Gelder & al, publicat a *Current Biology*, Vol 18 No 24, R1128-1129. El vídeo de l'experiment és accessible al web, a través de l'adreça <http://download.cell.com/current-biology/mmc/journals/0960-9822/PIIS0960982208014334.mmc2.avi>.

²⁰⁷ *"Subjective referral of the timing for a conscious sensory experience: A functional role for the somatosensory specific projection system in man"* de B. Libet, E.W. Wright, B. Feinstein, i D. Pearl, publicat a *Brain*, 102(1):193-224 (1979).

des que s'aplicava un estímul a la pell de la persona fins que aquesta n'era conscient. El temps mig obtingut va ser de 500 mil·lisegons (mig segon), molt superior al que es necessita per una resposta automàtica, que sol ser d'uns 200 mil·lisegons (un cinquè de segon).

Anys més tard, el mateix Libet va idear una variant de l'experiment, de més fàcil realització, ja que no requeria l'accés a l'interior del cervell. Als participants se'ls col·locava en una taula davant d'un rellotge que mesurava mil·lisegons, se'ls connectaven uns elèctrodes electroencefalogràfics, i se'ls demanava que premessin un botó en el moment que ells volguessin, fixant-se en la posició del rellotge quan ho fessin, i anotant-la després. Al final de l'experiment, es recollien i comparaven els moments exactes de: la pulsació del botó, l'instant que el participant deia que havia fet aquesta pulsació, i el moment en que l'encefalograma havia detectat l'inici de l'activitat cerebral per iniciar l'acció de la pulsació. Els resultats van mostrar que transcorria un temps d'uns 200 mil·lisegons entre l'instant en que el participant deia haver pres la decisió, i el moment exacte en que el botó havia estat premut, la qual cosa correspon al lògic temps mecànic d'emprendre l'acció. Però el que ja va resultar més sorprenent va ser que l'activitat encefalogràfica s'iniciava 300 mil·lisegons abans del moment corresponent a la decisió del participant. Semblava que la persona creia prendre la decisió després que el cervell ja hagués començat a actuar. Tot plegat va causar una gran polèmica i va ser objecte de moltes i diferents interpretacions. Alguns en van concloure que la nostra sensació que prenem decisions lliurament és falsa, ja que quan conscientment creiem decidir una cosa, la decisió ja ha estat presa. La majoria intentaven aprofitar el resultat com argument per justificar la seva posició prèvia en aquest continu debat.

Els següents són els meus punts de vista sobre tres aspectes claus de la consciència: el seu funcionament, la seva relació amb la matèria, i la seva eventual perdurabilitat.

La maquinària conscient

La teoria que em sembla que es pot ajustar més als actuals coneixements i als resultats dels experiments com els que he citat és la de l'espai de treball global (Global Workspace Theory) de Bernard J. Baars²⁰⁸. Parteix de la base que el cervell és un conjunt de sistemes especialitzats semi-autònoms que treballen en paral·lel, sense que la seva activitat sigui percebuda de manera conscient per la persona (de la que forma part el cervell). Aquests sistemes reben els estímuls percebuts pels sentits, els integren i completen d'acord a una sèrie de patrons emmagatzemats en memòries especialitzades. Quan el resultat d'aquests processos està protocol·litzat, genera les respostes pertinents directament.

Tots aquests sistemes (el visual, l'auditiu, etc.) tenen accés a un espai de treball global. Quan la resposta no està prevista o es produeix una situació que el sistema considera d'interès especial, envia a aquest espai una petició d'atenció. Les diferents peticions competeixen entre elles i un sistema executiu central decideix a quina d'elles li ha de concedir el focus, en quin cas l'escampa perquè tots els sistemes en tinguin informació. En cada moment només hi ha un sistema que té el focus d'atenció. Això

²⁰⁸ Molts dels seus treballs són accessibles a internet: <http://bernardbaars.pbworks.com/>.

evita que les respostes dels múltiples sistemes s'interfereixin, i explica per què en cada moment només tenim el centre d'atenció en una cosa.

D'aquesta manera, el paral·lelisme dels sistemes cerebrals es converteix en un flux seqüencial que pot ser processat linealment per un intèrpret, amb l'ajut d'una memòria de treball conscient, de curta durada, que només pot emmagatzemar un reduït nombre d'elements (mitja dotzena o pocs més). Aquest intèrpret conscient interactua amb el sistema del jo i amb un seguit de sistemes de context inconscients: perceptuals, conceptuals, culturals i d'objectius.

En resum, l'objectiu de la consciència és coordinar un sistema complex format per múltiples components, seleccionant les seves peticions i assignant-los noves tasques. Constitueix un compromís entre l'organització (per les situacions rutinàries) i la flexibilitat (davant de noves situacions). Permet l'aprenentatge: la solució de noves situacions es fa de manera conscient (processant-les en el focus d'atenció) i després aquesta solució es converteix en un patró que pot ser executat de manera inconscient pels sistemes autònoms. Per exemple, quan aprenem a conduir diem que *hem de posar-hi els cinc sentits*, però quan ja hi tenim prou pràctica, es converteix en un procés autònom (que només requerirà l'atenció de l'executiu central quan es produeixi una circumstància imprevista en la conducció).

Els conceptes de la teoria de l'espai de treball global no solament semblen ajustar-se força al funcionament real de la consciència, sinó que han servit de base perquè Stan Franklin i altres col·legues de la Universitat de Memphis hagin desenvolupat el LIDA (Learning Intelligent Distribution Agent), un projecte d'intel·ligència artificial que es val de l'estructura descrita per resoldre problemes complexos.

Emergent de la matèria

L'explicació del funcionament de la consciència (suposant que sigui el que acabo d'exposar) no soluciona el problema de com l'experiència subjectiva pot néixer de la matèria que forma el cervell. ¿Cal pensar que si el LIDA o projectes similars evolucionen fins a reproduir algun dia el funcionament del procés cerebral, els robots que els implementin seran conscients?²⁰⁹

El darrer segle hem començat a descobrir que la matèria no és com pensàvem que era. La cèlebre fórmula $E=mc^2$ ens va ensenyar que la matèria es pot convertir en energia —deixant de ser matèria— i viceversa, en un procés verificat diàriament a les centrals nuclears (i també, desgraciadament de manera incomparablement més tràgica, a Hiroshima i Nagasaki). I els darrers desenvolupaments de la física ens mostren una matèria tan desconcertant, que suposar que cada partícula material conté una mínima consciència, no resultaria pas més sorprenent.

Potser aquestes partícules elementals, quan s'ajunten en un sistema complex com és el cervell, poden arribar a generar aquesta experiència subjectiva que anomenem consciència. De la mateixa manera que unes quantitats de cautxú, alumini, vidre, coure, etc, poden combinar-se per formar un cotxe, no pot la consciència emergir d'uns altres elements diferents? Segons aquests punts de vista, hauríem de

²⁰⁹ I si ho són o no, com ho sabrem?

suposar que la consciència és una qualitat que pot manifestar-se en qualsevol magnitud, de manera continua des de la més petita fins la més gran.

Què passa quan la matèria es dispersa?

Des dels enterraments rituals dels primers *homo sapiens*, com els trobats a la cova de Jebel Qafzeh que abans comentava, els humans sempre hem estat preocupats pel que ens passarà després de la mort. El que li passa a la part material —el cos— ja ho sabem: es descompon i els àtoms acaben dispersant-se per la terra, passant a formar part de materials o organismes, fins i tot altres humans. Llavors, si el nostre jo i la nostra consciència són propietats *inherents* a la matèria o que *emergeixen* d'ella, què passa amb ells?

La resposta dependria precisament de si la consciència és inherent o emergent:

- Si és inherent, la consciència ha de seguir el mateix camí que la matèria. És a dir, la consciència com un tot amb identitat pròpia es desintegra en els seus components elementals —associats als àtoms—, que s'aniran combinant amb altres per formar part de noves consciències (humanes o d'altres tipus). Així, de la mateixa manera que podem dir que al nostre cos hi ha àtoms de Shakespeare, també podrem dir que tenim elements de la seva consciència —i algun dia altres persones, animals, plantes o la pròpia terra tindran elements de la nostra. En suma, només hi ha una consciència universal formada d'infinites partícules que s'agrupen i es desagrupen, de la mateixa manera que a l'hivern veiem els esbarts d'estornells formar núvols que es mouen com un tot amb identitat pròpia, però que es poden partir i tornar a ajuntar en noves unitats.
- Si és emergent de la complexitat —com el cotxe que sorgeix de la multiplicitat de materials que el formen— llavors desapareix completament cada cop que el conjunt es desfà, i resta només la potencialitat d'una nova construcció. En aquest cas, les noves consciències no tindran cap relació amb les anteriors, cada cop serà un principi i un fi.

Personalment, penso que la primera opció sembla la més coherent amb la visió actual de l'univers i la matèria. Restaria, això sí, per respondre a la preocupació humana per la persistència, saber si l'univers és etern, però segurament el propi concepte del temps tal com el percebem necessita també un salt qualitatiu en el nostre coneixement.

El manteniment de l'ordre social

Tots els organismes estan dotats d'un instint de supervivència que està per damunt de qualsevol altre impuls. Per molt que algú es vulgui suïcidar, no podrà fer-ho deixant de respirar: el seu cos es negarà a obeir-lo. Les societats humanes, com a macroorganismes que són, tenen també la necessitat de cercar la seva supervivència i prosperitat, i per això estableixen i mantenen un sistema de regles i convenis de comportament, que fan complir amb eines de dos tipus:

- Les primeres són pressions psicològiques que es van instituint amb el pas del temps fins a formar part de la cultura del col·lectiu (convencions socials, tabús, supersticions, etc).

- Quan les primeres no són suficients, s'utilitza el càstig en la seva doble utilitat: reforçar el temor al trencament de les normes per les conseqüències que pot portar, i evitar la reincidència mitjançant l'aïllament (presó) o l'eliminació (pena capital) de l'individu pertorbador.

El reforçament psicològic a través de la cultura social consisteix en l'associació d'una emoció negativa als actes contraris a les normes, i una positiva als actes d'acord a les normes. Els tres parells d'emocions morals més usades són:

- **Culpabilitat / innocència.** És l'usat generalment en el món occidental i, en general, en les societats individualistes.
- **Vergonya / honor.** Propi d'orient i països àrabs, on l'adhesió al grup, normalment la família, té prioritat sobre conceptes ètics. Hi ha variacions en la resposta de l'individu segons la cultura. Així, mentre que als països àrabs la resposta a la vergonya sol ser la revenja, al Japó pot ser el suïcidi.
- **Por / poder.** Utilitzades en cultures primitives, règims dictatorials, i determinades societats tancades, però també de manera més o menys limitada, en totes les cultures com a mesura extrema quan els altres mitjans no són suficients.

En els dos primers casos, l'emoció negativa i la positiva es presenten alternativament a cada persona en funció del seu acatament de les normes. En canvi, en el tercer cas, cada emoció està assignada prèviament a grups de persones diferents independentment del seu comportament (un grup reduït té el poder, i la majoria de la societat té la por, mantinguda per l'amenaça del càstig).

En les societats èticament avançades, els càstigs es regeixen segons uns codis o lleis. Normalment es considera que una acció contra les normes és punible si la persona l'ha executat en exercici de la seva lliure voluntat. Per valorar aquesta condició, es considera necessari que tingués intenció de fer-ho, i que pogués haver-ho evitat. En situacions normals, aquestes condicions poden ser determinades amb claredat, però no sempre és així, i això du a conflictes de decisió, i fins i tot a contradiccions en les pròpies lleis. Així al nostre país una mateixa circumstància (haver comès el fet sota els efectes de l'alcohol o altres drogues) en uns casos és atenuant (en les agressions) i en altres agreujant (en les infraccions de tràfic).

En el darrer cas es pot considerar que l'alteració temporal de les facultats mentals ha estat causada per un acte voluntari previ (la ingestió de la droga), i per tant la conseqüència és també voluntària. ¿Però i si l'alteració mental és produïda per una malaltia congènita o un accident cerebral? La resposta immediata que tots donem és que en aquest cas la persona no és responsable dels seus actes, però no sempre és fàcil determinar on està el límit d'un trastorn mental. ¿I si la persona ha viscut tota la vida en un ambient tancat que ha condicionat la seva formació i la seva manera de veure el món?²¹⁰. ¿Podem acusar a una persona de l'entorn en que ha nascut, de la formació que ha rebut? O a la inversa,

²¹⁰ Un cas que va ser molt cèlebre als Estats Units és el judici celebrat l'any 1924 contra Richard Loeb i Nathan Leopold, dos estudiants extraordinàriament intel·ligents i molt rics que van segrestar i matar un noi de 14 anys, com una mena de joc per demostrar que podien cometre el crim perfecte. L'advocat defensor, Clarence Darrow, va aconseguir que fossin condemnats a cadena perpètua, enlloc de pena de mort, al·legant que havien estat víctimes de la seva formació i les idees del superhome de Nietzsche. És interessant la lectura del seu discurs de conclusions, de 12 hores de durada, que pots trobar a <http://www.law.umkc.edu/faculty/projects/ftrials/leoploeb/darrowclosing.html>.

¿Es mereix un gran científic que l'admirem perquè ha nascut amb una capacitat intel·lectual extraordinària? Si suposem que la teoria de l'espai global de treball és correcta, i volem premiar o castigar la intenció, llavors hauríem de situar l'essència de la voluntat en l'executor central, i considerar que els sistemes autònoms poden ser conseqüència de condicionants externs.

Replantejar la moral

Deixant de banda la dificultat pràctica de valorar l'acció de l'executor central davant la pressió dels sistemes autònoms, se'ns planteja encara una qüestió més bàsica: ¿i si és l'executor central el que ha sofert un dany? Aquesta ens du a una altra, que moralment ens repugna d'entrada: ¿Quina diferència hi ha entre un executor *malvat* i un executor *danyat*? ¿Quina diferència hi ha que un assassí en sèrie hagi actuat per pura maldat o per algun problema al seu cervell? En resum, ¿quina diferència hi ha entre la maldat i la bogeria?

Quan un aparell s'espatlla (posem per cas el cotxe, o l'ordinador, o la rentadora) no diem que és malvat, sinó que té alguna avaria. En canvi, quan una persona (o a vegades també ho apliquem a certs animals que conviuen amb nosaltres, com els gossos) actua en contra de les normes socials, no solem dir que està avariada (o boig), sinó que ha actuat malament, que ha estat, almenys en aquella acció, malvat. La diferència està en que en el cas de les persones i d'alguns animals, els atribuïm una intenció, és a dir, una actuació orientada a la recerca d'uns objectius individuals. En canvi, els mecanismes inanimats no tenen intencions.

Però si resulta que les intencions i els objectius són la conceptualització d'unes activitats executades per mecanismes cerebrals, quan aquest mecanisme, d'acord al seu funcionament intern, pren unes decisions contràries a les normes socials, ¿tenim algun motiu per qualificar aquest funcionament intern com a malvat o com a defectuós?²¹¹ Aquests qualificatius només són valoracions que fem d'una activitat que es du a terme de manera natural, com a resultat d'unes configuracions cerebrals producte de múltiples factors. Seria com atribuir maldat o defecte a una pluja intensa que fa desbordar el riu i inunda un poble. Simplement és un fet que es produeix com a conseqüència de l'aplicació de les lleis de la natura a una configuració dels elements que es dona en un moment determinat. Que les seves conseqüències siguin tràgiques per la nostra existència individual no altera en res la seva valoració intrínseca.

²¹¹ No em vull perdre ara en aquests detalls, però els dos conceptes són revisables. **Malvat** vol dir actuar intencionadament en contra de les normes establertes en la societat a la que es pertany (conduir per l'esquerra al nostre país és malvat, però no ho és al Regne Unit). Això convertiria en malvats a persones que han lluitat contra el poder establert en la defensa de nobles ideals i d'altres persones, i han acabat aconseguint importants millores socials. **Defectuós** vol dir que no s'ajusta a allò pel qual va ser creat. També això és discutible, ja que l'existència d'errors en els organismes vius és un element imprescindible per l'evolució. Sense ells, a la terra no hi hauria cap altre organisme més que la primera molècula amb capacitat de reproducció (i per tant, molt menys ningú que pogués plantejar-se ara aquests aspectes morals). Per tant, si mes no en el cas de l'evolució, els errors són part del funcionament correcte del sistema.

Ens cal replantejar moltes de les nostres valoracions morals. Els humans ens vanagloriem de la noblesa²¹² dels nostres sentiments, que ens situaria per damunt dels comportaments dels animals. Però analitzem per exemple un dels sentiments que considerem més elevats, més purs, i que ha inspirat infinitat de lloances poètiques²¹³: l'amor maternal. En realitat es tracta d'un instint arrelat en causes evolutives per la protecció dels propis gens, que existeix també en moltes espècies animals. Se sol afirmar que en els humans aquest instint està ennoblit per la raó, que pot refinar-ne l'expressió, però aquest és un procés addicional, que es genera a posteriori, i que podria aplicar-se a qualsevol altre acte de la nostra vida.

Precisament sobre el tema de l'amor (ja sigui maternal, familiar, a la parella, als amics) m'interessa destacar-ne un aspecte que jo crec que és important, i que té a veure amb l'Asperger. Els aspies tenim afectats —en un grau més o menys important, segons cada cas— els mecanismes socials innats, com l'empatia, que estan en l'origen dels lligams emocionals. De petits no generem espontàniament els vincles que són naturals a la resta dels infants. Amb el temps, aprenem a substituir —també amb un èxit variable depenent de cada persona— els mecanismes emocionals que ens manquen per altres de racionals, i arribem a generar uns lligams afectius amb un nombre de persones, generalment més reduït que els dels neurotípics. El nostre, però, és un amor diferent, que no ha nascut dels sistemes autònoms del cervell per ser després *ennoblit*, sinó que ha tingut el seu origen en el centre de les decisions racionals, en un acte de voluntat prou fort com per arribar a despertar sentiments i emocions tan o més rics que els “normals”, encara que no els sabem expressar. ¿No és més noble aquest amor *a contradirecció*, que du de la raó a l'emoció, no a l'inrevés? ¿No és més humà un amor que neix al centre mateix d'allò que considerem el valor més preuat de l'ésser humà?

Un perillós salt qualitatiu

Durant les darreres dècades la física i la neurociència estan fent progressos que comencen a canviar la nostra visió de la matèria i de la ment. El món que en sorgeix és tan sorprenent, que sovint els mateixos investigadors s'adonen que avancen a les fosques, fent descobriments que no saben com interpretar, trobant dades que esperen un significat. Físics i neurocientífics intueixen que estan avançant per túnels paral·lels, i que els llums —encara tènues i borrosos— que uns i altres albiren al final, són els mateixos. Uns i altres caminen cap al mateix punt.

El que trobin al final, quan els dos camins conflueixin, ningú no pot imaginar-s'ho ara, però de ben segur significarà un salt qualitatiu d'una magnitud similar o superior al de les altres grans transformacions succeïdes en la història de la humanitat. I com tot gran canvi, implicarà una crisi dels valors actuals i el difícil i perillós camí cap a l'establiment d'uns nous paradigmes. Què passarà quan ens abandonin les croses que ens sostenien i no solament haguem de caminar per nosaltres sols, sinó saltar a un espai buit sense saber què hi ha a sota, o si hi ha alguna cosa?

²¹² La utilització del terme *noblesa* ja ens hauria de prevenir, ja que el *noble* ho és per herència, no per les seves qualitats intrínseques.

²¹³ I altres potser no tan poètiques, com els cèlebres tatuatges “*amor de madre*”.

En paral·lel, les circumstàncies que ens envolten han iniciat un procés d'acceleració contínua que sembla presagiar un salt qualitatiu cap a un nou macroorganisme amb identitat pròpia, emergit de la integració dels humans i la tecnologia, i en el que els individus passaran a ser-ne components elementals que compleixen tasques específiques, ignorants de la consciència global i els objectius que la mouen, de la mateixa manera que en el cos humà cada cèl·lula compleix una funció elemental, moguda per uns fils que res tenen a veure amb els de la persona a que pertany.

El món en el que vaig néixer em sembla cada cop més llunyà, com si mai no hagués existit i fos només un somni, o un producte de la meva imaginació. No era pas un món idíl·lic, ni molt menys: era cruel i fosc, i primitiu en el mal sentit de la paraula. Del món que s'acosta només sé que serà molt diferent, i que s'acosta a gran velocitat. Hi ha dues malediccions que solen atribuir-se a una adaptació d'antics proverbis xinesos, que diuen: “*Així trobis el que busques*” i “*Que visquis temps interessants*”. Després de tant de temps, sembla que s'acosta l'hora que totes dues es compleixin²¹⁴.

No me n'he oblidat

Havia començat les meves reflexions d'aquest capítol intentant respondre a la pregunta de si l'Asperger era efectivament un trastorn o només un caràcter diferent. Amb el que he exposat queda clara la meva resposta: els dos són la mateixa cosa. L'Asperger és una part del meu caràcter, una part de mi. Sense ell jo seria un altre.

Final d'etapa

Arribo al final d'aquest llibre, i amb ell al final d'una etapa que ha tingut un significat especial en la meva vida. Ha estat un procés que vaig emprendre quan vaig descobrir l'Asperger, i que m'ha dut a conèixer coses que no imaginava. Igual que quan després d'una llarga caminada arribes dalt d'una muntanya, ara se m'ofereix una nova perspectiva del món, però també, i sobretot, de mi mateix. Si m'hi has acompanyat, te'n dono les gràcies, i m'agradaria pensar que potser a tu també t'ha aportat alguna cosa aquest camí.

²¹⁴ De fet, hi ha una tercera maledicció en aquest grup: “*Que les autoritats s'adonin de tu*”. Ja fa temps que els poders (econòmics, polítics, i de tot tipus) s'han adonat de nosaltres i de com ens poden manipular. De quins nous mitjans disposaran en aquesta nova etapa?

Durant aquest temps més d'un cop he pensat què hagués passat si aquell nen que jo vaig ser hagués estat diagnosticat i hagués rebut l'ajuda adequada (cosa quasi impossible en aquell temps i en aquell país). Sens dubte la meva vida hagués estat completament diferent, i no hagués hagut de passar per moltes coses que he passat. Però no ho canvio. Em sento satisfet de com estic ara, amb els que estan al meu costat, amb el que tinc. Em sento orgullós d'haver arribat fins aquí. I celebro que no m'hagi passat com a tantes persones que no ho han arribat a descobrir mai, i que han hagut de marxar d'aquí amb aquest pes al damunt.

Ramon Cererols
L'Ametlla del Vallès, gener del 2010
(11 mesos després)

(pàgina en blanc)

DOCUMENTACIÓ

Des que vaig sentir la paraula Asperger per primer cop, em vaig obsessionar amb la idea de recollir tot tipus d'informació sobre aquest trastorn. Amb la dedicació típica dels aspies vaig començar a cercar llibres, articles acadèmics, materials diversos d'associacions i organismes mèdics i psicològics, documents de conferències i seminaris, informacions diverses a internet, documentals, etc., que tractessin aquest tema. En els onze mesos que han transcorregut des de llavors, he llegit desenes de llibres i centenars d'articles acadèmics i altres documents, i n'he consultat molts més. La majoria els tinc guardats en format electrònic classificats en 93 carpetes que en aquest moment acumulen 1848 documents, i altres els tinc en paper o hi he accedit a través de biblioteques.


Quan vaig començar pensava que si no n'havia sentit parlar mai, devia ser que no n'hi havia gaire informació, però ben aviat em vaig adonar com n'estava d'equivocat. El catàleg de *Jessica Kingsley Publishers* —segurament l'editorial líder mundial en llibres sobre l'espectre autista— conté 387 títols que cobreixen els diversos aspectes de l'Asperger (laborals, sexualitat i relacions de parella, freakisme, psicoteràpia, adults, bullying a l'escola, aprenentatge, alcohol, habilitats especials, creativitat, ioga, etc). Una recerca de la paraula Asperger a internet retorna més de quatre milions de resultats des de Google o més de cinc milions des de Bing.


Alguns dels documents amb els que he treballat els he anat citant en notes a peu de pàgina quan m'he referit a algun dels seus continguts. Però n'hi ha d'altres que he trobat interessants i que crec que et poden ser d'utilitat si cerques més informació, per la qual cosa els relaciono en aquest apèndix. Hi trobaràs força textos recents que reflecteixen les últimes investigacions, però també les obres clàssiques dels autors reconeguts, o els articles originals de Leo Kanner (1943) i Hans Asperger (1944). La majoria són en anglès, perquè aquesta és la llengua majoritària dels autors i les editorials, però quan conec l'existència d'una traducció a l'espanyol n'indico les dades²¹⁵.

Llibres sobre l'Asperger i els trastorns de l'espectre autista en general


Començo per dos llibres de petit format. Pertanyen a sengles col·leccions publicades per Oxford University Press, que volen ser introduccions a temes diversos, escrites per experts en la matèria.


²¹⁵ Pots trobar una relació de més de 40 llibres sobre Asperger en espanyol al web de la Federación Asperger España, a la pàgina <http://www.asperger.es/libros.php>.


 *Autism and Asperger Syndrome, the facts*
Simon Baron-Cohen
Oxford University Press, 2008, 157 pàgs (13x19,7 cm).


 *Autism. A Very Short Introduction*
Uta Frith
Oxford University Press, 2008, 129 pàgs (11,2 x 17,4 cm).

Per una informació més completa, recomano en primer lloc dues obres de **Tony Attwood**, que a més tenen l'avantatge de tenir traduccions a l'espanyol. Attwood va néixer a Birmingham (Regne Unit) el 1952, i actualment viu a Queensland (Austràlia). L'any 1992 va fundar una clínica pel diagnòstic i tractament de persones amb síndrome d'Asperger a Brisbane, i és un dels grans experts mundials sobre Asperger.


 *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*
El llibre més recent de Tony Attwood, escrit en un llenguatge comprensible de manera que serveix tant per pares i professionals que han de cuidar a persones amb Asperger com per a ús personal dels diagnosticats.
Jessica Kingsley Publishers, 2007, 397 pàgs.


 *Guía del Síndrome de Asperger*
Traducció a l'espanyol del llibre anterior.
Paidós, 2009, 624 pàgs.

 *Asperger's Syndrome: A Guide for Parents and Professionals*
Un llibre anterior de Tony Attwood, en la mateixa línia
Jessica Kingsley Publishers, 1998, 224 pàgs.

 *El Síndrome de Asperger: Una Guía para la Familia*
Traducció a l'espanyol del llibre anterior.
Paidós, 2002.

Uta Frith va néixer com a Uta Aurnhammer a Rockenhausen (Alemanya) el 1941, i l'any 1964 es va traslladar a Londres. Va ser la pionera de les teories de la *ceguesa mental* i de la manca de coherència central. Apart del llibret que he citat al principi, els seus llibres més importants sobre l'autisme són, per ordre cronològic:

 *Autism: Explaining the Enigma*
Uta Frith proposa l'explicació del que passa en la ment autista: la inhabilitat en la teoria de la ment, i la manca d'una coherència central (capacitat d'ajuntar peces en un tot amb significat).
Blackwell Publishing, 1989, 249 pàgs.

 *Autismo: Hacia una Explicacion del Enigma*
Traducció a l'espanyol del llibre anterior.

Alianza Editorial, 1999



Autism and Asperger Syndrome

Uta Frith. Inclou la traducció a l'anglès de l'article original de Hans Asperger.
Cambridge University Press, 1992, 257 pàgs.



Autism: Mind and Brain

Uta Frith i Elisabeth L. Hill. Recull de treballs de diversos autors que des de diversos punts de vista estudien la relació entre la ment i el cervell dins l'autisme.
The Royal Society, 2003; Oxford University Press, 2004, 298 pàgs.

Lorna Wing és una psiquiatra anglesa nascuda el 1928. El seu article "*Asperger syndrome: a clinical account*", que incloc a l'apartat d'articles, va ser el que va iniciar la utilització del nom de Síndrome d'Asperger. D'entre els seus llibres, el més interessant al meu parer és aquest:



The Autistic Spectrum: A Parents' Guide to Understanding and Helping Your Child

Lorna Wing uneix als seus coneixements la seva experiència com a mare d'un nen autista per escriure un llibre ple de consells per tots els pares i mares que es troben en aquesta situació.
Ulysses Press, 2001, 240 pàgs.

La **Consejería de Educación de la Junta de Andalucía** ha publicat material força interessant d'ajuda al professorat per la detecció i tractament dels nens i nenes amb les diverses varietats de l'espectre autista. D'especial interès —especialment per docents— és aquesta sèrie de tres volums:



Un acercamiento al Síndrome de Asperger: una guía teórica y práctica

Escrit per el Equipo Deletrea (Equipo Asesor Técnico de Asperger España: Sandra Freire, María Llorente, Ana González, Juan Martos, Candelas Martínez, y Raquel Ayuda) amb la col·laboració de Josep Artigas (Neuropediatre i Psicòleg de l'Hospital de Sabadell).

Disponible en format PDF al web de la Federación Asperger España (http://asperger.es/libro_det.php?id=1)

Junta de Andalucía i Asociación Asperger Andalucía.



Los trastornos generales del desarrollo. Una aproximación desde la práctica.

Volumen 1: Los trastornos del espectro autista (153 pàgs)

Volumen 2: El síndrome de Asperger. Respuesta educativa (115 pàgs)

Volumen 3: Prácticas educativas y recursos didácticos (109 pàgs)

Els tres volums estan disponibles en format PDF per facilitar la seva difusió al professorat, i van acompanyats de material audiovisual.

Junta de Andalucía, Consejería de Educación. Colección de Materiales de Apoyo al Profesorado.

Llibres especialment útils per adults:



Asperger Syndrome and Anxiety. A Guide to Successful Stress Management

Nick Dubin va ser diagnosticat d'Asperger l'any 2004. Té un títol d'especialista en psicologia de la Michigan School of Professional Psychology, a més d'altres per les universitats d'Oakland i Detroit

Mercy. En el llibre ensenya a identificar els generadors d'estrès en les diverses situacions, i explica de manera pràctica com la teràpia cognitivoconductual pot ser usada per canviar els patrons irracionals de pensament i disminuir l'ansietat.

Jessica Kingsley Publishers, 2009, 222 pàgs.



Managing With Asperger Syndrome: A Practical Guide For White Collar Professionals

Malcolm Johnson va descobrir que tenia Asperger a l'edat de 35 anys, quan ja en portava uns quants en tasques directives de mig i alt nivell. A més del llibre, ha creat un web (<http://www.aspergermanagement.com/>) amb abundant informació d'utilitat per als Aspies en el món de l'empresa, no solament els que treballen en càrrecs de direcció i comandament.

Jessica Kingsley Publishers, 2004, 240 pàgs.



Cognitive-Behavioral Therapy for Adult Asperger Syndrome

Valerie L. Gaus s'ha especialitzat en el tractament d'adults i adolescents amb trastorns de l'espectre autista, des que es va doctorar en Psicologia clínica per la Universitat de Stony Brook el 1992. Es tracta d'un llibre destinat als psicòlegs, per ajudar-los en les característiques especials de la teràpia a adults amb Asperger.

The Guilford Press, 2007, 244 pàgs.

Altres llibres d'interès, de diversos autors, són:



Autism and its Medical Management. A Guide for Parents and Professionals

Michael G. Chez MD. Tracta bàsicament sobre la diagnosi, les possibles causes, el tractament i la medicació.

Jessica Kingsley Publishers, 2008, 222 pàgs.



Understanding Autism. From Basic Neuroscience to Treatment

Descriu l'estat actual dels coneixements sobre l'autisme des dels diversos punts de vista (diagnosi, epidemiologia, genètica, comportament, neurologia, tractaments, repercussions econòmiques). Cada capítol està escrit per un o més autors, i el conjunt està editat per Steven O. Moldin, Ph.D. i John L.R. Rubenstein, M.D., Ph.D.

CRC Press, Taylor & Francis Group, 2006, 502 pàgs.



Understanding the Nature of Autism and Asperger's Disorder

Edward R. Ritvo, MD. L'autor diu que el seu objectiu principal és explicar, als que tenen autisme o Asperger, la naturalesa del seu trastorn, i als pares i familiars, esperança i comprensió.





Jessica Kingsley Publishers, 2006, 174 pàgs.



Autism Spectrum Disorders. A handbook for parents and professionals





Diccionari enciclopèdic de l'espectre autista, editat per Brenda Smith Myles, Terri Cooper Swanson, Jeanne Holverstott, i Megan Moore Duncan

Praeger Publishers, 2007, 512 pàgs.

-  *Understanding Autism for Dummies*[©]
Llibre molt pràctic per qualsevol persona interessada en l'espectre autista, amb una presentació amena i agradable, escrit per Stephen M. Shore i Linda G. Rastelli.
Wiley Publishing, Inc, 2006, 365 pàgs.
-  *Asperger Syndrome*
Editat per Ami Klin, Fred R. Volkmar i Sara S. Sparrow
The Guilford Press, 2000, 464 pàgs.
-  *Mirroring people. The new science of how we connect with others*
Marco Iacoboni explica el descobriment i el mecanisme de les neurones mirall, i la seva possible relació amb els trastorns autistes.
Farrar, Straus and Giroux, 2008, 320 pàgs.
-  *Las neuronas espejo. Empatía, neuropolítica, autismo, imitación o de cómo entendemos a los otros*
Traducció a l'espanyol del llibre anterior.
Katz Editores, 2009, 270 pàgs.

Llibres d'experiències personals

Cada cop són més les persones que descriuen les seves experiències en un llibre, però la pionera en aquest terreny és Temple Grandin, nascuda el 1947 a Boston (Estats Units). Els seus llibres més populars són:

-  *Thinking in pictures. My life with autism.*
Temple Grandin. El títol fa referència a que ella, com molts autistes, no pensa amb paraules, sinó amb imatges. El seu autisme l'ha ajudat en el seu treball de dissenyadora d'equipament pel bestiar.
Doubleday, 1995, Vintage, 2006, 270 pàgs.
-  *Pensar con imágenes: Mi vida con el autismo*
Traducció a l'espanyol del llibre anterior.
Alba Editorial, S.L.U., 2006, 345 pàgs.
-  *Animals in translation. Using the mysteries of autism to decode animal behavior.*
Temple Grandin i Catherine Johnson. L'experiència de Temple Grandin des de la seva doble perspectiva de científica i autista.
Simon & Schuster, 2005, 358 pàgs.
-  *The Unwritten Rules of Social Relationships*
Temple Grandin, Ph.D. i Sean Barron. Les normes socials vistes per una autista.

Future Horizons, 2005, 400 pàgs.

Després, sobretot a partir del 2004, altres han seguit els seus passos:



Pretending to Be Normal: Living With Asperger's Syndrome

Liane Holliday Willey explica en aquest llibre la seva experiència com a dona amb Asperger que no va conèixer la raó dels seus problemes fins que li van diagnosticar a la seva filla.

Jessica Kingsley Publishers, 1999, 173 pàgs.



Multicoloured mayhem. Parenting the many shades of adolescents and children with autism, Asperger Syndrome and AD/HD

Jacqui Jackson ens explica la seva vida com a mare de tres noies i quatre nois, amb tots quatre nois en un punt diferent de l'espectre autista.

Jessica Kingsley, 2004, 256 pàgs.



Autism — The eighth color of the rainbow. Learn to speak autistic

Florica Stone descriu les seves experiències com a mare d'un nen autista.

Jessica Kingsley, 2004, 298 pàgs.



Coming out Asperger

Dinah Murray. Sobre la resposta al fet de ser diagnosticats, com pot afectar a l'autoestima i com comunicar-ho als altres.

Jessica Kingsley Publishers, 2006, 280 pàgs.



Born on a blue day. Inside the extraordinary mind of an autistic savant.

Autobiografia de Daniel Tammet que ens explica com funciona el seu cervell. A més d'Asperger, té la síndrome del *savant*. En certa ocasió va recitar de memòria 22.514 xifres del número pi. Va aprendre a parlar islandès en una setmana.

Hodder & Stoughton, 2006, 256 pàgs.



Nacido en un día azul: un viaje por el interior de la mente y la vida de un genio autista

Traducció a l'espanyol del llibre anterior.

Sirio, 2007, 256 pàgs.



Look me in the Eye. My life with Asperger's

Escrit per John Elder Robison. Temple Grandin diu d'aquest llibre que és com fer un viatge en unes salvatges muntanyes russes a través de la vida de l'autor.

Crown Publishers, 2007, Three River Press, 2008, 302 pàgs.



Asperger's from the Inside Out. A supportive and practical guide for anyone with Asperger's syndrome.

Michael John Carley, director executiu de The Global and Regional Asperger Syndrome Partnership, explica la seva experiència amb l'Asperger i al front del GRASP.

Perigee, 2008, 252 pàgs.



Parallel Play: Growing Up with Undiagnosed Asperger's

Tim Page, guanyador d'un premi Pulitzer, va ser diagnosticat d'Asperger als 45 anys.
Doubleday, 2009, 208 pàgs.

Articles i treballs

Aquest apartat podria omplir un llibre sencer, de manera que només hi incloc alguns articles i treballs que tenen alguna característica especial. Començo pels que tenen un **interès històric**:



Autistic Disturbances of Affective Contact

El treball en el que Leo Kanner explicava els casos de vuit nens i tres nenes que va tractar des de l'any 1938 al Johns Hopkins Hospital i que ell va identificar com a exemples del que va anomenar Transtorns Autísics del Contacte Afectiu.

The Nervous Child, 1943.



Early Infantile Autism 1943-1955

Leon Eisenberg M.D. i Leo Kanner M.D.

The American Journal of Orthopsychiatry, juliol 1956.



Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter (Psicopatía Autística a la Infància)

L'article original del Dr. Hans Asperger escrit l'any 1944, i traduït a l'anglès per Uta Frith el 1991 dins del seu llibre *Autism and Asperger Syndrome*.



Asperger syndrome: a clinical account

Lorna Wing. L'article que va fer que el que llavors es coneixia com "psicopatía autística" comencés a tenir un reconeixement ampli amb el nom de *síndrome d'Asperger*.

Psychological Medicine. 11, febrer 1981, pàgs.115-129

En castellà podem destacar alguns articles del neuropediatre i psicòleg **Josep Artigas**:







Aspectos Neurocognitivos del Síndrome de Asperger

Disponible a: <http://www.psycron.com/es/docs/aspergerneurocognitivos.pdf>



Analitza els aspectes cognitius que caracteritzen l'Asperger i la dificultat que presenten les diverses teories (de la ment, de la disfunció executiva, del cervell hipermascle, de la disfunció de la modulació sensorial) per oferir-ne una explicació unitària. Artigas suggereix que hi han d'estar implicats diversos mecanismes neurobiològics.

Revista de Neurología Clínica, 2000; 1: 34-44

Simon Baron-Cohen és conegut sobretot per les seves teories del cervell hipermascle i de la dualitat empatia-sistematització. Aquests articles reflecteixen els aspectes bàsics de les seves idees:

-  *The extreme-male-brain theory of autism*
Simon Baron-Cohen exposa la seva teoria que l'autisme ve a ser l'exageració de les característiques del cervell masculí.
Tager-Flusberg, H, (ed) Neurodevelopmental Disorders, MIT Press (1999)
-  *The Autism-Spectrum Quotient (AQ): evidence from Asperger Syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians.*
Simon Baron-Cohen, Sally Wheelwright, Richard Skinner, Joanne Martin, i Emma Clubley
Journal of Autism and Developmental Disorders, 31, 5-17 (2001)
-  *The Autism-Spectrum Quotient (AQ)—Adolescent Version*
Simon Baron-Cohen, Rosa A. Hoekstra, Rebecca Knickmeyer, i Sally Wheelwright
Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol. 36, No. 3, April 2006
-  *The hyper-systemizing, assortative mating theory of autism*
Simon Baron-Cohen presenta en aquest article la teoria de la hipersistematització com la causa que els autistes no puguin gestionar sistemes d'alta variància, com els socials, i presentin resistència als canvis. La hipersistematització seria una ampliació de la teoria del cervell hipermascle. L'autisme es produiria amb la confluència d'un pare i una mare hipersistèmics (teoria de l'aparellament selectiu).
Progress in Neuro-Psychopharmacology & Biological Psychiatry 30 (2006), pàgines 865 a 872

Alguns articles sobre la **Teoria de la Ment**:

-  *Mind Blindness and the Brain in Autism*
En aquest estudi, Uta Frith presenta una teoria per explicar la causa immediata de la ceguesa mental que està al nucli dels problemes socials i de comunicació de l'espectre autista. Arran d'experiments i imatgeria per ressonància magnètica, arriba a la conclusió que el mecanisme de mentalització es produeix en un sistema específic del cervell constituït per tres regions corticals: el solc paracingular de les regions prefrontals mitges, el solc temporal superior a la unió temporo-parietal (sobretot a la dreta), i el còrtex periamigdaloides als pols temporals (sobretot a l'esquerra). Aparentment, l'anormalitat cerebral que produeix l'autisme afecta a la connectivitat d'aquesta xarxa i disminueix l'activitat de les tres regions. Donat que algunes persones de l'espectre autista poden tenir elevades capacitats intel·lectuals i són capaces d'aprendre per altres mitjans, poden aconseguir que la limitació quedi reduïda a l'àmbit específic i no afecti la seva capacitat de processar la resta de coneixements.
Neuron, Vol. 32, 969–979, December 20, 2001
-  *Theory of Mind and Self-Consciousness: What is it like to be Autistic?*
Uta Frith i Francesca Happé. Els experiments semblen suggerir que les habilitats d'atribuir un estat mental a un mateix i als altres estan estretament relacionades. Les persones que fallen les proves de la teoria de la ment semblen fallar també en la seva autoconsciència.
Mind & Language, Vol. 14, No. 1, Març 1999, pàgs. 1-22.



Sampling the form of inner experience in three adults with Asperger syndrome

R.T. Hurlburt, F. Happé i U. Frith. Els tres adults estudiats refereixen els seus pensaments bàsicament o exclusivament en imatges.

Psychological Medicine, 1994, 24, 385-395 (Cambridge University Press)

Els mitjans de comunicació s'interessen cada cop més per l'Asperger, i a vegades en comparen les seves característiques amb les d'alguns **personatges de ficció**. Un parell d'exemples:



Autistic Treckdom

Matthew Baldwin considera a Mr. Spock (el personatge vulcanià de Star Trek) l'exemple típic de l'Asperger. Baldwin diu que l'Asperger és com el logo de FedEx, un cop el coneixes el veus a tot arreu.

The Morning News, publicat el 15 de maig de 2009.

(Accessible a internet: http://www.themorningnews.org/archives/op-ed/autistic_treedom.php)



Hidden Clues

En aquest cas, la doctora Lisa Sanders compara el comportament de Sherlock Holmes amb els símptomes de l'Asperger. Donat que Conan Doyle havia estudiat medicina a la universitat d'Edinburgh, i que en els seus relats són plens de descripcions mèdiques exactes, podria ser que s'hagués inspirat en algú conegut. Si fos així, hauria descrit un cas d'Asperger més de 60 anys abans que el propi Hans Asperger.

The New York Times, publicat el 4 de desembre de 2009.

(Accessible a internet: <http://www.nytimes.com/2009/12/06/magazine/06diagnosis-t.html>)

Llibres sobre temes relacionats

Per comprendre la ment d'un Asperger cal comprendre la ment en general. Aquests llibres m'hi ha ajudat:



The Man Who Mistook His Wife For A Hat: And Other Clinical Tales

Oliver Sacks relata un seguit de trastorns neurològics

Summit Books, 1985; Touchstone, 1998, 256 pàgs.



Descartes' Error. Emotion, Reason, and the Human Brain

Antonio Damasio exposa en aquest llibre que les emocions, lluny d'afectar al procés racional, són necessàries per al seu correcte funcionament.

G.P. Putnam's Sons, 1994; Penguin Books, 2005, 312 pàgs.



The Brain that changes itself. Stories of personal triumph from the frontiers of brain science.

Norman Doidge, MD, ens explica la neuroplasticitat a través de casos sorprenents de persones que s'han adaptat a importants problemes cerebrals.

Penguin Books, 2007, 427 pàgs.



An Anthropologist on Mars. Seven paradoxical tales

Recull d'assajos d'Oliver Sacks, alguns publicats en una primera versió el 1995, sobre casos d'adaptació a diverses condicions neurològiques.

Vintage Books, 1996, 328 pàgs.



Cartographies of the Mind. Philosophy and Psychology in Intersection

Massimo Marraffa, Mario De Caro i Francesco Ferretti. Recull de treballs de diversos autors que volen trobar un equilibri entre la visió de nosaltres com a agents racionals, intencionals i autoconscients; i la concepció científica de que som màquines computacionals implementades bioquímicament.

Springer, 2007, 373 pàgs.



Brain-Wise: Studies in Neurophilosophy

Patricia Smith Churchland reexamina els conceptes del jo, la consciència, la lliure voluntat, l'epistemologia i la religió, sota la llum dels progressos en la neurociència.

The MIT Press, 2002, 438 pàgs



Shadow of the Mind. A search for the missing science of consciousness.

Roger Penrose especula sobre el procés biològic de la consciència i conclou que hi ha alguna cosa en l'activitat cerebral que va més enllà de la computació i no es pot explicar amb la ciència actual.

Oxford University Press, 1994, Vintage, 2005, 457 pàgs.



The conscious mind. In search of a fundamental theory

David J. Chalmers analitza la relació entre el cos i la ment i refusa la teoria materialista en favor del dualisme.

Oxford University Press, 1996, 414 pàgs.



Liberté et Neurobiologie. Réflexion Sur Le Libre Arbitre, Le Langage Et Le Pouvoir Politique

John R. Searle intenta lligar el concepte de lliure voluntat amb la teoria del determinisme a la que sembla portar la recerca actual neurobiològica.

Grasset Et Fasquelle, 2004, 140 pàgs.



Musicophilia. Tales of music and the brain

Oliver Sacks explica el paper de la música en el cervell i posa exemples en els que s'utilitza com a teràpia.

Vintage, 2008, 425 pàgs.



Free will. A very short introduction.

Thomas Pink. Un altre llibret d'aquesta col·lecció que permet una introducció ràpida a temes diversos, en aquest cas el de la lliure voluntat.

Oxford University Press, 2004, 132 pàgs.



On intelligence

Jeff Hawkins i Sandra Blakeslee. Jeff Hawkins va crear la Palm, el primer ordinador de mà que va obtenir un èxit comercial, i més tard va fundar el Centre Redwood de Neurociència Teòrica. Ajuntant aquestes dues passions va elaborar una teoria de funcionament del cervell que ha aplicat a la intel·ligència artificial, que és la que explica en aquest llibre.

Holt Paperbacks, 2005, 272 pàgs



Kinds Of Minds: Toward An Understanding Of Consciousness

Daniel C. Dennett intenta explicar-hi la consciència, quins tipus de ments hi ha, i com ho sabem.

Basic Books, 1997, 192 pàgs.

Internet

Internet és un món on podem trobar-ho tot, i és cert que aquesta és una riquesa immensa, però una riquesa que exigeix per part nostra un gran treball de tria. Per cada article seriós, amb contingut vàlid, n'hi ha molts més que són, en el millor dels casos, equivocats, i a vegades, voluntàriament enganyosos i malevolents. En la llista que incloïc a continuació he procurat triar llocs que em mereixen confiança i ofereixen força informació:



FEDERACIÓN ASPERGER ESPAÑA (<http://www.asperger.es/>)

Interessant tant pels seus continguts (especialment les seccions "El S. de Asperger" i "Publicaciones"), com per ser el punt de contacte amb les diferents associacions de les comunitats, regions i províncies. Conté també informació actualitzada de les activitats que es duen a terme, i manté una extensa llista d'enllaços d'interès (associacions de tot el món, editorials i llibreries, fòrums, eines i tests, legislació, etc.).



PSYNCRON - Centre pel diagnòstic i tractament de trastorns del desenvolupament que repercuteixen en l'aprenentatge i la conducta (<http://www.psyncron.com/ca/index.html>)

El quadre facultatiu d'aquest centre ubicat a Sabadell comprèn neuropediatres, psicòlegs, neuropsicòlegs, pedagogs, i psiquiatres, tots ells especialitzats en els àmbits infantil i juvenil. El seu web inclou publicacions sobre els diversos trastorns que tracten, entre els quals hi trobaràs una secció dedicada als TEA (http://www.psyncron.com/ca/articles/article_autisme.html) i dos vídeos de sengles presentacions fetes per Josep Artigas, director del centre (<http://www.psyncron.com/ca/videos/>).




The Maternal & Child Health Library at Georgetown University (http://www.mchlibrary.info/KnowledgePaths/kp_autism.html)

Conté enllaços a abundants recursos per professionals i famílies, i sobre aspectes específics dels trastorns autistes.



Centers for Disease Control and Prevention (<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html>)

Informació per afectats, familiars, cuidadors, educadors, mitjans de comunicació i persones amb poder de decisió.

 *GRASP The Global and Regional Asperger Syndrome Partnership* (<http://www.grasp.org/index.htm>)


Organització educativa i de defensa de les persones en l'espectre autista. Els seus estatuts especifiquen que el director executiu, la totalitat de l'equip de consellers, i almenys la meitat de l'equip directiu han de ser persones diagnosticades amb autisme, Asperger o PDD.

 *Autism Research Centre* (<http://www.autismresearchcentre.com/arc/default.asp>)

Dedicada a la recerca de les causes de l'autisme i dels mètodes per al seu diagnòstic i tractament. Conté publicacions de la Universitat de Cambridge en col·laboració amb altres centres.

 *The National Autistic Society* (<http://www.autism.org.uk/autismdata>)

Informació sobre una amplíssima bibliografia (llibres, articles de recerca) sobre l'autisme.

 *PubMed.gov del National Center for Biotechnology Information* (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>)

Permet cercar entre prop de 20 milions d'articles de biomedicina.

 *First Signs* (<http://www.firstsigns.org/>)

Destinat a ajudar en la detecció dels primers símptomes dels trastorns autistes.

Tot i ser l'obra d'una sola persona, el següent web mereix ser destacat per l'extensa informació que proporciona, amb nombrosos tests de detecció i diagnosi, i ser fet en espanyol:

 *Espectro Autista* (<http://espectroautista.info/>)