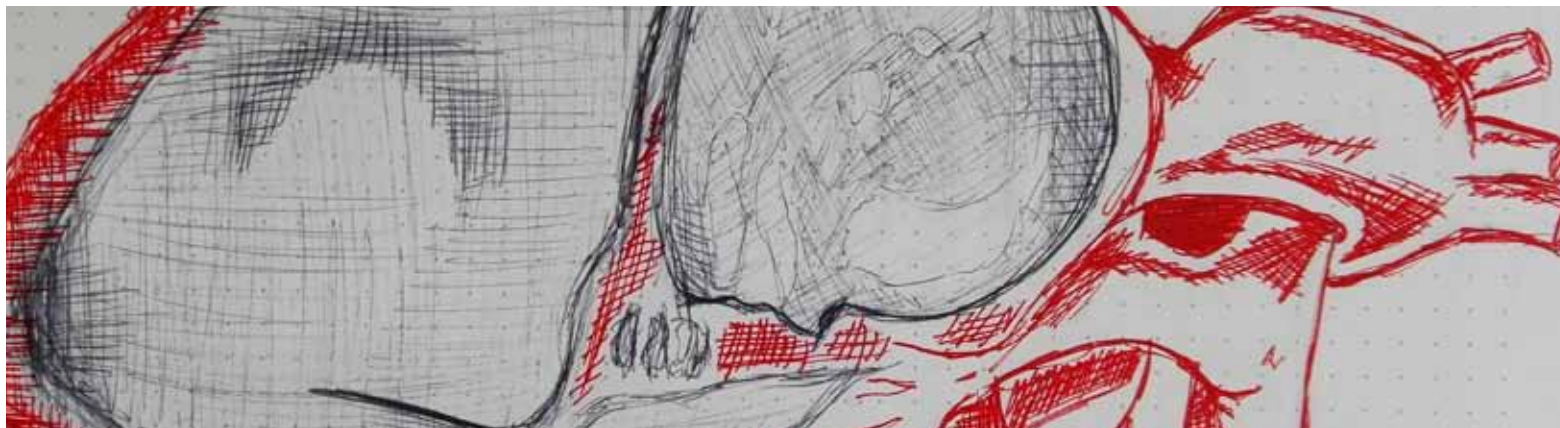




Marina Martínez

Diagnòstic d'Autisme en nens i nenes concebuts per tècniques de reproducció assistida: psicopatologització o problemàtica social?

Durant els darrers anys, hi ha hagut un augment considerable del diagnòstic d'autisme a nens i nenes nascuts a través de tècniques de reproducció assistida humana (TRAH). Tot i que la possible associació entre les dues variables pren un interès creixent, què hi ha de cert en aquesta relació i què aporten les dades disponibles?

D'entrada, es constata un augment progressiu del diagnòstic del Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) en la població infantil en general. Les consultes psicològiques i les intervencions precoces s'han incrementat, tant en l'àmbit clínic com escolar. Les famílies consulten amb una major anticipació, per

intentar identificar símptomes que podrien suggerir algun tipus de retard en el desenvolupament dels seus fills i filles, com una possible alerta de TEA.

D'altra banda, també és creixent el recurs a les Tècniques de Reproducció Assistida Humana (en endavant TRAH) en la població general. A Catalunya, ha augmentat considerablement el nombre de naixements de nenes i nens gestats mitjançant aquestes tècniques, que han passat de l'1,1% al 4,6 % en tan sols una dècada, segons dades de la Conselleria de Salut de la Generalitat, de l'any 2014. El nombre de naixements per medicina reproductiva s'ha

Direcció publicació:

Beatriz San Román, Irene Salvo
i Silvina Monteros

Continguts d'aquest número:

Francisca Valenzuela

Imatges:

Alumnes Institut Josep Brugulat

Coordinació:

Victòria Badia

Traducció:

Victòria Badia

Difusió:

Maria Galizia

Maquetació:

Marta Mayoral

Notícies i Agenda:

Bruna Alvarez i Estel Malgosa

Subscripció i contacte:

gr.afin@uab.cat

ISSN: 2013-2956



AFIN

Grup de Recerca

Universitat Autònoma de Barcelona

Amb el suport de:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE ECONOMÍA
Y COMPETITIVIDAD

quintuplicat, si s'hi inclouen també els fills i filles de dones no residents.

Tanmateix, la relació entre ambdós fenòmens, l'autisme i la reproducció assistida, la seva incidència real, les seves causes i conseqüències, han estat escassament analitzades fins ara.

Un apropament científic

En aquesta publicació exploro la relació entre l'augment del diagnòstic d'autisme i l'ús de TRAH, en el marc d'estudis que aborden les noves formes de família i parentiu. Presento part dels resultats d'una investigació més àmplia realitzada els últims tres anys, amb un total de 537 nens, nenes i adolescents, d'entre 2 i 15 anys d'edat (72% nois i 28% noies), atesos en un Centre d'estimulació infantil de la ciutat de Barcelona. Per a l'anàlisi, vaig utilitzar la història clínica de cada pacient, incloent-hi dades de salut, diagnòstics, teràpies, antecedents del desenvolupament, entre d'altres. La mostra no pretenia ser representativa de la població, ja que és un estudi de casos clínics, per la qual cosa la gran majoria dels casos presenta antecedents clínics i simptomatologia declarada. Tanmateix, els resultats obtinguts perme-

ten realitzar una primera aproximació per tal de conèixer i problematitzar la suposada relació entre el TEA i les TRAH.

El Trastorn de l'Espectre Autista

La paraula autisme va ser utilitzada per primera vegada el 1912 pel psiquiatra suís Eugen Bleuler, com un sinònim d'esquizofrènia. Abans que el diagnòstic d'autisme aparegués als Manuals diagnòstics classificatoris de la Psiquiatria, pràcticament no era reconegut. Per això, la simptomatologia era difícil d'interpretar i es culpabilitzava les mares per la malaltia dels seus fills i filles, etiquetant-les com a "mares nevera", la fredor de les quals cap als nens i nenes comportava que aquests no desenvolupessin relacions socials apropiades. Així, molts nens i nenes van ser institucionalitzats i, per a la seva suposada recuperació, es van emprar tractaments invasius.

La recent publicació de la cinquena edició del Manual Diagnòstic Estadístic dels Trastorns Mentals (DSM-5), va establir formalment el diagnòstic de Trastorns de l'Espectre Autista (TEA), incloent-s'hi en l'esmentada categoria els Trastorns del Neurodesenvolupament. Aquest trastorn



Laura Puig

es caracteritza per un funcionament social i comunicacional deficient, comportaments repetitius i estereotipats, que sovint es troben acompanyats de discapacitat intel·lectual. El TEA té una gran variabilitat respecte a la presència i la intensitat dels símptomes centrals, les habilitats cognitives i el llenguatge. Un 25% dels nens i nenes amb autisme desenvolupen convulsions. Així mateix, s'han detectat símptomes com insomni i patrons

anormals del son en aproximadament el 60% dels casos i, en un 45% d'aquests, problemes motors i gastrointestinals.

En aquests darrers anys, s'ha debatut molt sobre si la caracterització que fa el DSM-5 del TEA representa un progrés per

Patrícia Barreto



l'esmentat diagnòstic, en caracteritzar-lo adequadament com a trastorn. Existeixen nous enfocaments teòrics crítics, com el de la neurodiversitat, que qüestionen si l'autisme és un trastorn com a tal, i apunten cap al respecte per les diferències en el desenvolupament, com el que proposa Simon Baron-Cohen. Des d'aquesta perspectiva, no s'apreciaria una disfunció en les persones que han estat diagnosticades dins aquest espectre. Aquestes idees apunten a despatologitzar els nens i nenes que presenten un neurodesenvolupament diferent, i acceptar la seva diferència. Llavors no es parlaria de l'autisme com una malaltia perquè no tindria cura. En aquest sentit, és correcte parlar de l'autisme com un trastorn?

Què diuen les xifres sobre l'Espectre Autista?

L'epidemiologia del TEA presenta estadístiques discordants, variant considerablement segons els diferents estudis. Per una banda, el Centre per al Control i la Prevenció de Malalties (CDC) dels Estats Units, en el seu darrer estudi de l'any 2012, portat a terme en múltiples comunitats d'aquell país, va estimar que 1 de

cada 68 infants (14,7 de cada 1.000 nens/es de 8 anys) va ser diagnosticat d'algun trastorn de l'espectre autista. Aquesta estimació suggeriria un 30 per cent més de diagnòstics que el 2008, en els quals el trastorn apareixia en 1 de cada 88 infants (11,3 de cada 1.000 nens/es de 8 anys). Tanmateix, el nombre d'infants diagnosticats amb TEA variava des d'1 cada 175 nens i nenes a Alabama, fins a 1 de cada 45 nens/es a Nueva Jersey. Altres dades, obtingudes de l'Organització Mundial de la Salut (2017), assenyalen que actualment 1 de cada 160 nens i nenes presentaria el diagnòstic de TEA.

Segons estadístiques de la Confederación Autismo España (2018), respecte al gènere, el diagnòstic de TEA és 4 veges més freqüent en homes que en dones. Cal ressaltar que existeix una tendència al retard en la realització dels diagnòstics en les nenes per sobre de la dels nens, fins i tot quan les manifestacions són evidents, existint un major risc en les nenes de rebre diagnòstics erronis o poc precisos. És per aquesta raó que es tendeix a percebre un major diagnòstic d'autisme en nens, ja que la simptomatologia tendeix a ser més visible que en les nenes.

L'increment en la incidència del TEA en la població infantil s'atribueix a l'ampliació dels criteris diagnòstics de l'autisme, el perfeccionament de les eines diagnòstiques i una major consciència del trastorn. La prevalença de l'autisme ha anat en augment a causa també de la disminució en l'edat del diagnòstic, que ha passat de 5,7 a 4,4 anys en les últimes tres dècades a nivell global. El diagnòstic precoç s'ha acompanyat d'una major precisió, que ha donat lloc a la identificació de simptomatologies lleus dins de l'ampli espectre autista. Una altra de les causes que es proposen en relació a l'increment de la prevalença del TEA té a veure amb la disponibilitat generalitzada de tractaments i altres serveis d'atenció.

Quines són les causes de l'autisme?

Actualment no existeix un consens sobre les causes del TEA, tanmateix s'apunta cap a l'existència de diversos factors de risc que contribuirien al seu desenvolupament, com les mutacions genètiques i una alta heretabilitat del trastorn, l'avançada edat materna i paterna durant la concepció (sobre els 35 anys), complicacions obstètriques, part per cesària, bai-

xes puntuacions d'Apgar, infertilitat i una gestació més breu del normal.

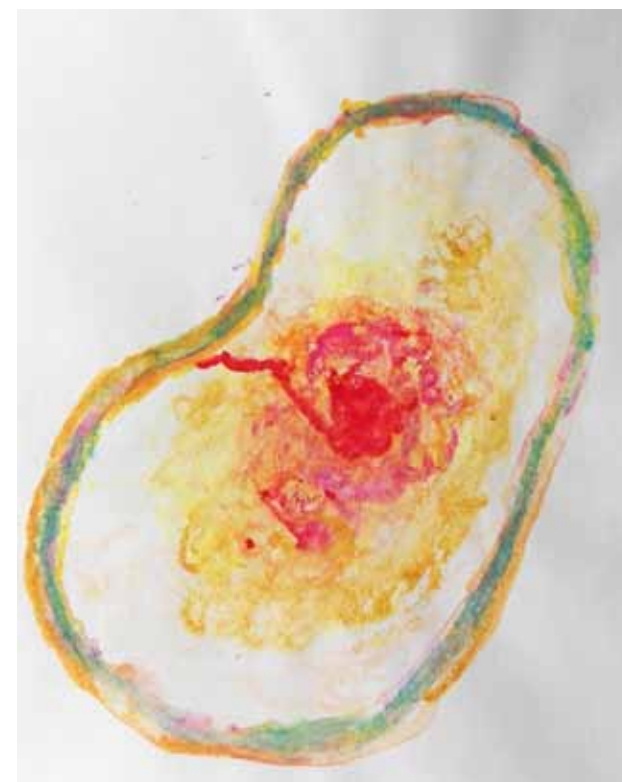
Les exposicions de l'úter a substàncies com l'àcid valproic (un antiepilèptic i estabilitzador de l'ànim), la talidomida (un sedant) i el Misoprostol (un abortiu utilitzat comunament a Amèrica del Sud) són també causes reconegudes d'autisme, com també els fàrmacs tocolítics com la terbutalina, utilitzada per inhibir les contraccions uterines per evitar un part prematur. Es poden mencionar, a més, com a factors de risc a considerar, l'exposició prenatal a l'alcohol i la rubèola. No existiria, per tant, una sola causa, sinó que resultaria de la combinació de factors, tant genètics com ambientals.

Autisme i família

Cuidar i criar una filla o un fill amb diagnòstic de TEA pot ser una experiència extenuant per a mares i pares. Les dificultats que sovint presenten aquestes nenes i nens s'associen a grans desafiaments per als qui les cuiden, entre els quals cal destacar: disminució de l'eficàcia parental en relació a la criança, augment de l'estrès i dels problemes de salut mental i física, en comparació amb els progenitors de nens i nenes que presenten altres trastorns del

desenvolupament. Els infants diagnosticats de TEA habitualment ignoren altres persones i, sovint, eviten enèrgicament el contacte visual. Així doncs, es donen taxes de divorci més elevades en famílies amb membres diagnosticats de TEA, i d'altra banda, les nombroses teràpies que en molts casos se'ls recomana, augmenta l'estrès familiar. Les tensions a la llar po-

Carla Llorens



den afectar de forma aguda i negativa els infants amb aquest tipus de diagnòstics i actuar com a neutralitzadores dels efectes positius de les intervencions encaminades al seu tractament.

Maria Saurina



La irrupció de les Tècniques de Reproducció Assistida en la societat contemporània

Avui en dia, homes i dones es veuen enfrontats a discursos socials i disciplinaris sobre com han de planificar i desenvolupar les seves experiències reproductives i parentals. El context contemporani implica un estat d'“ansietat reproductiva” que interpel·la les persones, alhora que s'espera que les mares i els pares, de manera conscient o no, releguin els seus propis desigs i benestar a una posició secundària a la dels seus fills i filles.

El que anomenem Reproducció Assistida és una noció àmplia que es refereix a diverses intervencions utilitzades per tractar problemàtiques d'infertilitat, entre les quals es troben: fertilització in vitro (FIV), transferència intrafal·lopiana de gàmetes (GIFT), transferència intratubàrica de zigots (ZIFT) i inseminació artificial (IA), que inclouen tant l'extracció d'ovòcits com la recollida d'esperma i la seva combinació al laboratori. Però també es pot considerar com a reproducció assistida un altre tipus d'intervencions, la finalitat de les quals és la maternitat o paternitat, com poden ser les adopcions i la gestació subrogada.

El procés de “desnaturalització” de la reproducció humana mitjançant la prestació d'assistència tecnològica i la participació de tercers en el procés reproductiu, ja sigui amb donants d'òvuls, esperma i embrions, o amb gestants (com a figura diferent a la que posteriorment s'encarregarà de la criança), ha revolucionat els conceptes de maternitat i paternitat. Paradoxalment, encara que la reproducció assistida intenta ajudar les persones a convertir-se en mares o pares, també implica reconfiguracions i nous mandats en els seus rols, noves eleccions, responsabilitats i una ansietat creixent per a aquells.

Tècniques de fertilitat assistida i risc d'autisme

Segons estudis realitzats per Margaret Kamowski-Shakibai, junt amb altres autors, existeixen alguns factors de risc associats a les TRAH, entre els quals se citen: baix pes en néixer, part per cesària i amb menys de 37 setmanes, embarassos múltiples de bessons, dificultats perinatals, mort fetal, major nombre d'hospitalitzacions, infeccions i resultats psicològics adversos.

Diversos estudis poblacionals documenten que, en general, la prevalença

d'autisme o diagnòstics amb TEA és moderadament més alta entre nens i nenes concebuts via TRAH que entre la població general. Tanmateix, altres estudis mostren resultats contradictoris. Cal assenyalar l'escassetat d'investigacions longitudinals sobre aquest tema, aplicades a una població més representativa.

For-Wey Lung, conjuntament amb altres autors, afirma que el TEA i les tècniques de reproducció assistida comparteixen molts factors de risc, tot i que diverses investigacions sobre aquesta associació no han mostrat resultats consistents. Els propis autors conclouen la inexistència d'una relació entre autisme i reproducció assistida en un estudi, la limitació del qual va ser la impossibilitat de recopilar informació sobre el mètode reproductiu emprat, en tant que diferents mètodes podrien tenir efectes prenatals diversos. Una altra limitació de l'estudi va ser que el diagnòstic clínic de TEA es va basar en informes de les famílies, i no es va recopilar informació sobre els detalls del diagnòstic o la comorbiditat amb altres afeccions, com la discapacitat intel·lectual.

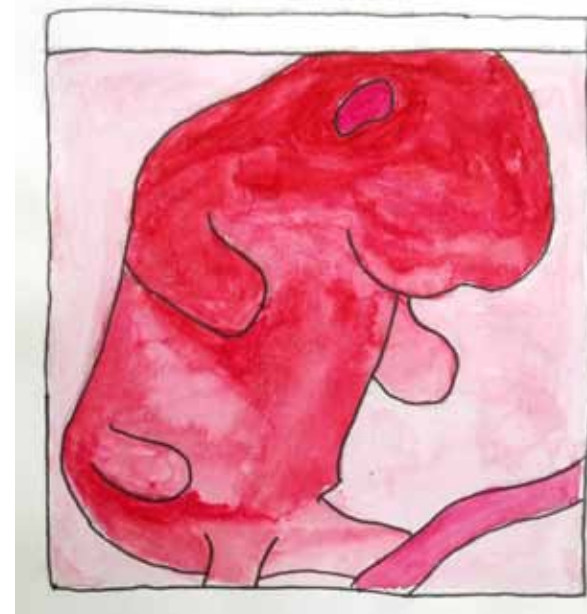
Per altres autors, la transferència d'un sol embrió, en lloc de l'estesa pràctica de

transferir-ne dos o més per maximitzar les probabilitats d'implantació i embaràs (produint una alta taxa de naixements múltiples), podria reduir el risc d'autisme entre lactants concebuts per tècniques de reproducció assistida.

Problematitzant la relació entre TRAH i diagnòstic de TEA

Una de les principals dificultats amb què s'ha trobat el nostre equip per indagar en la possible relació entre ambdós fenòmens ha sigut la informació esbiaixada amb què comptaven, derivada del report dels pares i/o mares dels nens i nenes, els casos dels quals eren analitzats, així com la falta de detall dels processos d'avaluació diagnòstica pels quals aquests infants havien passat. En no tenir accés al procés d'avaluació, no podíem conèixer quines havien sigut les diferents hipòtesis diagnòstiques que s'havien valorat anteriorment.

Tenint en compte aquestes limitacions, les nostres indagacions van obtenir els següents resultats: dels 537 nens, nenes i adolescents estudiats, un 33% presenta diagnòstic de TEA (77% homes i 23% dones). A més, un 11% de la mostra total neix mitjançant tècniques de reproducció



Marçal Bosch

assistida (68% homes i 32% dones).

Es van contrastar dos grups, els nascuts per tècniques de reproducció assistida amb diagnòstic de TEA i els que no van ser concebuts per aquestes tècniques i tenen diagnòstic de TEA. Els resultats es resumeixen en la taula de la pàgina següent.

Considerant la mostra total (N=537), s'observa que un 33% dels subjectes presenta diagnòstic de TEA i un 12% altres diagnòstics diferents al TEA, com Trastorn

per Dèficit d'Atenció amb Hiperactivitat, trastorns de l'aprenentatge, trastorn del llenguatge, retard maduratiu, discapacitat intel·lectual, síndrome d'alcoholisme fetal, entre altres. El percentatge de casos diagnosticats amb TEA és elevat, en compa-

ració amb altres diagnòstics, la qual cosa es relaciona amb el que assenyalen altres autors, que donen compte d'un augment de la incidència de TEA degut a la disminució en l'edat de diagnòstic, a la identificació de simptomatologia més lleu dins de l'espectre autista i a la disponibilitat més generalitzada de tractaments. A més, s'ha de considerar l'ampliació dels criteris diagnòstics amb el pas del DSM-IV al DSM-5 que dona lloc a majors probabilitats d'un diagnòstic de TEA lleu.

D'altra banda, en analitzar la distribució per sexe/gènere de la mostra total (N=537), els infants diagnosticats amb TEA (n=177) són majoritàriament homes (77% vs. 23%), en comparació amb els altres diagnòstics existents en la mostra, en els quals la distribució és molt més equitativa (58% vs. 42%). Aquesta proporció està en línia amb el que demostren altres estudis, que és que el diagnòstic de TEA es presenta 4 vegades més en homes que en dones. Des de la informació brindada pel centre d'estimulació infantil, s'aprecia que majoritàriament les dones (cuidadores, professores, mares, etc.) són les qui observen les dificultats relacionades amb l'autisme en els nens, en percebre un re-

tard en el seu desenvolupament en relació a les nenes. Podríem pensar llavors en l'existència d'un biaix de gènere en el diagnòstic de l'autisme?

Respecte a la comparació entre ambdós grups –nascuts i no nascuts per TRAH– entre els qui han nascut per TRAH els casos diagnosticats amb TEA representen un 36% del total, 3 punts per sobre dels nascuts sense intervenció de TRAH (33%). Resulta molt significatiu que, si considerem la mostra total, la sobrerrepresentació

Laia Jaén



TEA - TRAH	TEA - sense TRAH
• 36% TEA • 14% Altres diagnòstics, principalment retard maduratiu. • 48% Alteracions en l'embaràs/part • 81% Altres Teràpies (fisioteràpia, logopèdia, psicologia, psicomotricitat i optometria) • Dificultats: Llenguatge (62%), Relacions Socials (52%), Atenció (52%), Reaccions Emocionals (52%) • Edat mitjana: 6 anys (predominant 4-5 anys) • Sexe: predominen homes (62%)	• 33% TEA • 12% Altres diagnòstics, principalment discapacitat intel·lectual, paràlisi cerebral, trastorn d'aprenentatge • 44% Alteracions en l'embaràs/part • 81% Altres Teràpies (logopèdia, psicologia, psicomotricitat i equinoteràpia) • Dificultats: Atenció (79%), Llenguatge (71%) • Edat mitjana: 6 anys (predominant 5-6 anys) • Sexe: predominen homes (79%)

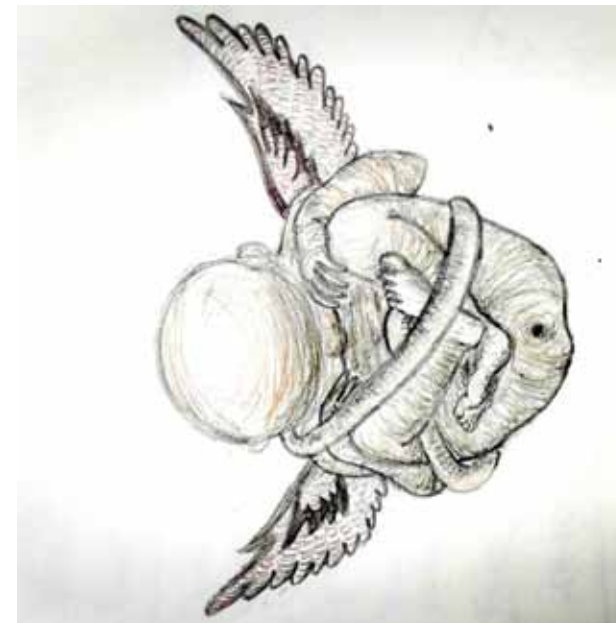
dels nascuts per tècniques de reproducció assistida és notòria. Suposen un 11% dels casos, un percentatge molt per sobre del que representen respecte a la població general (4,6% l'any 2014). Aquesta sobrerepresentació es podria matissar, ja que la mostra pertany a un centre privat situat a la part alta de Barcelona, on cal suposar que el percentatge de persones que recorren a la reproducció assistida és major que en altres barris. Per altra part,

Maria Arimany



en el grup TEA-TRAH, la mitjana respecte a les edats és de 6 anys, igual que en el segon grup (TEA-sense TRAH). Tanmateix, en el grup TEA-TRAH, hi ha un major nombre de casos que consulten en edats primerenques (entre els 4-5 anys), que en el grup TEA-sense TRA (les edats dels quals oscil·len entre els 5 i els 9 anys). Les edats més baixes en el diagnòstic del subgrup TEA-TRAH estarien relacionades amb el fet que les famílies de nenes i nens concebuts per tècniques de fertilitat assistida tendrien a percebre des de molt aviat dificultats en els infants i, per tant, tenen més probabilitats de ser diagnosticats de més joves.

Continuant amb l'anàlisi d'ambdós grups (TEA-TRAH i TEA-sense TRAH), es pot apreciar que a l'apartat d'"Altres Diagnòstics", el grup de TRAH presenta un 14% de casos amb diagnòstics diferents al TEA, predominant el diagnòstic de retard maduratiu. En el grup d'aquells que no van néixer per tècniques de reproducció assistida, el percentatge és similar, un 12%. Tanmateix, s'observen importants diferències pel que fa als diagnòstics, destacant en el grup TEA-TRAH els de discapacitat intel·lectual, paràlisi cerebral



Cristina Ramón

i trastorns de l'aprenentatge. Podríem hipotetitzar que en el grup TEA-TRAH predominen diagnòstics més lleus, precoços i no acabats en comparació amb l'altre grup (TEA-sense TRAH). Això es podria relacionar amb una "parentalitat ansiosa" que consulta davant qualsevol sospita i que té expectatives més altes respecte als seus fills o filles, tal com refereix For-Wey Lung junt a d'altres autors, en tant que el grup dels que no van ser concebuts per TRAH consultaria davant sospites més serioses i diagnòstics de major gravetat.

Respecte a la informació obtinguda analitzant els diferents motius de consulta que van portar els pares i/o mares al centre d'estimulació infantil, es pot observar que els pares i mares dels infants concebuts per TRAH assenyalaren majors àrees de dificultat com a motiu de consulta, la qual cosa pot relacionar-se amb la idea que aquestes famílies tendrien a manifestar majors expectatives vers als seus fills o filles, buscant de manera anticipada alguna dificultat o diagnòstic en aquests.

Aquestes dades ens porten a proposar la següent hipòtesi principal, que requerria de futures contrastacions científiques: nenes, nens i adolescents concebuts per TRAH presenten factors de risc en comú que explicarien una possible relació amb l'autisme. Entre aquests factors cal mencionar: antecedents pre i perinatals, mutacions genètiques i alteracions en la salut física dels progenitors, tant per infertilitat com per major edat en el moment de la concepció. En alguns casos, a més, s'afegeixen problemes de salut mental en mares o pares, com els trastorns conductuals i emocionals. Tanmateix, per contrastar aquests resultats, seria necessària la rea-

lització d'investigacions longitudinals amb mostres més grans, amb la finalitat de detectar aquesta tendència de forma estadística en la població en general.

És fonamental mencionar que les nenes i nens concebuts via TRAH, més que una predisposició a sofrir trastorns mentals, estan sent objecte d'una avaluació mèdica continua que podria tenir un efecte "patologitzant", és a dir, tendir a un etiquetatge amb diagnòstics patològics, seguint un model reduccionista i mecànic, que no considera totes les variables de l'entorn i la situació. De la mateixa manera, els seus propis pares o mares estan més pendents de cada una de les seves conductes, per la qual cosa podrien estar contribuint a aquest etiquetatge. Per tant, una nena o un nen concebut per TRAH, no necessàriament presentaria una predisposició a malalties mentals, sinó més aviat, estaria exposat a una major vigilància i diagnòstics des d'edats molt primerenques. Els infants concebuts via TRAH experimenten un control mèdic des de la gestació, per la qual cosa tendeixen a estar sobrediagnosticats clínicament, especialment per part de diverses disciplines mèdiques i de la psicologia.

Un altre factor que contribueix a un control mèdic més elevat i a la vigilància a la llar d'aquestes nenes i nens té a veure amb el perfil educatiu i socioeconòmic dels seus pares o mares. Es tracta de persones

Sasha Pons





Marta Sunyer

amb millor nivell educatiu i altes expectatives cap a si mateixos i cap als seus fills i filles. Això contribuiria a la seva tendència cap a una sobrerrepresentació de les potencials dificultats d'aquests i cap a una reacció més ansiosa, que els portaria a sol·licitar diverses opinions clíniques.

Reflexions finals

L'actual context d'ansietat reproductiva influeix en les pràctiques de mares i pares i en el procés de criança, afavorint una so-

brevigilància amb els fills i filles, els quals, al seu torn, tenen més contacte amb professionals de la salut i des d'edats primerenques. Això repercuteix en un augment del diagnòstic de TEA, arribant a considerar-se les seves formes més lleus i, fins i tot, dubtoses, dins del mateix espectre.

Existeixen nous corrents teòrics que qüestionen si l'autisme és pròpiament un trastorn, partint d'idees basades en la noció de neurodiversitat, negant la disfunció en aquestes persones. La definició del terme trastorn fa referència a una "falta d'ordre o alteració", en relació a allò considerat "normal". Aquests corrents proposen que els descobriments en les diagnosis sobre autisme no estan evidenciant disfuncions, sinó més aviat diversitats. Els qui advoquen per aquestes propostes suggereixen evitar els etiquetatges i sobretot aquells efectuats de forma precoç i, d'altra banda, realitzar una labor de conscienciació en relació a les diferències en el desenvolupament neurològic i mental de les nenes i els nens.

RECOMANEM...

- Baron-Cohen, S. (2017). Editorial Perspective: Neurodiversity – a revolutionary concept for autism and psychiatry. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 58(6), 744–747.
- Conti, E., Mazzotti, S.; Calderoni, S.; Saviozzi, I. & Guzzetta, A. (2013). Are children born after assisted reproductive technology at increased risk of autism spectrum disorders? A systematic review. *Human Reproduction*, 28(12), 3316–3327.
- Kamowski-Shakibai, M. T.; Magaldi, N. & Kollia, B. (2015). Parent-reported use of assisted reproduction technology, infertility, and incidence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, (9), 77–95.

SOBRE L'AUTORA DEL TEXT

Francisca Valenzuela

És psicòloga de la Pontificia Universidad Católica de Chile (2013) i Màster en Psicopatologia Clínica Infanto-Juvenil (2018) per la Universitat Autònoma de Barcelona. A més va realitzar un Diplomado en Psicoterapia Sistémico Narrativa Infanto-Juvenil a la Universidad de Chile (2014). És membre de l'equip d'investigació AFIN-UAB. S'ha desenvolupat professionalment en l'àrea clínica infanto-juvenil, treballant en un context escolar amb nens i nenes diagnosticades amb autisme i en programes d'adopció i famílies d'acollida, a Xile i Espanya. Actualment treballa en la Corporación Opción a Santiago de Xile, en el Programa de Intervención con niños/as institucionalizados/as, y su Preparación para la Integración a Familia Alternativa a la de Origen (PRI), preparant processos adoptius i realitzant acompanyament familiar.

SOBRE ELS AUTORS DE LES IMATGES

Alumnes de l'Institut Josep Brugat de Banyoles

Els i les alumnes del batxillerat artístic plàstic de l'Institut Josep Brugat de Banyoles, dins la matèria de Tècniques gràficoplàstiques, han treballat entorn del concepte de fetus. Per a la realització de les seves obres s'han basat en tres fonts d'inspiració: l'àlbum del grup Nirvana "In utero", del qual se'n celebra el vintè aniversari de la publicació; la lectura d'un fragment del llibre de Salvador Dalí *Vida secreta* i l'obra de Paula Bonet *Roedores*.

Tots els i les alumnes han participat en el projecte amb les seves creacions. Davant la impossibilitat d'incloure totes les imatges, s'han elegit les que apareixen a la publicació, els autors i autores dels quals: Laura Puig, Marta Sunyer, Marçal Bosch, Patrícia Barreto, Maria Sau-rina, Laia Jaén, Carla Llorens, Marina Martínez, Maria Arimany, Sasha Pons, i Cristina Ramón consten a peu de foto. La resta de nois i noies que han participat són: Laia Fàbregas, Vall Octavio, Valèria Reina, Sara Ripoll, Alma Ventas i Lluç Verdaguer.

PER LLEGIR...



Prizant, B. i Field-Meyer, T. (2018) *Seres humanos únicos: Una manera diferente de ver el autismo*. Madrid: Alianza Editorial.



Silberman, S. (2016) *NeuroTribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*. New York: Avery Publishing

En aquest llibre, els autors porten a terme un apropament rigorós, personal i molt humà a tots els vessants de l'autisme. Presenten amb enorme sensibilitat un nou enfocament (SCERTS) centrat en la intervenció integral, basat en fets reals, per a infants i persones adultes amb algun Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) i per a les seves famílies. Un llibre ple d'experiències i testimonis en el qual les veus de l'especialista i dels pacients cobren una vida comuna, on l'aprenentatge constant i el desenvolupament de les relacions humanes adquireixen una importància fonamental. Com els autors sostenen, "el autismo no es una enfermedad. Es una manera diferente de ser humano". Barry Prizant va resultar guanyador del premi Temple Grandin, concedit per la prestigiosa Autism Society d'Estats Units.

Què es l'autisme? Una discapacitat de per vida, o una forma de diferència cognitiva relacionada amb certes formes de genialitat? Veritablement, és totes aquestes coses i més, i el futur de la nostra societat depèn de la nostra comprensió sobre el tema. El reporter Steve Silberman desenterra la història secreta de l'autisme, reprimida durant molt de temps pels mateixos clínics que es van fer famosos per descobrir-lo, i troba respostes sorprenents a la pregunta crucial de per què el nombre de diagnòstics s'ha disparat els últims anys. Respecte a l'inici dels estudis sobre l'autisme, Silberman ofereix una narrativa apassionant de Leo Kanner i Hans Asperger, pioners de l'esmentada investigació, que van definir l'abast de l'autisme de manera molt diferent; després continua explorant el concepte del canvi de perspectiva en l'estudi de la neurodiversitat.

PER VEURE...



Rashid, R. (productor) (2017-2018) *Atypical* [sèrie de televisió] Estats Units: Sony Pictures Television

Atypical és una sèrie de televisió creada per Robia Rashid per a la cadena Netflix que mostra el procés de l'adolescència a l'edat adulta de Sam Gardner, un noi de 18 anys, amb un trastorn de l'espectre autista. La primera temporada, iniciada el 2017, va constar de vuit episodis, i la segona i la tercera, de deu episodis cada una. La primera va rebre bones crítiques, però es va trobar a faltar la perspectiva de les persones amb autisme, aspecte que va portar a la creació d'una segona temporada, realitzada amb actors i guionistes autistes.

NOTICIES AFIN

Ciències socials i Humanitats en el món contemporani

Diana Marre va impartir el passat 3 de desembre una conferència titulada "Ciencias Sociales y Humanidades en el Mundo Contemporáneo: Nuevos Roles, Funciones y Utilidades", dins del Ciclo Biosocial de conferències, organitzat pel Centro de Justicia Educacional de la Pontificia Universidad Católica de Chile, a Santiago.

Aquesta presentació va analitzar per què, als últims anys, s'ha passat de dubtar sobre si les ciències socials i les humanitats, donada la seva 'escassa' utilitat, havien de continuar sent una opció formativa universitària, a considerar-les d'inclusió ineludible en qualsevol projecte d'investigació i/o intervenció de qualsevol disciplina amb aspiracions a obtenir finançament o ser considerat rellevant. Per més informació, poden consultar [aquest enllaç](#).



Desaparicions forçades a l'Espanya contemporània

Diana Marre va realitzar el 19 de desembre una conferència titulada "Las 'desapariciones forzadas' de niños, niñas y bebés en la España contemporánea: entre el estado de excepción, el afán civilizatorio y el beneficio empresarial" a la Universidad Alberto Hurtado (Xile).

El setembre de 2017, el Consell de Drets Humans de Nacions Unides va presentar un informe del Grupo de Trabajo sobre Desapariciones Forzadas e Involuntarias, emergent de les seves missions a Xile i Espanya, entre les quals s'hi inclou la "sostracció de menors". La conferència basada en la situació espanyola, proporciona elements de possible comparació amb la situació xilena. L'activitat, gratuïta i oberta al públic interessat, es relaciona amb el FONDECYT N°3170338: "Adopciones en Chile: la construcción de narrativas sobre los orígenes y la identidad" (CONICYT, Xile) i MINECO/FEDER, EU. Projecte I+D: "Del control de la natalidad a la ansiedad demográfica: comunicación, secreto y anonimato en las tecnologías reproductivas del Siglo XXI" (CSO2015-64551-C3-1-R-1).

Parlant de maternitats a la 3ª Setmana de l'Antropologia



Bruna Alvarez del Grup d'Investigació AFIN ha participat en la 3a Setmana de l'Antropologia, organitzada per l'Institut Català d'Antropologia (ICA) entre el 12 i el 17 de novembre, amb la participació a la taula rodona titulada "Per què no es poden tractar les maternitats des de l'Antropologia? Algunes experiències i reflexions" junt amb Marta Ausona (Mater), Serena Brigidi (Mater), Mercè Falguera (UB) i Alice Van den Bogaert (UAB-AHCISP), moderada per Laura Cardús (Mater).

La taula rodona va consistir en una breu presentació de les investigacions sobre maternitats desenvolupades per les participants i un debat final sobre la situació de les mares a l'acadèmia catalana.

SexAfín a les escoles

Per segon curs consecutiu, el projecte "SexAfín: educació afectivosexual i reproductiva a les escoles de primària" ha re-iniciat les seves activitats amb el professorat i l'alumnat de les escoles Les Fonts i Montcau de Gelida, a les quals aquest curs s'hi ha sumat l'escola Pau Casals de Sant Llorenç d'Hortons. S'ha treballat amb l'alumnat de segon (6-7 anys), quart (8-9) i sisè (10-11) de primària sobre diversos temes com la reproducció, el cos i els canvis en la pubertat, per comprendre com se significa la sexualitat en els mons infantils. Les activitats portades a terme amb l'equip docent s'han basat en la reflexió sobre el paper de l'escola en la informació i educació afectivosexual i reproductiva, compartint dificultats i bones experiències i pràctiques. Pròximament s'iniciaran les activitats amb les famílies i les accions de transferència a la comunitat.

Infàncies, joventuts i famílies

Nadja Monnet al Congrés de Pedagogia Social a Mallorca

Nadja Monnet, membre del Grup AFIN, va assistir al Congrés Internacional SIPS (Sociedad Iberoamericana de Pedagogía Social) que va tenir lloc a Palma de Mallorca del 21 al 23 de novembre, el tema del qual, en la seva 31a edició, va ser "Pedagogía social, investigación y familias". El congrés, iniciat amb la conferència inaugural de John Toumbourou de la Deakin University (Austràlia) sobre un programa que busca incloure la prevenció familiar en centres d'educació primària, s'organitzà en tres eixos distintius.

En el primer eix, es va reflexionar entorn de la pedagogia social i la família, qüestionant models i teories. Es subratllà la necessitat d'escoltar les veus dels nens i les nenes com a agents i persones capaces d'acció, es va posar l'èmfasi en la importància de parlar de famílies en plural –donat que existeixen diferents maneres d'educar i que les famílies són diferents–, i es va reflexionar sobre les "etiquetes" que s'assignen a les famílies: hi ha famílies vulnerables o famílies en una situació de vulnerabilitat?

El segon eix es va centrar en la intervenció socioeducativa en infància, joventut i família, on es presentaren nombroses pràctiques i experiències diverses. Nadja Monnet, junt amb Laure Sabine Bampi, arquitecta i doctoranda en Ciències de l'Educació i membre del laboratori ADEF (Aprentatge, Didàctica, Avaluació i Formació) de la Université d'Aix-Marseille (AMU) presentaren reflexions entorn d'activitats realitzades a escoles primàries de la ciutat de Marsella. Aquestes activitats no solament permeten de treballar diverses matèries conjuntament (responent així als objectius del Ministeri de l'Educació francès de fomentar la interdisciplinarietat en la docència obligatòria) sinó que també arriben a tenir un impacte sobre la comprensió i el domini de l'entorn social i construït en el qual els nens i les nenes creixen i es mouen. Aquestes experiències posen de relleu la necessitat d'obrir una reflexió per integrar de manera més permanent dispositius interdisciplinaris al llarg del currículum escolar dels nens i de les nenes per reforçar nocions del programa escolar, alhora que proporcionen una mirada crítica sobre el seu entorn perquè esdevinguin més actors del seu entorn vital que consumidors d'espais.

El tercer eix va reflexionar sobre metodologies d'investigació en pedagogia social, en tres àmbits: el familiar, l'escolar i el formatiu, així com l'àmbit comunitari. En aquest últim es presentaren diverses investigacions en curs o recentment finalitzades que utilitzaven metodologies qualitatives com l'etnografia, les històries de vida, el diari de camp o la cartografia participativa. Josefina Sala (UAB) presentà un projecte d'avaluació de la protecció a nens/es i joves tutelats a Catalunya en base a un sistema d'indicadors. El [programa detallat](#), així com els resums de les propostes estan disponibles en [aquest enllaç](#).

Identitat i orígens, seminari a Xile

El passat 26 de novembre es va realitzar el workshop titulat "Identidad y orígenes. Desafíos y tensiones en la ampliación de derechos", organitzat pel Programa de Antropología Política y Jurídica de la Universidad de Buenos Aires (Argentina), com una activitat del projecte Retos MINECO – FEDER (CSO2015-64551-C3-1-R) "Del control de la natalidad a la ansiedad demográfica: sobre comunicación, secreto y anonimato en las tecnologías reproductivas del siglo XXI", coordinat per Diana Marre.

El workshop va constituir una instància de reflexió i intercanvi entre diversos especialistes que investiguen sobre el dret a la identitat i la recerca dels orígens, tant en el camp de l'adopció i l'apropiació de nens i nenes com en l'àrea de les tècniques de reproducció humana assistida. D'aquesta manera, la trobada va reflexionar sobre els debats i desafiaments que suposa, en aquest context històric, el dret a la identitat a partir de l'abast i les resignificacions que ha tingut en les últimes dècades a nivell local, regional i global. Va comptar amb la presència de Diana Marre (UAB-AFIN), Mariana De Lorenzi (UCEL), Alejandra Roca (UBA/UNPAZ), Soledad Gesteira (UBA-CONICET), Cristina Bettanin (UNPAZ / UBA), Carla Villalta (UBA/CONICET) i Marisa Herrera. Per a més informació, poden consultar [aquest enllaç](#).

Gestar, néixer, cuidar i criar, workshop a Xile

El passat 4 de desembre es va dur a terme el primer workshop internacional titulat "Gestar, nacer, cuidar y criar: políticas y prácticas reproductivas y parentales en un contexto global", a la Universidad Alberto Hurtado (Santiago de Xile), organitzat per la Red de Investigación Interdisciplinaria sobre Políticas Reproductivas y Parentales.

Diana Marre va realitzar la conferència inaugural titulada "Movilidades reproductivas y parentales en el mundo contemporáneo", que va donar pas als panels on es varen tractar les tecnologies reproductives en el món global –amb la participació d'Hugo Gaggiotti, Beatriz San Román i M. José Rodríguez–; les polítiques i les pràctiques en el naixement, la cura i la criança en el Xile neoliberal –amb Michelle Sadler, Marjorie Murray i Anna Vergara–; els desafiaments del model biogenètic en la reproducció i la parentalitat –amb Anne-Marie Piché, Irene Salvo Agoglia, Giovanna Bacchiddu, Marcia Escobar i Javier Navarro–; i finalment, els desafiaments de la heteronormativitat i la feminització de la cura i la parentalitat –amb Francisco Aguayo, Florencia Herrera, Yanko Pavicevic, Constanza Miranda i Valentina Sciaraffia, Víctor Figueroa, Fiona Tasker i la Dra. Virginia Eatough–. Jessaca Leinaweaver va realitzar la conferència de cloenda amb una ponència titulada "Alcances sobre el estudio del parentesco hoy".



Adopcions i Diversitats. Polítiques, intervencions i investigacions

Els dies 5 i 6 de desembre es va celebrar a Santiago de Xile el III Seminario Internacional sobre Adopció, titulat "Adopciones y Diversidades. Políticas, Intervenciones e Investigaciones".

Durant dos dies es van tractar diversos temes vinculats a l'adopció, entre ells, la normalització o la patologització de l'adopció, què s'entén per "necessitats especials", què és i com es gestiona la diversitat, l'adopció de nens i nenes grans, de grups de germans, o amb discapacitat(s), els camins pels quals un nen o nena es transforma en adoptable, la diversitat familiar en l'adopció, els desafiaments i oportunitats dels processos pre i posadoptius, els processos de recerca d'origens i les percepcions de la població sobre adopció.

El programa va comptar amb investigadores nacionals i internacionals com la Dra. Diana Marre (AFIN-UAB, Espanya), Dra. Beatriz San Román (AFIN-UAB, Espanya), Paulina Fernández (UCSH, Xile), Dra. Anne Marie Piché (Universitat de Quebec, Canadà), Alejandra Fonseca (UCSH, Xile), Dra. Jessaca Leinaweaver (Brown University, USA), Dra. Andrea Angulo Menassé (UA, Mèxic), Dra. Florencia Herrera (UDP, Xile), Dra. Irene Salvo Agoglia (UAH, Xile), Dra. María José Rodríguez (UA, Espanya); diversos professionals de l'adopció, com Noemí Jaque de la Direcció Nacional de Adopciones i Lorena Jiménez (UADOP), ambdues del SENAME (Xile), Cristina Hau (Fundación Chilena para la Adopción, Xile), la jutgessa Gloria Negroni (Tercer Juzgado de Familia de Santiago, Xile), l'advocada María Soledad Cisternas Reyes (SG-NU sobre Discapacidad y Accesibilidad, Xile), la jutgessa de família Luisa Hernández (Fundación Renaciendo); i representants de les associacions de famílies adoptives com Antón Mouriz (MANAIA, Espanya) i Amanda Lacalle i Marian Eliana Reyes (Fundación de Apoyo a la Adopción, Xile).

Per a més informació, poden consultar [aquest enllaç](#).



Adopcions irregulars a Espanya Conferència a Valdivia, Xile



El 13 de desembre, Diana Marre va impartir una conferència oberta a tothom organitzada per la Universidad Austral de la ciutat de Valdivia, Xile, titulada "Adopciones irregulares y apropiaciones de bebés en España: entre la 'necropolítica', el disciplinamiento y la ayuda a la infertilidad". Aquesta activitat, junt amb un seminari per a estudiants de postgrau i diverses trobades amb grups i centres d'investigació de la mateixa universitat, organitzats per la doctora Karen Alfaro, professora i vicedegana de la Facultad de Filosofía y Humanidades, constitueixen les primeres activitats conjuntes entre l'esmentada institució i el Grup d'Investigació i Centre AFIN de la Universitat Autònoma de Barcelona.

AGENDA

XI Congrés Internacional AFIN

Cap a una (in)justícia reproductiva: Mobilitats, Tecnologies, Treballs, Decisions

Per al proper Congrés Internacional AFIN, convidem investigadors, professionals i usuaris finals a pensar en la reproducció en termes d'estratificacions, jerarquies i justícia reproductiva. Creiem que la justícia reproductiva és una perspectiva cada vegada més necessària en un món de creixents desigualtats i solidaritats amenaçades.

El XI Congrés Internacional AFIN se centrarà en diversos aspectes relacionats amb la justícia reproductiva en l'actualitat. La reproducció està cada cop més biomedicalitzada i implica relacions transnacionals, finances, comerç, organització i jerarquies socials, relacions humanes, moral i experiències de vida, i, fins i tot, la industrialització de la pròpia vida humana.

El cas d'Espanya és un bon exemple d'aquestes tendències, com mostra el treball del Grup d'Investigació AFIN des de 2004. En la dècada de 1970, Espanya tenia una de les taxes de fertilitat més altes del món, atraient famílies adoptives de tot Europa i de la resta del món. Contràriament, des de mitjan anys noranta, Espanya ha tingut una de les taxes de natalitat més baixes del món, va ser el segon país pel que fa al nombre d'adopci-



ons transnacionals el 2014, el primer a Europa, i des del 2016 és el tercer en l'ús de cicles de reproducció assistida, així com el principal proveïdor europeu d'ovòcits. Aquests canvis en les últimes dècades han convertit Espanya en un centre mun-

dial per a viatges reproductius des de qualsevol part del món.

Com demostren els estudis sobre justícia reproductiva, algunes persones tenen més drets i més capacitat de presa de decisions que altres, segons els grups a què pertanyen. Les persones solteres i no heterosexuales sovint es queden amb l'opció de viatjar a través de les fronteres per tal de tenir accés a l'adopció o a tècniques de reproducció assistida que estan prohibides localment. Les dones heterosexuales i les parelles també viatgen a l'estranger, no sols per tenir accés a tractaments de fertilitat, sinó també per poder accedir a l'avortament. Els i les donants de gàmetes i les gestants que ajuden altres persones a construir famílies, ho estan fent a un preu molt alt i sense el recolzament adequat? Qui pot prendre decisions reproductives i té el recolzament adequat per crear famílies, i qui està en desavantatge en aquest procés? Com es poden construir les solidaritats per a la justícia reproductiva?

Per analitzar aquestes qüestions urgents, convidem investigadors i professionals, activistes, persones usuàries i famílies, a participar en el XI Congrés Internacional AFIN, que se celebrarà a la Universitat de Granada els dies 4, 5 i 6 de setembre de 2019. Amb aquesta finalitat, invitem també a què facin les seves presentacions aquelles persones que, tot i no haver centrat el seu treball en

la justícia reproductiva o la reproducció estratificada, han estat treballant en el camp de la reproducció i creuen que poden aportar noves idees.

Les comunicacions individuals s'organitzaran entorn de les set següents àrees temàtiques, que es programaran junt amb les sessions plenàries impartides pels principals ponents convidats:

1. "Orígens", Revelacions, Anonimat, Secrets.
2. (In)Mobilitats i Fronteres.
3. Justícia, Estratificacions i Interseccions.
4. Parentesc, Solidaritats i Afinitats *Queer*
5. Poblacions, Espècies, Entorns, Ecologies.
6. Treballs, Intimitats, Cures.
7. Salut, Medicina, Ciència, Tecnologia.

Dates destacables del XI Congrés AFIN

Límit de presentació de resums: 4 de març de 2019.

Cal enviar un resum de 300 paraules, una breu biografia, fent constar una de les set àrees temàtiques en la qual us voleu incloure, a l'adreça de correu electrònic c.afin@uab.cat

Comunicació de propostes acceptades: 3 de maig de 2019.

Inscripció anticipada (130 euros): del 10 de juny al 14 de juliol.

Inscripció general (150 euros): del 15 de juliol al 31 d'agost.

EL APERITIVO DEL JUEVES EN LOS SEMINARIOS AFIN*

CENTRO AFIN

Edif. B-13. c/ Vila Puig s/n. · Campus Bellaterra · Universitat Autònoma de Barcelona
(a 3 minutos andando desde la estación FGC Bellaterra)

[\(Ver ubicación\)](#)

Horario: 14:00 a 16:00



* Los seminarios, abiertos y gratuitos, se organizan con el apoyo de MINECO/FEDER, EU a través del proyecto I+D: "Del control de la natalidad a la ansiedad demográfica: comunicación, secreto y anonimato en las tecnologías reproductivas del siglo XXI" (CSO2015-64551-C3-1-R-1).

13 de septiembre 2018

La incidencia del espectro autista en niños, niñas y adolescentes nacidos por reproducción asistida

María Francisca Valenzuela (AFIN-UAB)

11 de octubre 2018

Gestión de cuidado en el sistema de protección a la infancia y adolescencia en Uruguay

Cecilia Montes (Antígona-UAB)

31 de octubre 2018

Explorar la ciudad: niños, niñas y adolescentes en los espacios públicos

Nadja Monnet (ENSA-Marseille)

13 de diciembre 2018

Gobernanza reproductiva en Indonesia: el proceso reproductivo en Sikka

Alicia Paramita (AFIN-UAB)

14 de febrero 2019

(Re) visitando a la madre (des) naturalizada: narrativas de búsquedas y contactos entre personas que fueron adoptadas en Chile con sus madres de origen

Irene Salvo Agoglia (Fondecyt, Chile)

14 de marzo 2019

Antropología aplicada a la evaluación de proyectos socioeducativos del sistema de protección a la infancia y adolescencia en Catalunya

Marta Mayoral Roca (AFIN-UAB)

11 de abril 2019

Pensar la dis/capacidad desde una perspectiva crítica: el capacitismo bajo el foco

Laura Sanmiquel (UAB)

9 de mayo 2019

La construcción de la sexualidad en la infancia

Estel Malgosa (AFIN-UAB)

13 de junio 2019

Hacia la salud emocional en las relaciones íntimas

Giazú Enciso (Graduate Center New York)