

CUARENTA AÑOS DE TRABAJO CON AUTISMO EN CATALUNYA^{1 2 3}

– Llúcia Viloca i Novelles –

Psiquiatra, psicoanalista (SEP-IPA).
Fundadora del Centre Educatiu i
Terapèutic Carrilet. Barcelona



Quisiera agradecer, de entrada, a todos los niños con autismo y a sus familias, a los profesionales, a las asociaciones de padres, a las instituciones

públicas y a la administración pública su contribución a que la atención al niño autista haya ido recorriendo su camino. Ésta es una historia compartida, de muchas personas. Pero también es, a veces, una historia oculta o escondida. Podemos ver el ejemplo en el libro *La historia del Autismo en el Mundo*, de Adam Feinstein⁴ y, en especial, en el apartado en el que habla del autismo en España y en Catalunya, que consideramos bastante incompleto. Deseo poder aportar una visión más amplia.

El autismo fue descrito por Kanner en el año 1943 y por Asperger en el 1944, en el período de la Segunda Guerra Mundial. Dos décadas después, en los años sesenta, en Catalunya, en los ámbitos de la psiquiatría infantil, sólo se conocía lo que había expuesto Kanner, pero no lo que había escrito Asperger. Se daba por hecho que los autistas eran niños bastante intratables, despertando poco interés en los psiquiatras y en el mundo de la

psiquiatría. En consecuencia, no se daba una verdadera atención a este tipo de niños, con la excepción de una institución llamada Guru, en Barcelona, fundada en el año 1960 por el Dr. Joaquín Buñuel y la Dra. Edwige Stapfer, aunque no se trataba de un centro especializado ya que atendía a niños con trastornos neurológicos, niños psicóticos, niños autistas muy profundos y toda clase de deficiencias. En este centro, sin embargo, trabajaron una serie de educadores que después tendrían una gran importancia en la creación de otros centros más específicos en la atención a los niños con autismo.

Algunos de los profesionales que iniciábamos nuestras carreras pudimos conocer otras maneras de hacer más allá de nuestras fronteras. En los últimos años de los sesenta, principios de los setenta, estuve en Ginebra realizando la formación como psiquiatra infantil. Allí conocí, en el hospital de niños autistas pequeños Clairival, cómo se trataba y se trabajaba con niños autistas a partir de los dos o tres años hasta los doce. Vi sesiones de psicomotricidad, de musicoterapia, de logopedia que me impactaron muchísimo. Nos enseñaban unos videos en los que se veía la evolución de un niño que estaba muy afectado, que desarrollaba lenguaje, que se integraba. Había un estilo de acogida, una estructura. Me aportó una visión muy diferente. Este hospital de día formaba parte de la red psiquiátrica del país, con centros sociales o psicossociales, médico-pedagógicos, que estaban en contacto con las escuelas y con una idea de psiquiatría social. El Dr. Julián de

Ajuriaguerra llegó de Francia, contratado por el gobierno suizo, para organizar esta red y dirigirla.

Al volver a Barcelona, coincidimos con otros profesionales, como la Dra. Roser Pérez Simó, que se había formado en París con Serge Lebovici, el Dr. Ferran Angulo del Hospital Sant Joan de Déu o educadores, como Pilar Sarrias que también había vivido la experiencia de instituciones específicas en Bélgica, con los que queríamos reproducir aquel modelo de atención en nuestro país. De allí surgió la idea de crear un centro tipo hospital de día para niños autistas, como los que había conocido en Ginebra, incorporado dentro de un centro de higiene mental. Era la época del final del régimen franquista. Había un espíritu de lucha, de construcción de un país nuevo y potente. También, mucho entusiasmo. Y, detrás de todo ello, un movimiento psicodinámico importante, muy a favor de la psiquiatría comunitaria, de sacar a los enfermos del hospital y darles una atención y escucha diferentes.

Esta idea se concretó en la creación del centro Carrilet, en el año 1974⁵, el primer centro de España con la idea de un inicio de la intervención con estos niños tan precoz como fuera posible, aunque en un primer momento había niños mayores. Optamos por trabajar con los pequeños en un marco muy estructurado: espacio, tiempo, actividades, trabajo de la anticipación y del recuerdo, verbalización de las sensaciones conectadas con las emociones, valoración de la atención e interrelación con las familias... que son

aspectos de los que los cognitivistas también hablan y que nosotros, ya hace muchos años, anticipamos.

En aquel momento, se hablaba de psicosis y autismo. Incluso psiquiatras como el Dr. Belmonte o el Dr. Tomàs Vilaltella, del Hospital de la Vall d'Hebrón, que eran biologicistas, admitían estos conceptos siguiendo clasificaciones nosológicas como la de Mises o la del mismo Ajuriaguerra. Ahora ya no hablamos de psicosis infantil en relación con el autismo.

El centro Carrilet fue pasando por diferentes lugares en aquellos primeros años: de un piso en Barcelona a Mataró, para volver finalmente a Barcelona, de donde procedían la mayoría de los niños. Se daba también una mezcla de niños de diferentes edades y gravedad, que se hacía difícilmente sostenible en el día a día. Una parte del equipo se sentía mejor con los niños pequeños y otra con los mayores. Esta situación llevó a la creación del centro Bellaire en el año 1977, que acogió a estos niños mayores en una torre de Bellaterra. En aquel momento, la Dra. Subirana, Balbina Alcácer y Rosa M^a Vicente entraron a formar parte del equipo de Carrilet. Fueron años, también, de fundación de otros centros específicos, como CERAC en La Garriga un año antes, Plançó en Lleida, también en el año 1977, o los centros L'Alba o Balmes, en Barcelona, en el año 1978.

Al principio, privaba la buena voluntad, con recursos miserables, se sostenía gracias a las familias y a las subvenciones. Las familias que disfrutaban de mejor situación económica aportaban más para compensar a las que disponían de menos recursos. Hacían lo que fuera necesario para conseguir dinero para un proyecto en el que creían y que sentían que era el mejor para sus hijos. Recibimos una subvención del SEREM (*Servicio de Rehabilitación y Recuperación de Minusválidos*) en la que nos pedían un artículo explicando el funcionamiento del hospital de día. En ese artículo (*La vida del autista en un hospital de día*, 1977), explicábamos que los niños debían ser acogidos todo el día, de manera que se les ayudara a reconocer su propia individualidad, que para



ello debíamos mantener una estructura muy definida, un espacio, un tiempo, que todo debía estar organizado de tal manera que se pudieran anticipar las cosas y las pudiéramos recordar, para trabajar el recuerdo. Trabajábamos a partir de la observación para poder entender el funcionamiento del niño y poder encontrar la manera de conectar con él. Entonces, para nuestra sorpresa, recibimos una llamada de Ángel Rivière, un conductista muy conocido de la Universidad de Madrid, interesado en el artículo. Nos comentó que en el artículo hablábamos de las dificultades que observábamos en el proceso simbólico y que él también le daba muchas vueltas a la cuestión. Enfatizo esto porque hubo una época bonita, de la que disfrutamos, en la que las instituciones de Barcelona estábamos bastante unidas a los conductistas de España, que después se hicieron cognitivistas. Quiero remarcar que en aquel momento se daba una relación de intercambio. Después, nos distanciamos.

Ángel Rivière leyó aquel artículo y nos invitó al primer congreso internacional de autismo que tuvo lugar en Madrid en el año 1978, organizado por la asociación APNA⁶. Intervinimos con una ponencia la Dra. Victoria Subirana y yo misma. Rivière investigaba sobre las alteraciones genéticas y, en aquel momento, se mostró interesado por nuestro trabajo porque éramos un centro pequeño en el que

los espacios de cada niño estaban definidos y muy estructurados, como antes mencioné, y en el que se valoraba que el niño pudiera encontrarse consigo mismo y organizar y descubrir su identidad, distinguir quién era él y quién el otro. El mismo Rivière visitó nuestro centro y nos dijo que, de todos los centros que había visitado, el nuestro era donde más paz y silencio había encontrado, preguntándose el motivo. Le explicamos que cuidábamos mucho la entrada del niño, que a cada niño se le acogía personalmente, tenía su espacio en una caja, cuidábamos que se sintiera él, que cada mañana se le recibía con su canción y que había una estructura de tiempo y de espacio. Lo digo porque parece que todo esto ahora provenga de los profesionales cognitivo-conductuales. Le explicamos que anticipábamos lo que tenía que pasar con dibujos; que, por ejemplo, cuando íbamos a la piscina, dibujábamos antes una piscina. Esto le interesó mucho. Era una persona con un pensamiento muy científico y, por lo tanto, muy abierto. Durante años, fuimos juntos a congresos, pero después dejamos de ir porque la relación entre psicodinámicos y cognitivistas dejó de ser fluida.

En aquel congreso, todo el mundo presentó ponencias, desde diferentes visiones: Guru, Carrilet, Bellaire, CERAC, Ole Ivar Lovaas, Michael Rutter, Ángel Rivière, entre otros. Fue contrastado. Por un lado, Lovaas hacía un conductismo tipo Pavlov, de reflejos, incluso con actitudes coercitivas que llegaban al castigo. Por otro, nosotros nos pasábamos al hablar mucho, sin pensar que estábamos utilizando un lenguaje en exceso simbólico. En los intercambios con ellos, nos ayudamos mutuamente. Los conductistas empezaron a presentar experiencias norteamericanas en las que la anticipación se hacía con fotografías y que nosotros fuimos incorporando. A la vez, Rivière -gran clínico, siempre dispuesto a investigar y a dialogar- quiso empezar a realizar observaciones de bebés, al interesarse por los que nosotros hacíamos y al entender su utilidad. Él mismo explicaba que a partir de estas observaciones

¹ Este texto es una versión revisada de la conferencia que realizó la autora en el acto de presentación de la Revista *eipea*, celebrado el día 17 de marzo de 2017 en el Colegio de Psicología de Catalunya, en Barcelona.

² Revisión y edición del texto a cargo de Josep M^a Brun.

³ Traducción realizada por el Equipo *eipea* del original en catalán.

⁴ Feinstein, A. (2016). *Historia del autismo: Conversaciones con los pioneros*. Ávila. Autismo Ávila.

⁵ El libro de Feinstein sí que menciona que fue "fundado por la pedagoga terapeuta Pilar Sarrias y dirigido técnicamente durante décadas por las psiquiatras Lucía Viloca y Victoria Subirana" (pp. 121-122. Op. Cit.).

⁶ Asociación de Padres de Personas con Autismo, fundada en el año 1976 y presidida por Isabel Bayonas, madre de un niño con autismo.

veía cómo los bebés podían tener actitudes o movimientos que le recordaban a los autistas, pero que evolucionaban con la interacción. Rivière había empezado siendo un conductista de Pavlov y acabó siendo un cognitivista, para quien la relación contaba mucho más. Un día, era un hombre muy abierto, respecto a esta cuestión, dijo públicamente que *“quizá Vicky Subirana y Llúcia Viloca tendrán razón”*. Nos sentimos halagadas.

Funcionaban, en aquel momento en Catalunya, los centros Carrilet, Guru, Bellaire, Plançó, L'Alba, Balmes, Vil·la Joana y CERAC. Salvo este último, estas instituciones eran psicodinámicas, mientras que, en España, en general, la línea de trabajo era conductual. CERAC se constituyó como asociación de padres, dirigida por los señores Roca. El resto de instituciones fueron creadas por profesionales. En España, fuera de Catalunya, se empezaron a organizar asociaciones de padres. En esta primera etapa, todas las asociaciones de Barcelona estuvieron muy unidas, en un momento en que no había subvenciones ni reconocimiento de la administración.

En el año 1983 se constituyó una asociación de terapeutas a nivel de toda España que se llamaba AETAPI⁷. Participaban profesionales de Catalunya, como Xavier Blecuá, Francesc Pèlach o Pilar Sarrias, algunos de ellos en la junta. Estos mismos, junto a Daniel de León entre otros, crearon ACTTAPI⁸ en Catalunya, asociación que organizó cuatro congresos entre los años 1985 y 1994, que contaron con la presencia de conferenciantes, nacionales e internacionales, con carácter multidisciplinario, como Christopher Gillberg, Didier Houzel, Salomón Resnik, Peter Hobson, Júlia Corominas o el propio Ángel Rivière. Cabe decir, también, que

en el año 1984 el Centro Carrilet -a través de la Dra. Subirana- trajo a Barcelona a Frances Tustin para realizar unas jornadas sobre autismo. Durante la primera época, los centros psicodinámicos de Catalunya, seguimos mucho los trabajos de Margaret Mahler, Juan Manzano, Francisco Palacio Espasa y Jean Piaget, teniendo muy en cuenta el desarrollo normal del niño. Fueron muy importantes en nuestro trabajo, después, las ideas de Frances Tustin y recibir formación de la Dra. Júlia Corominas y de la Dra. Eulàlia Torras. En la misma época, en el año 1987, una asociación de padres funda la residencia Centre Mas Casadevall, en Serinyà (Girona), que daba salida a los niños de los centros que se habían convertidos en adultos. Creo que los años 80 fueron años en los que se dio mucha interrelación entre la gente que estaba comprometida con el trabajo con el autismo, fuera cual fuera su línea teórica. Mercedes Belinchón, doctora en psicología, dedicada al autismo en Madrid, dice en el libro de Adam Feinstein⁹ que *“los años ochenta e inicios de los noventa fueron años muy felices y de mucho intercambio”*. Es verdad. Estoy de acuerdo. Y me pregunto: ¿qué pasó después? De un lado, el grupo psicodinámico, representado por ACTTAPI, nos empezamos a centrar más en Catalunya porque también nos empezaron a pedir supervisión, asesoramiento, formación. Se creó la *Coordinadora de Centres Específics¹⁰ en Trastorns Generalitzats del Desenvolupament i Trastorns Mentals Severos (Coordinadora de Centres Específics en Trastorns Generalitzats del Desenvolupament i Trastorns Mentals Severos)*, que preparó programas de organización de la atención a los psicóticos. Del otro, en aquellos años, la Generalitat de Catalunya comenzó a organizar la estructura

de psiquiatría y educación con profesionales designados tanto por la administración como por representantes de las asociaciones de profesionales. Se creó la red de CDIAP¹¹, CSMIJ¹², EAP¹³. Una red muy potente y que, de alguna manera, nos fue distanciando mucho del resto de España. La Generalitat nos dio la oportunidad de constituirnos como centros de educación especial y también ofreció la colaboración de servicios sociales. Para poder ser subvencionados, tuvimos que dejar de ser hospital de día para pasar a ser escuela especial, aunque fuéramos específicos. Después, la Coordinadora de Centros dedicados al tratamiento de autistas y psicóticos consiguió que sanidad acabara acogiéndonos y que el autismo fuera reconocido como trastorno mental, lo que nos permitió poder tener psicólogos clínicos y psiquiatras en los equipos y realizar un trabajo desde la clínica además de desde la pedagogía.

Con este modelo en Catalunya, los CDIAP empezaron a organizarse y se creó en el año 1990 la ACAP¹⁴, que es una asociación científicamente muy potente, que trae gente de fuera, que consiguió que sus miembros se formasen muchísimo. A la vez, también estaban los centros de Higiene Mental, que se convirtieron en CSMA¹⁵ y CSMIJ, con muchos espacios de formación. Toda esta reforma psiquiátrica contribuyó a que se realizara mucha más psiquiatría comunitaria.

Hace cuarenta años, los niños autistas estaban muy afectados, con muchas estereotipias, el trabajo que se podía hacer era muy limitado en relación con el momento actual. Una parte de la gran diferencia se debe a que en aquellos momentos nosotros teníamos una formación muy limitada, pero desde entonces hasta ahora se han dado muchos avances



y muchos nuevos conocimientos desde la corriente más psicoanalítica, también neurocientífica, neurológica, cognitivo-conductual y ello ha contribuido a que evolucionara mucho el tratamiento. También es cierto que antes teníamos muy pocos recursos. Pero creo que la gran diferencia es que ahora, desde el momento en que se empieza a organizar la red de psiquiatría y, en especial, la de los CDIAP, éstos empiezan a atender a niños cada vez más pequeños y empiezan a llevar a cabo una atención y detección precoz en coordinación con los pediatras muy grande, que permite realizar un tratamiento precoz, que evita su deterioro y hace que puedan llegar a nuestras consultas evolucionados, con lenguaje y con familias menos desesperadas. Existe, también, toda la ayuda que estos niños reciben en la escuela ordinaria, la creación de las USEE¹⁶, el trabajo de asesoramiento a escuelas llevado a cabo, por ejemplo,

en las comarcas del Vallès Occidental y del Bages (Barcelona), por el centro Bellaire¹⁷ y después por otros centros. Se impartió una formación importante desde la orientación psicodinámica. Esta red se ha ido organizando desde aquellos centros más específicos, más dedicados a la psicosis, que no sólo hemos trabajado mucho la clínica, sino que también hemos dado mucha formación. De aquí han salido másteres, formaciones, libros, artículos. Con frecuencia se acusa a los psicodinámicos de no publicar, pero tampoco es del todo cierto. En la bibliografía del *Pla d'Atenció Integral a les Persones amb Trastorn de l'Espectre Autista¹⁸*, publicado en el año 2012 por la Generalitat de Catalunya, después de todas aquellas revisiones que se hicieron intergrupales con profesionales de diferentes orientaciones, resultó que se habían escrito muchos artículos en Catalunya y que la mayoría eran psicodinámicos. Todo ello hace menos comprensible la idea que se

fue instalando de que en Catalunya no se hacía nada con los niños con autismo, que en los CDIAP no se diagnosticaban ni se trabajaba con ellos, cuestión que también aparece en el libro de Feinstein. La propia Generalitat de Catalunya nos convocó en el año 2009 para pedir explicaciones al respecto, afirmando que sólo había 150 niños diagnosticados. Casualmente, ese mismo año asistimos a un congreso en Burgos en el que el Dr. Manuel Posada, del Instituto Carlos III de Madrid, explicó una investigación llevada a cabo en la Comunidad de Madrid, en la que previamente formaron a todos los pediatras de las áreas básicas en el test del M-CHAT para poder detectar y tratar de manera precoz a niños con autismo, pidiéndoles que lo pasaran en sus consultas. Sólo respondieron un 30% de los pediatras y en ese 30% sólo encontraron nueve niños de dos años con autismo, uno de los cuales resultó ser falso. Es decir que, en una población de siete millones de per-

⁷ Asociación Española de Terapeutas de Autismo y Psicosis Infantiles (actualmente, sin perder sus siglas, ha pasado a denominarse Asociación Española de Profesionales del Autismo).

⁸ Associació Catalana de Tècnics i Terapeutes de l'Autisme i les Psicosis Infantils.

⁹ Op. Cit.

¹⁰ Formada por los centros Bellaire, Carrilet, Guru, L'Alba, Rel y Vil·la Joana, de Barcelona; Alba, de Tarragona; Plançó, de Lleida; Font de l'Abella, de Girona; Balmes, de Sant Boi de Llobregat; Nostre Món, de Mataró.

¹¹ En castellano: Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

¹² En castellano: Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil.

¹³ En castellano: Equipo de Asesoramiento y orientación Psicopedagógica.

¹⁴ En castellano: Asociación Catalana de Atención Temprana.

¹⁵ En castellano: Centro de Salud Mental de Adultos.

¹⁶ En castellano: Unidad de Apoyo a la Educación Especial.

¹⁷ El Centre de Recursos Bellaire se sistematiza a partir del año 1994, desarrollado por Dolors Cid (coordinadora clínica del centro) y Josep M^o Brun, con asesoramientos, seminarios y charlas, en especial al mundo de las escuelas ordinarias y especiales.

¹⁸ En castellano: Plan de Atención Integral a las Personas con Trastorno del Espectro Autista.

¹⁹ Klin, A., & Jones, W. (2007). Embodied psychoanalysis? On the confluence of psychodynamic theory and developmental science. A. L. Mayes, L. Fonagy, P., & M. Target (ed.) *Developmental Science and Psychoanalysis: Integration and Innovation*. London: Karnac Books.

sonas en aquel momento en la Comunidad de Madrid, fueron detectados ocho niños con autismo de dos años de edad. Se habían gastado 250.000 euros en esta investigación. En aquel momento de ataque a los CDIAP de la red de Catalunya, acusados de inoperancia, el director del Departamento de Servicios Sociales, que representa a los CDIAP, dijo que tenía contabilizados 2.500 niños en los CDIAP. Pudimos ir haciendo un recuento de casos y de aquellos supuestos 150 acabamos pasando a 6.000, entre los CDIAP, CSMIJ y Escuelas Especiales, que era la cifra que debíamos tener según las estadísticas norteamericanas. Por el motivo que sea, estos hechos quedaron escondidos y vale la pena que se sepan. En todo este tiempo, ha habido una mejora, hemos querido y podido conocer más el autismo, hemos ido aprendiendo de diferentes autores, cada cual ha ido encontrando su manera. En nuestro caso, siguiendo mucho a la Dra. Corominas y su esquema psicopedagógico, que se puede considerar también una técnica psicoanalítica dado que su objetivo es conseguir la transformación desde lo pre-simbólico a lo simbólico. Este esquema parte del aspecto más sensorial del autismo y, de alguna manera, se correlaciona con las investigaciones de Ami Klin¹⁹, que hace un estudio del desarrollo de la simbolización y acaba diciendo que la simbolización en el ser humano, en el bebé sano, va de la conexión de las sensaciones más periféricas e internas con las áreas emocionales y con el córtex y que es este hilo de conexión el que hace que se llegue a desarrollar el pensamiento. Él cree que ello enlaza más con la idea primitiva de Freud del yo corporal, va de lo más corporal o sensorial a la conexión con las emociones y a la consciencia. Considera que la idea cognitivista separa la cognición y la emoción y que, según esta investigación, no sería así. Ello lo dice Ami Klin, que es un investigador famoso en el campo del

autismo por haber descubierto que los niños que desarrollan autismo ya a partir de los dos meses, al mirar la cara de su madre, sólo fijan la mirada en los movimientos de la boca o en una parte de su cara, la oreja, etc., en lugar de fijarla en los ojos y la boca a la vez, como hacen los otros niños sanos. Digo todo esto, para valorar el trabajo que estamos haciendo.

A mí me parece que, en estos momentos, hay una aproximación entre el mundo más cognitivo-conductual y nosotros, psicodinámicos. Aquí, en Barcelona, se da una relación cordial, de colegas, de colaboración y de diálogo entre la Dra. Amaya Hervás y yo misma y, a partir de ello, hay intentos de integración. Me preguntaba, sin embargo, qué debe de haber pasado para que haya padres, que han creado asociaciones de padres, que estén tan resentidos con nosotros. ¿Qué hemos hecho nosotros o qué ha pasado? A esta pregunta me respondía que, de hecho, cuando se introdujo el método Lovaas, el ABA, fue considerado de evidencia científica A – la máxima- y que a lo largo de los años se ha demostrado que no era así y ha pasado a evidencia baja. Actualmente, se considera que no hay ningún método que tenga evidencia científica por encima de los demás. Todos tenemos, de alguna manera, evidencia baja. Hablando con asociaciones de padres de España, explican que les cuentan que nosotros no seguimos el método Lovaas y también que aquí las asociaciones de padres no tienen fuerza. Hay un distanciamiento y una serie de malentendidos. Y el gran malentendido es pensar que no atendíamos niños porque no los diagnosticábamos, cuando en realidad era todo lo contrario, como acabo de explicar. Porque lo que realmente es importante es que estemos al lado de las familias, que las podamos acoger y ayudar a elaborar el duelo que supone tener un hijo con autismo. Lo que es importante es que haya un profesional referente que esté a su

disposición, que los padres sientan que estás, a su lado, y que exista la posibilidad de que haya continuidad y acompañamiento. Pienso que los padres que se han sentido acompañados -y eso se puede conseguir desde diferentes orientaciones- no son los padres que serán más reivindicativos o sufrirán una desesperación tan grande pensando que sus hijos no han tenido aquello que necesitaban por culpa de la administración o de los profesionales.

Y éste ha sido un rasgo diferencial desde el primer momento en nuestras instituciones de línea psicoanalítica: considerar la importancia de que hubiera un continuo entre la familia y la institución, que ha generado mucha y muy intensa atención y mucho intercambio hacia y con las familias. Otro de los ejemplos de atención a las familias sería la atención domiciliaria desde el servicio público del CDIAP, llevada a cabo dentro del Programa AGIRA^{20 21}, o desde el Centre Carrilet. Hay otros aspectos del trabajo con autismo en Catalunya durante todos estos años que también han sido importantes y determinantes. Por ejemplo, el hecho de haber desarrollado diferentes instrumentos terapéuticos más allá del tratamiento clásico y que han ayudado a una mayor evolución de los niños, como la psicomotricidad, el arteterapia, la logopedia o la musicoterapia. Por otro lado, la coordinación entre profesionales que atienden o cuidan a los niños ha ayudado a organizar un pensamiento común y compartido y que ha resultado en un gran apoyo a las familias. Podríamos poner, entre otros, los ejemplos de los SEETDIC²² y los EAP. Aquí existe un modelo de educación compartida. En nuestra opinión, es una buena idea. Empezó con alumnos ciegos y sordos. Más adelante, las instituciones que nos dedicábamos a autismo y psicosis empezamos a poder hacer escuela compartida. En un primer momento, era tolerada y clandestina, porque por ley el niño no podía estar escolarizado en dos

lugares. Al ver, sin embargo, que se daban ciertos resultados, al final fue oficializada. En Carrilet, aproximadamente un 30% de los alumnos hacen escolarización compartida. Lo que hemos ido viendo es que la compartida más exitosa es la del niño pequeño, de tres años, que ha empezado viniendo a Carrilet, donde ha tenido un buen e intensivo cuidado, para después poder pasar a hacer una compartida con más garantía de éxito, por su mejora y aumento de la tolerancia. Algunos de ellos han podido pasar de compartida a totalmente ordinaria. También ha habido casos a la inversa. De todas formas, el hecho de estar en los dos lugares da la oportunidad de disfrutar de modelos más normalizados y a la vez sentirse entendido. Se puede trabajar con él, igualmente, el hecho de estar con niños que le pueden decir cosas que causen que él se sienta rechazado o que le gasten bromas que él no entiende. Se puede efectuar un trabajo de grupo y se puede hablar de sus vivencias en la escuela ordinaria. En estos últimos años ha sido fructífera, también, la aportación de la prueba ADOS²³. En un principio, éramos un poco reticentes, pero es una buena aportación que, tal vez, nos permitirá entendernos más. Todo el mundo podrá hablar de un mismo instrumento, que tampoco es intrusivo, un instrumento

que es un juego estructurado que te ayuda mucho a observar y a distinguir mejor qué es un TEA y qué no es un TEA y que ayudará a salir un poco del malentendido que se ha dado por el hecho de que la red de CDIAP pasaba la escala de cero a tres años, en la que se hablaba de trastorno multisistémico y trastornos de la relación y de la comunicación. Quizá ello sea otro malentendido, porque se acusaba a los CDIAP de que no diagnosticaban y sí que lo hacían, pero con otra etiqueta, porque se tenía la experiencia de que había niños que después evolucionaban. Tal vez, el ADOS nos ayudará a dar una cierta cohesión y entendimiento entre todos. Sería necesario poder profundizar en los estudios longitudinales, que los CDIAP pudieran seguir más la evolución del niño. Debiera ser un conocimiento compartido por CDIAP y CSMIJ, sobre todo teniendo en cuenta el difícil momento que supone para las familias el paso de uno a otro, con las diferentes intensidades de atención, dado que los CSMIJ están desbordados y tienen poca disponibilidad. También para los CSMIJ la situación ha cambiado, pues antes no les llegaban niños con TEA al haberse deficientado por no seguir un tratamiento precoz y que los llevaba directamente a la escuela especial. En definitiva, también, para poder cuidar más la continuidad de

los referentes profesionales que tienen los padres. Sería un ejemplo, la experiencia de trabajo en red que se da, desde hace unos años, en el Vallès Oriental, en Granollers, que reúne Escuela Ordinaria, Escuela Especial, EAP, CDIAP y CSMIJ de la zona²⁴, para poder seguir este recorrido. También, las Unidades Funcionales organizadas por CATALUT²⁵ o los trabajos en red en Girona. Estoy un poco esperanzada en estos momentos. Parece ser que la Generalitat está dispuesta a dar dinero para aumentar las posibilidades terapéuticas de los TEA y parece que hay mucho interés en poder favorecer al máximo la salud mental. Actualmente, se trabaja en diferentes niveles: detección en CDIAP, guarderías, Centros de Día, CSMIJ, EAP (genéricos y específicos), USEE en las escuelas ordinarias... Considero necesarios todos estos recursos. Creo que todo lo que sea crear espacios para poder hablar entre nosotros y poder hablar desde el diálogo, y no desde el ataque, nos podrá ayudar a que cesen los malentendidos y las desorientaciones creadas entre las familias al ver las peleas entre unos y otros. Es algo que debiéramos procurar que no se diera. Una buena coordinación entre los diferentes recursos puede conseguir que siga avanzando la atención y que ésta cada vez sea mejor. ●

²⁰ Programa AGIRA (*Asistencia Global a Niños en Riesgo de Autismo*) en la Atención Temprana, creado por Villanueva, R. y Brun, JM. y desarrollado en los CDIAP de Granollers y Caldes de Montbui entre los años 2007 y 2015.

²¹ Brun, JM. y Villanueva, R. (ed.) (2013). "El treball del Personal Terapèutic de Suport Domiciliari (PTSD) dins el Programa AGIRA". *Newsletter N° 1. Programa AGIRA: Treball domiciliari*. En la página web: http://capivo.cat/wp-content/uploads/2017/07/AGIRA-Newsletter_1.pdf

²² En castellano: Servicio Educativo Específico de los Trastornos del Desarrollo y de la Conducta, dependientes de la Generalitat de Catalunya.

²³ Autistic Diagnostic Observation Schedule, creado el año 1989 por Lord et al.

²⁴ Cruz, D. et al. (2014). Programa de soporte a los docentes de alumnos con TEA. *Cuadernos de Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 57, 61-68.

²⁵ Servicio Catalán de la Salud, Generalitat de Catalunya.