

La comunicación del diagnóstico y el acompañamiento terapéutico en el Trastorno del Espectro Autista: un proceso dinámico

– A. Luna Gómez Ceballos¹ –

Psicóloga clínica. Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil. Área de Gestión Sanitaria Sur. Hospital de Valme. (Sevilla)

– M^a Dolores Gómez García² –

Psiquiatra. Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil. Área de Gestión Sanitaria Sud. Hospital de Valme. (Sevilla)



Paraphrasing the editorial of the first number of this journal of a special approach, to which we are grateful and in which we are excited to participate, we declare in favor of the personalization of treatments, of listening and attentive looks, available and permanent, as an irreplaceable instrument for the understanding of mental functioning (Brun et al., 2016).

Desde este sentir compartido, entre nosotras, gestamos y vamos construyendo con aciertos y errores, tan necesarios también, otra manera posible de acercarnos, escuchar, aprender y tratar de ayudar a las familias con hijos con dificultades en el desarrollo.

Así surge el grupo de observación padres-hijos y todo el esquema referencial de trabajo que articulamos con él, en lo concerniente a la acogida, primeras entrevistas de vinculación, evaluación, devolución diagnóstica y nuestra propuesta de acompañamiento terapéutico.

Entendemos este proceso como una dinámica en constante alternancia, que permite, mediante el cuidado y la com-

prensión de los vínculos, una evaluación constante, una comunicación cercana y la co-construcción con los padres y el niño del trabajo diagnóstico y terapéutico.

Nos propusimos crear un escenario de observación compartida en el que participaran padres, niños y profesionales, desde los primeros momentos de la atención. Priorizando el protagonismo necesario de los padres en todo el proceso, acompañándolos en la comprensión de las dificultades que sus hijos presentan, fortaleciendo los aspectos vinculares y afectivos en la relación con ellos. Conformando al mismo tiempo un espacio de supervisión y reflexión para los profesionales, ante esta compleja tarea diagnóstica y terapéutica (Gómez y Gómez, 2020).

Como dice Eulàlia Torras (2016), se aprende a ayudar al niño y, añadimos nosotras, también a sus padres, ayudándolos y compartiendo esa tarea con las demás personas que también les ayudan. Este trabajo es, por tanto, una contribución a compartir lo que vamos aprendiendo.

LA OBSERVACIÓN Y EL MARCO GRUPAL

Nos ayuda a situarnos la aportación de Llúcia Viloca (2003) al definir el autismo como un trastorno de la intercomunica-

ción y de la interrelación que se organiza en los primeros treinta meses de la vida y que da lugar a una detención y/o deterioro del desarrollo emocional y cognitivo. Sin olvidar los estudios en relación a la posible detección de síntomas de alarma desde los 2-3 meses de vida, con la consecuente relevancia de estas cuestiones para los acercamientos terapéutico-preventivos (Negri, 2018). El porqué de esta propuesta de trabajo tiene mucho que ver con cuán importante consideramos estas premisas y con el sentir y el malestar compartido sobre qué lugar estábamos asumiendo en relación a estos niños y sus familias con un proceder cada vez más burocratizado y estereotipado.

La propuesta grupal que hemos diseñado permite tanto la observación diagnóstica de juego como un espacio de encuentro para los padres, favoreciendo una acogida inicial diferente y otro modo posible de trabajar en los primeros momentos. Considerando así aspectos citados por múltiples autores sobre el efecto positivo de estas experiencias, tanto para el desarrollo posterior de los niños como para reducir los niveles de estrés parental y devolverles el protagonismo necesario en sus funciones paternas (Brun, 2013). Construimos, de este modo, un entorno grupal padres-hijos-profesionales para una observación y vivencia compartida de los vínculos. Tal como dice Anne Alvarez (2020), los niños con TEA son niños “sin casa” y requieren de una intervención desde los fundamentos para ir construyendo su estructura mental. Nuestra idea del grupo surge como un espacio de encuentro y acogida, como los cimientos de una casa-estructura mental para que el equipo de profesionales pueda ayu-

¹ lunagomezceballos@hotmail.com

² doloresgomgar@gmail.com

darles y pensar acompañados. El enclave grupal favorece, de un modo especial, la conexión con los padres, el niño y el sufrimiento de todas las partes, así como la comprensión de su mundo externo e interno y genera condiciones incipientes, aunque prematuras, del deseo de relación con el otro. Destacamos la utilidad del grupo como herramienta diagnóstica, al posibilitar la observación in situ de situaciones más difícilmente apreciables en el escenario de la consulta y que, a veces, tampoco los padres han podido apreciar en su día a día por múltiples razones.

LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista es predominantemente clínico, teniendo la valoración siempre un carácter evolutivo y sostenido en el tiempo. Este proceso de evaluación coordinado por los profesionales de Salud Mental suele implicar, eventualmente, a otras especialidades médicas, así como a otras instituciones sociosanitarias involucradas en la atención.

El diagnóstico y la comunicación diferenciada

En nuestra experiencia, el proceso de diagnóstico diferencial de los niños con dificultades en el desarrollo se convierte en una tarea compleja, por la plasticidad y variabilidad de la clínica presentada a edades tan tempranas.

En este proceso de diagnóstico, los padres recorren un difícil y doloroso camino que se inicia con la sospecha de que algo no marcha bien con su hijo, teniéndose que enfrentar a un posible diagnóstico de gravedad en relación al pronóstico, siendo atendidos, además, por diferentes profesionales no siempre coordinados, en una asistencia burocratizada y fragmentada.

Nuestra tarea en este proceso es la de ser capaces de acompañarles y aliviar su sufrimiento, con respuestas empáticas a sus preguntas, siendo importante no dar falsas esperanzas, informar en profundidad sobre las características del trastorno, además de ayudarles a abrirse a un camino por el que poder avanzar, que se acompañe de una moderada con-

fianza que permita renovar y mantener las energías necesarias (Cherro y Trenchi, 2007).

Hacemos alusión, también, a la idea de una comunicación diferenciada no sólo porque ha de concebirse como personalizada a cada familia, sino porque supone para el profesional una doble tarea, clínica y vincular. Una comunicación congruente con las realidades pronósticas, pero sensible y ajustada a los ritmos y momentos de cada familia. Cuidando el establecimiento de la relación terapéutica y, al mismo tiempo, favoreciendo la esperanza, sin olvidar que siguen siendo una familia con niños en edades tempranas y por tanto en desarrollo.

La co-construcción del diagnóstico

El grupo de observación diagnóstica conecta de algún modo con las propias dificultades de la comunicación del diagnóstico. Se trata de un grupo difícil, pues se encuentra en constante duelo. El duelo de los padres por las dificultades de sus hijos, el duelo por el proceso diagnóstico, el duelo por la incertidumbre de la evolución y el pronóstico, siendo un grupo que se constituye y se cierra en tres sesiones. Pero supone también un espacio esperanzador donde favorecer una vinculación más positiva al dispositivo terapéutico y una comprensión-vinculación más afectivizada y genuina del niño y su

familia para el equipo. Permite ver cambios pequeños, pero muy importantes en muy poco tiempo, teniendo una visión más clara y justa de la familia y el niño de cara a la preparación de la devolución diagnóstica y a abordajes posteriores (Gómez y Gómez, 2020).

Consideramos el escenario grupal como medio de preparación para la co-construcción del diagnóstico con los padres. De modo que la experiencia compartida permita que ellos se sientan agentes activos y comprensivos de la complejidad clínica y vincular y puedan sentirse partícipes e identificados con las observaciones y representaciones que de sus hijos nos hacemos.

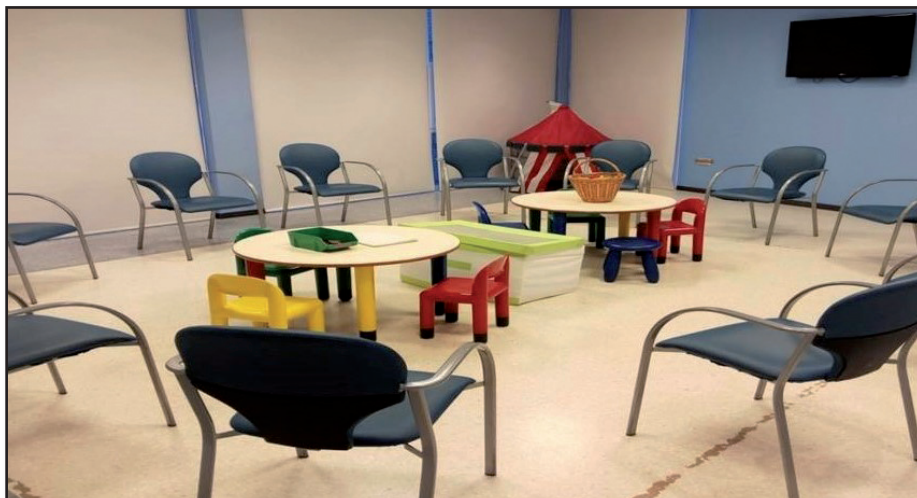
Las entrevistas de devolución

Las entrevistas de devolución suponen uno de los momentos más complejos y duros para las familias y es muy importante extremar su cuidado y atención. Parte de este cuidado, consideramos, pasa por su preparación en el seno compartido del equipo terapéutico.

Las devoluciones se reflexionan, preparan y se llevan a cabo de manera individualizada y en formato individual con cada una de las familias, en entrevistas concertadas con ellas con este objetivo. Es decir, que el cierre grupal no conlleva una devolución diagnóstica en sí misma, aunque sí favorecemos que se pueda



En este proceso dinámico, el lugar del terapeuta como observador participante es el modo de estar más respetuoso con los padres ayudando a pensar y validando siempre su hacer y saber parental.



Nuestra idea del grupo surge como un espacio de encuentro y acogida, como los cimientos de una casa-estructura mental para que el equipo de profesionales pueda ayudarles y pensar acompañados.

compartir entre los padres y con el equipo coordinador del grupo una devolución de la experiencia compartida.

Coincidimos con Juan Larbán (2018) en que es fundamental sostener los espacios post-grupales de supervisión personal, grupal e institucional, en los que los cuidadores profesionales puedan vivir la experiencia de sentirse cuidados y acompañados, para así poder cuidar y acompañar a lo largo del proceso terapéutico. En este sentido, las dificultades para mantener estos espacios dentro de la institución no sólo tienen que ver con las limitaciones con las que se trabaja, sino también con la angustia que pueden despertar en los profesionales, lo que puede llevar en no pocas ocasiones a minimizar su importancia. En nuestra experiencia, se convierte en una constante en la planificación que sea complejo preservar el espacio para pensar el cierre y elaboración de cada grupo, siendo objeto de nuestro trabajo esas resistencias en la medida en que constituyen un obstáculo a la labor terapéutica.

Una vez concluida la primera fase de evaluación, tendemos a facilitar la entrega de un informe clínico escrito. La lectura compartida del informe con los padres es un momento importante y delicado del proceso de comunicación diagnóstica, en el que se reactualizan ansiedades y temores de los padres vividos en el grupo de observación. También para los profesionales esta tarea del proceso

diagnóstico puede ser vivida con temor, por la responsabilidad legal y ética que supone (Ortiz y Terán, 2019).

En las entrevistas de devolución, nos interesamos inicialmente por cómo se han sentido en el grupo, recordando los objetivos del mismo, así como el motivo de derivación a nuestra unidad, permitiendo así que afloren vivencias compartidas que puedan facilitar la asimilación de la devolución de las observaciones clínicas. Informamos de que las alteraciones del desarrollo son variadas, especialmente en los casos menos graves o en edades más precoces y que pueden existir distintos cursos y pronósticos. Nombramos las dificultades observadas en el niño, el grado de afectación o gravedad y la necesidad de ayuda y tratamiento. También destacamos los aspectos más sanos, potencialidades y cuestiones más genuinas del niño y su familia. Con ello nos referimos a que no olvidamos que siguen siendo niños en cuanto a ritmos, necesidades y particularidades propias. En padres muy defendidos, angustiados o tendentes a la negación, una devolución demasiado brusca o precoz podría llevar a un abandono del tratamiento, es por ello por lo que es importante ir valorando y ajustándose a las necesidades de cada familia. Tratamos de plantear así una hipótesis diagnóstica co-construida en la medida en la que ellos han sido una parte activa en el proceso diagnóstico y en relación a una historia familiar compartida.

EL ACOMPAÑAMIENTO TERAPÉUTICO

Una vez concluidas las entrevistas diagnósticas, los padres deben saber que se les ofrecerá la posibilidad de realizar un acompañamiento terapéutico, es decir, un seguimiento del niño y la familia a lo largo del tiempo, para ver su evolución y para poder ofrecerles los apoyos que irán requiriendo en cada etapa.

Conservamos el esquema referencial de la observación diagnóstica grupal sostenido en el tiempo, pues consideramos que ello permite una continuidad técnica y vincular que irá conformando el espacio del acompañamiento terapéutico. Se constituye así un proceso dinámico de los tres momentos descritos (observación, comunicación y acompañamiento) mantenido a través de las entrevistas de seguimiento con los padres y el niño.

Estas consultas de acompañamiento son llevadas a cabo por el referente clínico del caso en un formato conjunto familiar, donde se contemplan las entrevistas programadas con los padres y los espacios individuales con el niño. Tendrán un encuadre flexible y una frecuencia variable en función del momento y las necesidades del caso. Suele iniciarse con una frecuencia mensual y se pueden espaciar en periodos de estabilidad de la situación clínica y familiar, con la premisa siempre explicitada a los padres de accesibilidad al dispositivo si lo necesitan entre las citas programadas. Esta frecuencia se ve influida, así mismo, por la participación de las familias y sus hijos en otras actividades terapéuticas complementarias en nuestro propio dispositivo o bien externas al mismo (centros de atención temprana, gabinetes privados).

De algún modo, nos sentimos identificadas con el significado y las cuestiones descritas por diferentes autores en relación al acompañamiento terapéutico desde el marco teórico de enfoque psicoanalítico (Rosique et al., 2014), sin olvidar que nos ubicamos en un contexto institucional diferente y atendemos a familias. Vemos extrapolables estas premisas a nuestra labor diaria con los niños y los padres con alteraciones en el desarrollo en la medida en que pretendemos ser una presencia mantenida en el espacio de la consulta-grupo, con una

temporalidad longitudinal y con una actitud mental de escucha, respeto, empatía y autenticidad. Siguiendo a Winnicott (Rosique et al., 2014), invitamos a un espacio donde la familia tenga la posibilidad de elegir, de planificar, de proponer, de decidir qué hacer con los momentos de crisis, de dificultad, pero también de crecimiento, esperanza y logro.

Entre los objetivos de este espacio de acompañamiento, estaría, por tanto, dar continuidad a la observación y ofertar a las familias un espacio de apoyo donde expresar sus dudas, angustias y ambivalencias, ofreciéndoles sostén y orientación en el manejo de los problemas conductuales y afectivos.

Debemos ayudar a los padres a tomar conciencia de que tienen un papel central en la intervención y que pueden ayudar a mejorar la evolución de sus hijos, desde su lugar de padres. En palabras de Beatriz Janin (2019): “los niños podrán llegar a tener muchos terapeutas, pero solo podrán tenerles a ustedes como padres”.

En el espacio de la consulta de seguimiento y acompañamiento con los padres y el niño se recrea la situación de juego compartido y observado de los orígenes grupales. Se trata de re-editar en estas consultas el estar jugando y observando, al mismo tiempo que estamos pudiendo pensar sobre las cuestiones que les son más apremiantes. Este formato lo empleamos sobre todo cuando trabajamos con familias con niños aún muy pequeños o pre-lingüísticos.

Guiará nuestra intervención el poder abordar y evitar la dinámica relacional entre el niño y los padres descrita por Llúcia Viloca (2003) como el círculo vicioso de funcionamiento autista en el que “el niño no habla y ellos tampoco le hablan, porque creen que no se entera; como el niño no hace nada, ellos lo hacen todo y la indiferenciación entre el niño y la familia se va acentuando progresivamente”.

Nos apoyamos en las ideas de Filippo Muratori (2008), cuando describe que el autismo podría entenderse como una problemática de la intersubjetividad que se instala modificando las relaciones entre los padres y su hijo, disminuyendo las emisiones más favorecedoras del vínculo

y tendiendo a un funcionamiento que no sólo se instala en los pequeños, sino que tendría una importante influencia en el desarrollo parental. Estas cuestiones nos animan y apremian a aprovechar su cuidado desde los primeros encuentros y se convierte en un objetivo habitual de trabajo durante las sesiones de acompañamiento terapéutico. Es muy facilitador en estas entrevistas el poder haber verbalizado, actuado y funcionado bajo estas claves en el grupo, como un observador participante que pueda modelar, pero también servir de agente a imitar.

Nuestra función en el grupo, y también en la consulta, es la de observadores participantes, de manera que podemos compartir situaciones, que de otro modo quizás no nos podrían contar. Mantendremos una actitud de un respeto profundo hacia los padres, la cual se traduce en un ponerse al lado y no avanzar por delante de ellos, regulando el ritmo de nuestras intervenciones en función de sus respuestas. Se trataría entonces de un trabajo conjunto de equipo: padres y terapeuta. En este trabajo conjunto con los padres, siguiendo a Anne Alvarez (2020), nos centramos en el presente con una cuidadosa atención a la calidad de la relación en el aquí y ahora, intentando ser suavemente activos con el niño, tratando de encontrar la distancia óptima psicológica y física.

En las consultas de acompañamiento terapéutico, tratamos de que sea así desde el encuentro inicial con el niño y los padres en la sala de espera y mientras los acompañamos hasta la consulta. Ponemos, desde este primer momento, nuestro interés en el niño, dirigiéndonos a él adecuando el tono y el ritmo de nuestras palabras. Acercarnos a él con lo que nos vaya mostrando por aparentemente estereotipado o inflexible que pueda parecer, acompañando a los padres, sin quedar atrapados en la adaptación a las rutinas autistas (Alvarez, 2020).

Los hermanos del niño con TEA se hacen presentes en las consultas de acompañamiento a través de las preocupaciones expresadas por los padres: el miedo a tener otro hijo con similares características, cómo les afectará el tener un hermano con dificultades y la culpa-

bilidad por lo que tiene que vivenciar el hijo sano. Suelen consultar en relación a los hermanos con demandas sobre cómo explicarles lo que sucede, las vicisitudes de la logística familiar para integrar los espacios terapéuticos en la cotidianidad familiar. Es habitual la confusión y miedos entre lo evolutivamente esperable y lo patológico, permitiendo que estas nuevas situaciones vinculares puedan ser oportunidades de trabajo terapéutico de duelos previos de un importante potencial preventivo.

Durante este tiempo de la pandemia de la COVID-19, con el confinamiento inicial y las medidas sanitarias posteriores, se han producido cambios en la atención y el acompañamiento terapéutico a las familias y niños, con necesarias adaptaciones de la técnica. Esto ha supuesto un reto para los profesionales y también para los padres y los niños. En general, en nuestra experiencia, la respuesta de las familias ha sido positiva, recibiendo las consultas telefónicas con agrado y empatía, percibíamos que los lazos terapéuticos que se habían ido construyendo en la presencialidad facilitaban el encuentro. Los padres nos transmitían su experiencia y las de sus hijos, que eran diversas: desde niños en los que el confinamiento conectaba con su tendencia al aislamiento, a otros a los que la pérdida de sus rutinas habituales en el contexto escolar y terapéutico los desorganizaba, apareciendo desajustes conductuales, irritabilidad o problemas de sueño. El acompañamiento terapéutico a los padres en estos momentos se centraba en ayudarles a pensar y comprender lo que la nueva y difícil situación estaba pudiendo significar para ellos, co-construyendo posibles formas para contenerles y ayudarles a adaptarse. Además, los padres nos transmitían cómo el confinamiento fue también una oportunidad de poder estar tiempo con sus hijos, descubrir sus capacidades y reparar vínculos.

En este proceso de adaptación a las consecuencias de la pandemia y a las situaciones clínicas de las que tratamos en este artículo, no podemos olvidar que partimos de un duelo, de la aceptación de que algo ha cambiado. En este sentido, nuestro trabajo tendrá que seguir

dirigiéndose a elaborar el dolor de la pérdida, ayudando a los padres y a los niños a poner palabras a esta experiencia y, a partir de ahí, seguir buscando nuevas formas de contacto y de vínculo (González et al., 2020).

PARA CONCLUIR

El modo de hacer que hemos compartido en este trabajo ha supuesto la posibilidad de crear un espacio de trabajo y de pensamiento en equilibrio con las limitaciones institucionales para así ofrecer a los niños con dificultades en el desarrollo y a sus padres un espacio terapéutico desde los primeros momentos de su atención. De este modo, lo que empezó siendo una apuesta grupal con una finalidad de observación diagnóstica, se ha convertido en una filosofía de trabajo, en constante proceso dinámico que transita en tres momentos, diferenciados pero interdependientes: la observación, el diagnóstico y el acompañamiento terapéutico.

En este proceso dinámico, el lugar del terapeuta como observador participante es el modo de estar más respetuoso con los padres ayudando a pensar y validando siempre su hacer y saber parental.

La postura clínica y diagnóstica activa permanece más allá de las primeras entrevistas vinculares o de evaluación, siendo inherente al quehacer clínico y terapéutico, para poder avanzar en los objetivos de trabajo con la idea de la co-construcción con los niños y los padres, de manera que el saber y comprender sea siempre una tarea compartida.

El acompañamiento terapéutico es la propuesta de seguimiento que hacemos a estas familias, planteada con unos objetivos poco ambiciosos, pues no podemos ofrecer un espacio de tratamiento psicoterapéutico al uso, dadas

nuestras características como dispositivo y limitaciones de nuestros recursos. Con los años, hemos podido ir poniendo en valor este proceder terapéutico que permite, de algún modo, convertirnos para las familias en figuras que se mantienen, acompañan y son testigos longitudinales de las diferentes etapas que van viviendo. Desde el acuerdo de la accesibilidad, el acompañamiento se hace más presente o intensivo cuando así lo requieren las familias y podemos ayudar y se adapta, incluso, en situaciones de importante dificultad técnica y vital como está suponiendo el actual momento pandémico. ●

BIBLIOGRAFÍA

Álvarez, A. (2020). A propósito del elemento de déficit en niños con autismo: psicoterapia basada en el psicoanálisis y factores del desarrollo. *Revista eipea*, 9, 8-19. (www.eipea.com)

Brun, J. M. (2013). Comprensión del entorno familiar de los niños con autismo. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 22, 43-50.

Brun, J. M.; Olives, S. y Aixandri, N. (2016). Editorial. *Revista eipea*, 1, 3. (www.eipea.com)

Cherro, M. A. y Trenchi, N. (2007). El apego y la familia de los niños con trastornos del espectro autista (TEA). *Revista de Psicopatología y Salud Mental del niño y del adolescente*, 9, 33-41.

Gómez, A. L. y Gómez, M. D. (2020). Trastornos del espectro autista: otra forma posible. La identidad como padres de niños y niñas con TEA. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 68, 7-26.

González, S.; Farrés, N.; Calvo, A.; Monreal, N.; Mestres, M. y Sánchez, E. (2020). Retos y reflexiones acerca del alumnado con Trastorno del Espectro Autista (TEA) durante el contexto de pandemia. *Ámbitos de psicopedagogía y orientación*, 53, 62-74.

Janin, B. (7 y 8 de febrero de 2019). *Pen-sando el autismo* [Ponencia]. 5º Foro Infancia & Adolescencia, H.U. Virgen de la Victoria, Málaga.

Larbán, J. (2018). Saludo. *Revista eipea*, 5, 6-7. (www.eipea.com)

Muratori, F. (2008). El autismo como efecto de un trastorno de la intersubjetividad primaria (Parte I). *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 12, 39-50.

Negri, R. (2018). El significado de los síntomas de alarma en el bebé. *Revista eipea*, 5, 8-16. (www.eipea.com)

Ortiz, P. y Terán, S. (2019). La entrevista de devolución en psiquiatría infantil. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del niño y del adolescente*, 34, 29-37.

Rosique, M. T.; González de Vega, C. y Sanz, T. (2014). Acompañamiento terapéutico: práctica y clínica en un hospital psiquiátrico. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 34 (123), 583-587.

Torras, E. (2016). Saludo. *Revista eipea*, 1, 4. (www.eipea.com)

Viloca, Li. (2003). *El niño autista: Detección, evolución y tratamiento*. Ediciones CEAC.