

ÚNIC@ EN MI ESPECIE



HAY QUE APRENDER A ESCUCHAR Y A OBSERVAR LAS NECESIDADES

PARA PODER ACOMPAÑAR Y ANTICIPAR EL PROCESO.

FÍSICO ACADÉMICO COGNITIVO
 ✓ CORPORAL ✓ HORMONAL ACTITUD
 CAMBIO EMOCIONAL
 ACTIVIDADES COMIDAS

ENTENDER EL PERFIL ES ...

LIBERADOR PARA LA MAYORÍA DE PERSONAS.

MELTDOWN SENSORIAL

ES UNA REACCIÓN AL ESTRÉS EXTREMO QUE SE MANIFIESTA COMO UN ESTALLIDO FURIOSO O CON SITUACIONES MUY ABRUMADORAS Y QUE PUEDEN CONLLEVAR LA PÉRDIDA DE CONTROL DEL COMPORTAMIENTO



SHUTDOWN SENSORIAL

ESTADO DE DEREGLACIÓN TOTAL QUE PUEDE DURAR UNAS HORAS O DÍAS, PRODUCIDO POR NO HABER SIDO O PODRÍO ENTAR TRASPASAR TODOS LOS LÍMITES A NIVEL SENSORIAL.



BURNOUT AUTISTA

ES UNA CONDICIÓN ALTAMENTE DEGRADANTE DISTINTA DE LA DEPRESIÓN, CON AGOTAMIENTO, RETRAIMIENTO Y PROBLEMAS EN LAS FUNCIONES EJECUTIVAS.



1 **PORTADA**
Blanca Tulleuda

4 **EDITORIAL**
Josep M^a Brun

6 **SALUDO**
Enric Garrido

ARTÍCULOS

8 Maria Rhode. *Pendiendo de un hilo. Buscando la distancia adecuada en el trabajo con niños con autismo.*

18 Andrea Podzamczar. *La sensorialidad de los niños con autismo y posibilidades de la sala multisensorial.*

24 Josep M^a Brun. *La necesidad de tener una vertiente terapéutica en un centro como Vil·la Joana.*

28 Núria Farrés y Júlia Miralbell. *Autismo en femenino: afinando la mirada.*

EXPERIENCIAS

36 Olivia Margarit. *Mi diagnóstico cuando era adolescente y por qué estaba fuera del radar.*

40 Sara Codina. *Qué pasa cuando descubres que eres autista a los 41 años.*

RESEÑA

44 CEE Vil·la Joana. *Presentación del libro "El treball en salut mental en un CEE. Un enfocament terapèutic-educatiu. Cent anys de Vil·la Joana".*

Revista digital de periodicidad semestral
ISSN 2462-6414
Web: www.eipea.com
Obra de portada: Blanca Tulleuda, *Únic@ en mi especie*

Todo el contenido de esta revista está bajo una licencia de Creative Commons.



Participa en nuestra campaña de micromecenazgo continuo con aportaciones desde sólo 2€ al mes.

La continuidad de la revista repende de aquellas personas que ponéis en valor la difusión sobre el mundo de los autismos.



La revista *eipea* forma parte del repositorio de Revistes Catalanes amb Accés Obert (RACO).

RACO pertenece al Consorci de Serveis Universitaris de Catalunya (CSUC) para consultar, en acceso abierto, el texto completo de los artículos.



Equipo Editorial

DIRECCIÓN

BRUN, JOSEP MARIA

CONSEJO EDITORIAL

BRUN, JOSEP MARIA

OLIVES, SUSANNA

AIXANDRI, NÚRIA

CALVO, ALBA

CONSEJO ASESOR

CID, DOLORS (Barcelona)

DURBAN, JOSHUA (Tel-Aviv)

FIESCHI, ELENA (Barcelona)

JIMÉNEZ, CIPRIANO (Vigo)

LARBÁN, JUAN (Eivissa)

LASA, ALBERTO (Bilbao)

NEGRI, ROMANA (Milà)

PALACIO, FRANCISCO (Ginebra)
Miembro Honorífico

PEDREIRA, JOSÉ LUIS (Madrid)

PONCE DE LEÓN, EMA (Montevideo)

TIZÓN, JORGE LUIS (Barcelona)

TORRAS, EULÀLIA (Barcelona)
Miembro Honorífica

VILOCA, LLÚCIA (Barcelona)

EQUIPO TÉCNICO Y DE DISEÑO

ALBERTIN, SONJA (diseño gráfico)

CALVO, ALBA (maquetación)

BRUN, PAU (imagen corporativa)

PÉREZ, FERNANDO (página web)

NOTA EN REFERENCIA AL ESTILO: En la redacción del texto, pretendemos hacer un uso no sexista del lenguaje. No obstante, conscientes de que las normas a utilizar pueden obstaculizar la comprensión de su lectura, siempre que sea pertinente, se empleará el masculino genérico como representación del conjunto de mujeres y hombres, niños y niñas en igual medida.

Editorial

Con el nombre latino de ***Damnatio memoriae*** se denomina una decisión tomada por el poder político o religioso en la Antigüedad por la que se condenaba al olvido oficial y a la execración a algún personaje, su nombre, sus efigies, etc., debiendo ser desfigurados o destruidos todos aquellos objetos que los reproducían, como explican **Guillermo Fatás** y **Gonzalo M. Borrás** en su *Diccionario de términos de arte y elementos de arqueología, heráldica y numismática*. Ya con anterioridad, en la Antigua Grecia, se llamaba **ostracismo** al destierro al que se condenaba a los ciudadanos poco ejemplares o a aquellos a los que se consideraba una amenaza para el Estado y, con toda probabilidad, suponemos, para aquel que ejercía el poder. Parece que es substancial a la historia de la humanidad el castigo con el olvido del rival y el borrado de sus huellas, negándole el derecho al reconocimiento y a la inmortalidad. Entre el escarmiento ejemplarizante y la prevención de la posible amenaza, la invisibilización.

La periodista y escritora asturiana **Ángeles Caso** publicó en el año 2016 un -en todas sus acepciones- extraordinario libro recopilatorio titulado *Ellas Mismas. Autorretratos de pintoras*, donde recoge los autorretratos de ochenta artistas, todas ellas mujeres, que abarca desde las pinturas prehistóricas (sí, a partir del estudio de las manos pintadas en las cavernas, el profesor de biología de la Universidad de Swansea, en Gales, **John T. Manning** comprobó que la mitad de las pinturas rupestres descubiertas fueron realizadas por mujeres) hasta las vanguardias de mediados del siglo XX. De su recopilación, destacamos en especial dos aspectos: la innegable calidad de las obras y el ostracismo al que fueron sometidas la inmensa mayoría de las autoras, ausentes del canon estético androcéntrico. No debe ser casual que el libro sólo pudiera ser publicado gracias al micromecenazgo de 1.600 personas y diversas instituciones.

Carme Valls, médico endocrinóloga nacida en Barcelona, pionera en el planteamiento de las diferencias en la salud y la muerte entre mujeres y hombres, defiende la introducción en los estudios de medicina, enfermería, psicología y ciencias de la salud en general de *la ciencia de la diferencia* para poder superar el sesgo de género en la investigación médica de la salud de las mujeres. Y remarca la falta de una investigación diferenciada por sexos como primera causa de la invisibilidad -una vez más- de las mujeres. Asevera que *entre los profesionales se está empezando a reconocer que existen diferencias entre mujeres y hombres en la forma de enfermar, de manifestarse los síntomas, en las causas del dolor, en la prevalencia de determinados diagnósticos y en la metabolización de fármacos, que tienen formas diferentes de actuar según el sexo biológico*.

Por otro lado, la investigadora **Rebeca M. Shansky**, profesora del Departamento de Psicología de la Northeastern University, en Boston, Massachusetts, escribió en un artículo en la revista científica *Science* el año 2019 que está tan enraizada la idea de que los hombres son los que tienen buena salud mental y que las mujeres se desvían de la norma masculina por influencia de las hormonas en su cerebro que en el diseño de estudios se escogen ratas macho para evitar esa variabilidad hormonal, como ejemplo extremo del sesgo de género en todo tipo de investigación médica y con los consecuentes errores en las indicaciones de fármacos para mujeres.

Durante décadas, ha supuesto un mantra en los estudios sobre autismo la proporción de una niña por cada cuatro niños, abocando a hipótesis de diferencia genética, a pesar de que en el ambiente persistía la sospecha de que la preponderancia de casos graves en niñas pudiera responder, no sólo, pero también, a un sesgo de género: los casos leves eran menos consultados en niñas que en niños.

Núria Farrés y **Júlia Miralbell**, en su artículo en este mismo número, afirman que *ahora podemos saber que las definiciones y los criterios de los manuales de diagnóstico internacionales responden a las manifestaciones prototípicamente masculinas y no a las femeninas. Por ello, con frecuencia han sido infradiagnosticadas.*

Decía la escritora catalana **Rosa Vernet** que “el olvido también ocupa sitio y pesa”. Agradecemos a Blanca Tulleuda, Núria Farrés, Júlia Miralbell, Olívia Margarit y Sara Codina que nos ayuden a visualizar el peso y el lugar de ese olvido. Mostramos nuestra gratitud asimismo a las excelentes colaboraciones de Enric Garrido, Maria Rhode y Andrea Podzamczar. Cerramos este número con la presentación del libro que conmemora los cien años del Centre Especial Vil·la Joana, celebrada en Barcelona y con la conferencia impartida por Josep M^a Brun para tal ocasión.

Josep M^a Brun

Saludo¹



– Enric Garrido i Bacardit –

Psicólogo Clínico. Pedagogo Terapeuta Sabadell (España)

Quiero agradecer al equipo de editores y, en particular, a Josep M^a Brun por haber pensado en mí para escribir el *Saludo* de este número 16 de la Revista *eipea*. Quisiera felicitar también a todo el personal que hace posible que *eipea* sea una realidad. Desde noviembre del 2016, la revista se ha ido consolidando de forma regular y, ahora, es un proyecto al que ya se le espera. Y dar también las gracias por la perseverancia y rigor a todas las personas que hacen posible que se vaya convirtiendo en un punto de encuentro y referencia en la comprensión de personas afectadas de autismos y su entorno.

Estas publicaciones se han convertido en un lugar de visibilidad. Un espacio de encuentro de todos y para todos, donde se estimula una comprensión lo más amplia e interdisciplinaria posible. Es un entorno de conexión compartida, abierto a las particularidades del mundo del Autismo. Donde la escucha y el pensamiento permiten auscultar las individualidades y alejarse de las generalizaciones.

Y ese espacio de escucha y de reflexión que la revista ejemplifica es un reflejo de nuestra interacción con las personas afectadas de Autismo. En la relación con el otro constituimos en cada acto, en cada encuentro, en cada interacción, la oportunidad de convertirlo en un punto de encuentro. Un lugar en el que los participantes puedan interactuar desde las propias identidades y donde se fomente el interés por la relación. Donde se genere un instante de empatía, un chispazo de interés en comprender lo sucedido en el interior del otro. Un emplazamiento y un momento en el que crear algo nuevo, sorprendente, bello, único y a partir de ahí construir la posibilidad de una relación genuina. Y constituir y consolidar la estructuración de las subjetividades de los participantes en la interacción.

En mi caso, pensar en las personas con Autismo es pensarlas desde la Institución Terapéutica. Un ámbito construido para encontrar la oportunidad de desarrollar sus identidades y convertirse en personas con su propia individuación. El bagaje vivido y compartido con los pacientes dentro de la Institución me ha llevado a la creencia de que cada individuo afectado de Autismo (como cada persona) es portadora de una historia vital única, pero a menudo fragmentada por el despliegue de las defensas (para atenuar el dolor que no puede simbolizarse). La misma experiencia me ha llevado al convencimiento de que un camino que ayuda al desarrollo de estas personas consiste en ofrecerles respeto a su singularidad, convicción de que pueden constituir su propio relato y apertura para poder desplegar nuevas vías de relacionarse con el mundo circundante.

Para ejemplificar estas ideas, os presento el caso de Gabriel. Un niño que, después de un aparente desarrollo “normal” durante el primer año de vida, inicia una involución en todas las áreas que le lleva a encapsularse en su mundo, pasando mucho tiempo de su día a día tumbado en el suelo, moviendo de forma estereotipada un objeto y con muy poco interés por la interacción con el otro.

En una sesión, sobre sus siete años, coincidiendo con un período en el que mostraba interés por el interior de los objetos y por el ruido que hacían las cosas al caer, estaba agrupando objetos, cogiéndolos y soltándolos sobre la mesa. Escuchando el ruido de su acción, en un momento en que se produce el ruido esperado, contacta visualmente conmigo, coincidiendo las miradas durante unos instantes. A partir de ese punto, se da un tiempo de sesión donde compartimos acción-ruido y encuentro de las miradas

¹ Traducción realizada por el Equipo *eipea* del original en catalán.

en varias ocasiones. Se crea un momento y un espacio de conexión donde lo esperado tiene que ver con el encuentro con el otro. Posteriormente, vuelve a actividades más aisladas.

Este interés por el ruido que hacían los objetos al caer se intercalaba con momentos en los que la curiosidad se dirigía a observar el interior de los objetos. Centrando su atención en el interior de un avión, metiendo y sacando los dedos de dentro del espacio interior del juguete y coincidiendo con la verbalización de la palabra “vacío”, le comento que “el avión está vacío por dentro, pero que él puede llenarlo”. Coge una de las piezas (un personaje) que está sobre la mesa y la pone dentro, me mira, mueve el avión y cae la pieza que, al golpear la mesa, hace un ruido que ya era esperado, me vuelve a mirar... Va poniendo más de una pieza y observa lo que está pasando (explora), unas caen y otras no, pero con la repetición de las acciones, acaban saliendo todas... Se le ve contento y en conexión.

En la siguiente sesión, estando él amontonando piezas sobre la mesa y concentrado en el ruido que hacen al chocar unas con otras, empiezo a encajar algunas de las piezas en forma de vías de tren que ha sacado de la caja de juguetes. Las coloco formando un circuito. En un primer momento, parece no estar interesado en lo que estoy haciendo, pero al cabo de unos minutos él también intenta completar el circuito por su lado. Le cuesta que las piezas queden encajadas, pero persiste. Le digo que él “también quiere construir el circuito”, le indico cómo hacerlo y lo consigue. Coge el tren, lo coloca y lo desplaza por encima de la vía hasta llegar a mi lado y yo lo muevo hasta llegar a su lado. Repetimos la acción en varias ocasiones, pero de repente lo que le despierta curiosidad es el ruido que él causa al rascar la vía con la uña.

Me pongo a realizar la misma acción que él y cuando se da cuenta del ruido que yo también produzco al rascar las vías con mis uñas, sonrío y su rostro se transforma en más amable y humano. La actividad continúa en este entorno compartido y diferenciado en el que él y yo formamos parte de una misma experiencia. Ambos hacemos ruido al pasar la uña por encima de las vías y percibimos el ruido que se genera y en un nuevo instante su mano y la mía se tocan, sonrío e incorporo este hecho al juego. Un juego donde su mano y la mía hacen un ruido parecido y se encuentran y se vuelven a encontrar... convirtiéndose en un tiempo de relación constitutiva (en el sentido de una experiencia compartida que se convierte en modeladora del mundo interno) que se repite en posteriores sesiones.

Este fragmento clínico ejemplifica cómo la persona afectada de Autismo necesita de una interacción y de una calidad de relación, de tal forma que pueda generar puntos de intersección con el mundo que le rodea. Es necesario acompañar en la construcción de espacios creativos, donde quepa la sorpresa, que sean generadores de imaginación, fomentadores de curiosidad y deseo por el otro y que le permitan ir convirtiendo lo extraño y amenazante en algo familiar, cercano e intersubjetivo.

Y ésta es la intención de este nuevo número de la revista que hoy nos llega y que ahora iniciamos. Ampliar el conocimiento y la comprensión del mundo del Autismo. Estimular nuestras ganas de saber más. De abrir, de ampliar, de conectar.

¡Que tengamos una buena lectura! ●

Pendiendo de un hilo. Buscando la distancia adecuada en el trabajo con niños con autismo^{1 2}



– Maria Rhode –

Profesora Emérita de Psicoterapia Infantil en la Clínica Tavistock de Londres. Analista Infantil de la Sociedad Psicoanalítica Británica Londres (Reino Unido)

RESUMEN

Este artículo aborda la cuestión de cómo encontrar la distancia adecuada con el paciente en el trabajo psicoanalítico con niños en el espectro autista. Se sugiere que, como los pacientes límite, estos niños se encuentran atrapados entre el miedo a ser expulsados por el cuidador al espacio, por un lado, y a ser atrapados, por otro. Este "dilema claustrofóbico-agorafóbico" (Rey) tiene que ver con aspectos del cuidador, con las fantasías del niño sobre las figuras internas del cuidador y con las consecuencias del aumento de la sensibilidad de los niños autistas al estado de ánimo de otras personas. La función paterna como mediadora de la distancia entre madre e hijo se trata en relación con la "bisexualidad del continente" (Houzel) y con el posicionamiento mental del clínico como pareja parental, junto con las implicaciones para la construcción del discurso. Una viñeta ilustra la importancia de la identidad individual del clínico y de las asociaciones privadas para permitir que el niño se sienta visto sin ser tragado y para mostrar capacidades que de otro modo podrían mantenerse ocultas.

Palabras clave: autismo, continente bisexual, dilema claustrofóbico-agorafóbico, distancia, envoltura, caída en el vacío, función paterna, setting mental de tres personas.

INTRODUCCIÓN

La cuestión de establecer y mantener la distancia más útil entre analista y paciente ha sido importante en las reflexiones sobre la técnica psicoanalítica desde que Freud habló de la neutralidad benevolente, la sobriedad y la atención flotante. En una contribución más reciente, Meltzer (1976) propuso que el analista modera la "temperatura y la distancia" del paciente mediante una especie de amortiguación emocional: aportando calor en una atmósfera fría o enfriando una masa caliente; acercar al paciente cuando está demasiado lejos o alejarse él mismo cuando el paciente está demasiado cerca. Sugiere que la forma en que el analista formula las interpretaciones, el tono de sus comentarios, variará según el aspecto de la personalidad del paciente al que se dirija, que será diferente para las partes adultas o infantiles, por ejemplo. Estas ideas nos hacen pensar en que las madres lactantes colocan instintivamente al bebé en el pecho a la distancia óptima de su propia cara, para adaptar la capacidad de focalización del bebé que variará en función de su edad (Alvarez 1992). Esto es necesario si el bebé debe poder establecer contacto visual y asimilar a la madre visualmente, no sólo succionando; y es algo que hacen las madres sin necesidad de pensar en ello.

Las personas en el espectro autista tienen a menudo dificultades importantes para juzgar la distancia, incluida la distancia física. Por ejemplo, Gunilla Gerland, una mujer diagnosticada retrospectivamente de Síndrome de Asperger cuando era adulta, describe haber estado paralizada durante veinte minutos o incluso más cuando intentaba cruzar la carretera: no pudo calcular lo lejos que estaban los coches que se acercaban (Gerland, 1996). El problema mejoró después de haber empezado una psicoterapia. Aunque ésta se centraba en las relaciones familiares de una forma que ella consideraba irrelevante, le pareció que se había sentido atendida. Esto sugiere que una congruencia entre la distancia emocional y física operaba en su incapacidad para cruzar la carretera, en lugar de un déficit puramente perceptivo sin connotación emocional alguna.

EL ELEMENTO PATERNO COMO MEDIADOR DE LA DISTANCIA: LA BISEXUALIDAD DE LA FUNCIÓN DE CONTENCIÓN

En este artículo, voy a considerar algunas de las cuestiones relativas a la distancia en el trabajo psicoanalítico con niños en el espectro del autismo en términos de la función del analista de representar a la pareja parental en la transferencia. No estoy sugiriendo que el analista no represente predominantemente a uno u

¹ Este artículo ha sido anteriormente publicado en alemán en el año 2022 en la revista *Jahrbuch Der Psychoanalyse* (Volumen 85, pág. 17-36) con el título de *Auf Messers Schneide: Die Suche nach dem richtigen Abstand in der Arbeit mit Kindern aus dem Autismus-Spektrum*.

² Artículo traducido del original en inglés por el Equipo *eipea*.

otro miembro de la pareja edípica en diferentes momentos: sólo que, en la medida en que madre o padre se pueden concebir como separados del hijo, el progenitor que sea el foco principal quedará todavía asociado al otro progenitor.

El posicionamiento mental del analista ha llegado a ser reconocido como un elemento importante de setting, representando a una pareja parental cooperativa que proporciona una contención marcada por la firmeza "masculina" así como por la receptividad "femenina" (masculino y femenino en este contexto se refieren a las funciones psicológicas más que al sexo biológico). Esta idea aparece en las formulaciones de muchos autores, particularmente de aquellos influenciados por la comprensión de Bion de los componentes masculinos y femeninos de la función de rêverie y función alfa de la madre y del analista. Según Bion (1962), el componente femenino permite captar la comunicación del bebé (o del paciente) y el componente masculino media el retorno, o "publicación" (Mitrani, 2001), de la comunicación que ha sido transformada por su estancia en la psique de la madre o del analista. Así, por ejemplo, Houzel (2001a) describe la "bisexualidad del continente", conduciendo a su vez, mediante la identificación, a lo que él llama "bisexualidad de la envoltura psíquica" (del niño o del paciente). Yo misma (Rhode, 2000) he hablado del equilibrio de los elementos masculinos y femeninos en la constitución de la piel psíquica del niño (Bick, 1968), por lo que la membrana entre el yo y el otro es suficientemente permeable para permitir la comunicación, pero lo suficientemente sólida para soportar el sentido de un yo separado. El elemento padre hace la función de separar a madre e hijo: es responsable de la distancia entre ellos y, por tanto, define la tridimensionalidad en contraposición al contacto bidimensional, adhesivo, piel a piel. El elemento padre también puede proporcionar un vínculo entre madre e hijo, como en la conceptualización de Resnik (1995) del "père pontifex", un puente que une y separa. El posicionamiento mental del analista como representante de la pareja edípica será, por tanto, fundamental en sus intentos de contener las angustias del niño autista en

torno a la proximidad y la distancia. Esta forma de pensar puede abarcar diferentes grados de actividad por parte del analista: por ejemplo, Houzel (2001b) ha sugerido que el concepto de reclamación de Alvarez (Alvarez, 1980), en el que el analista busca activamente a un niño que necesita ser llamado a la vida, puede considerarse como un ejemplo de la función masculina del analista.

DESPRENDERSE O DESMORONARSE

Como es bien sabido, es característico en los niños con autismo utilizar mecanismos adhesivos (Bick, 1968 y 1986; Meltzer, 1974; Tustin, 1981): se comportan como si estuvieran enganchados a la superficie exterior de otras personas, sin distancia alguna entre ellos (lo que Tustin, 1990, llamó "ecuación adhesiva"). De este modo, tratan de evitar el terror de moverse por el espacio, que puede hacerles sentir como si estuvieran cayendo inevitablemente, vertiendo y perdiendo partes de su cuerpo (Bick, 1986; Tustin, 1986). Su naturaleza a menudo implica que sienten que están siendo empujados al vacío por un elemento paterno hostil.

Por ejemplo, Daniel, un niño de nueve años con autismo, paseaba una muñeca por encima de un regl suspendido entre dos cajas sólo para que la muñeca cayera de ese puente al suelo. Daniel decía: "¡Camina por el tablón!"; y después, "Hook!" -una referencia al capitán pirata asesino en Peter Pan. Tras la referencia a Hook, se mordía su propio pulgar como si se tratara de una protuberancia masculina amenazante. Ésta no era una solución eficaz para resolver la amenaza, ya que dejó a Daniel con una figura paterna mutilada. Él se reía aterrizado, mirándose la palma de la mano: un ritual autista al que recurría cada vez que tenía miedo a caer.

En otras palabras, Daniel se enfrentó al dilema de ser empujado a su muerte a través de desprenderse del objeto que lo sostenía o derrumbarse en un agujero que él mismo había hecho en el objeto. Fue posible relacionar el mordisco con la sensación de Daniel de que otros niños le desplazaban: presionaba la frente contra la pecera de la sala de espera y, después, en la sala de terapia, cogía una almohada mientras decía "¡Gato!" ¡Pez gato!". Era como si quisiera morder y sacar del agua a los peces a los que se les permitía estar en la clínica todo el rato y llevarles a estar imbuidos de las cualidades

devoradoras del gato ("pez gato"). De este modo, el agua se llenó de agujeros que podían succionarlo. Esta secuencia recuerda el poema de Goethe "Der Fischer", en el que una mujer desde debajo del agua donde un hombre pesca le reprocha haber matado a sus crías de pez y él se ve irresistiblemente arrastrado bajo el agua hasta la muerte.

En una ocasión, una atmósfera onírica y continuada me llevó a decir algo sobre un mundo submarino. Daniel respondió: "Ariel": el nombre de la heroína de la película de Disney de La Sirenita. En la película, Ariel quería unirse al mundo humano de los habitantes de la tierra casándose con un príncipe del que se había enamorado. Pero la bruja que cortó la cola de Ariel por la mitad para crear dos piernas pidió su lengua a cambio, por lo que Ariel no pudo hablar y el príncipe se casó con otra persona. Eso me pareció que era una alusión al complejo de Edipo invertido de Daniel, a una pequeña parte femenina suya que quería casarse con el príncipe y que una madre bruja hostil se lo había impedido. Pero fue difícil no verlo también como una representación de su deseo de nacer de un medio acuoso, "con continuidad" en el mundo humano, que respira aire; no quedar atrapado más en el mundo submarino de su autismo y tener una lengua que pudiera utilizar para hablar, como todo el mundo.

El dilema de "desprenderse o derrumbarse" puede verse en muchos niños en el espectro. A veces, lo representan haciendo que una muñeca se equilibre precariamente en el borde de su caja de juguetes abierta, por lo que el menor paso en falso significa caer, ya sea en el suelo, en el exterior o en la misma caja. El fino borde de la caja, el "pender de un hilo" de mi título, evoca de forma vívida el enorme esfuerzo de mantener el equilibrio, tanto física como emocionalmente. Se trata de una versión corporal primitiva de un dilema que ha sido descrito por varios autores que trabajan con adultos borderline: así, Glasser (1979) se ha referido al llamado "complejo central", mientras que Rey (1979) ha descrito el "dilema claustrofóbico-agorafóbico" de los pacientes que se sienten demasiado cerca o demasiado lejos. Sydney Klein (1973) propuso anteriormente que, aquellos que

no pueden encontrar la distancia adecuada entre ellos mismos y las figuras parentales, de modo característico sienten que ocupan completamente a los demás o que están completamente ocupados por ellos. Uno de los pacientes de Klein describió cómo se había pasado toda la vida de pie en la puerta de su casa, con miedo a entrar y miedo a salir. Britton (1998) ha delimitado de forma similar dos grandes grupos, cada uno con una ansiedad característica diferente en relación con la pareja edípica: el grupo "hiper-subjetivo", que teme la distancia, y el grupo "hiper-objetivo", para el que la proximidad significa ser engullido. En el caso de los niños con autismo, estos miedos no son una figura retórica: la viñeta sobre Daniel muestra lo física que es la experiencia del niño, literalmente una cuestión de ser empujado de un tablón por una figura paterna mala o bien ser atraído debajo del agua por una madre acuática cuyos hijos peces han sido devorados.

Este dilema se vuelve especialmente crítico para muchos niños dentro del espectro porque a menudo son inhábiles cuando están cerca de otros por ser hipersensibles a las emociones que pueden sentir en sí mismos. En palabras de Meltzer (1975a), se sienten "desnudos frente a los vientos" de los sentimientos de otras personas a diferencia del resto de nosotros que los podemos notar muy ligeramente o nada, al igual que los niños con autismo tienden a ser extremadamente hipersensibles al más débil de los ruidos. Muchos relatos en primera persona se refieren a esta hipersensibilidad. Por ejemplo, Tito Mukhopadhyay (2000), Gunilla Gerland (1996) y Donna Williams (1998) han descrito cómo las emociones de los demás les impactaban en forma de colores. Esto hace que el "miedo a la fusión" que Ellen Stockdale-Wolfe (1993) escribió en su relato en primera persona sea fácilmente comprensible. Es una experiencia habitual

de los terapeutas que trabajan con estos niños, comentada hace mucho tiempo por Tustin y Meltzer, que debemos entrar en una sesión esperando plenamente que el niño sepa que nos pasa emocionalmente. Cualquier intento de "obviarlo" (como señaló Rosenfeld, 1987, con relación a los pacientes psicóticos adultos) hace que el niño sienta que el terapeuta no puede soportar que su propio estado emocional se reconozca con precisión. Esta debilidad en el terapeuta hace que no pueda confiarse en él y conduce a un deterioro del contacto que puede requerir un trabajo considerable para repararlo.

Esto significa que el exceso de ambición terapéutica o, incluso, el placer por el progreso del niño se puede experimentar como resultado de la propia necesidad del analista y, por tanto, puede reforzar la tendencia del niño a alejarse por miedo a ser absorbido. La madre de un paciente me



Las personas en el espectro autista tienen a menudo dificultades importantes para juzgar la distancia, incluida la distancia física.

dijo que su hija había dicho, en lo que respecta a su hermano autista que había hecho unos progresos alentadores: "No le digas que es un buen niño, mamá, o dejará de hacerlo". Creo que es importante responder al progreso de una forma que lo reconozca, pero sin mostrar una sorpresa o un placer indebidos. La siguiente viñeta ilustra un poco el peligro de ser engullido que puede experimentar un niño con autismo si confunde el compromiso del analista con la necesidad de llenarse y, por tanto, con el peligro de que le engulla:

Empecé a visitar a Harry y su madre cuando él tenía casi dos años, justo antes de nacer su hermano pequeño James. Como parte de un cribado para el autismo, le pedí a Harry que "sirviera una taza de té para el oso de peluche", lo que hizo enseguida, aunque sin hacer contacto visual. Su madre me dijo que nunca antes había hecho algo así: no pensaba que fuera capaz. Pero, desde el momento del nacimiento de James la semana siguiente, Harry se alejó decididamente de mí; insistió en el contacto físico continuo con el cuerpo de su madre de una forma que no dejaba espacio para el bebé, ni tampoco para ninguna distancia entre su madre y él mismo. No respondió a sus intentos de hacerle jugar y nunca habló, salvo en uno o dos casos en los que produjo algunas palabras como si hablara consigo mismo. Al cabo de un año aproximadamente, acepté que no podía hacer nada por él, aunque seguí visitándole por el bien de su madre y de James. Después de un año más, Harry de repente empezó a acercarse a mí, sonriendo e invitándome a jugar con él. Empecé a verle en terapia individual, sin demasiadas expectativas, simplemente porque era poco probable que recibiera ningún otro input individual y la situación familiar era especialmente difícil. De hecho, Harry desarrolló una buena capacidad de juego simbólico significativo y se adaptó bastante bien a una buena escuela especial; el miedo a caer era notorio en el contenido de su juego. Sospecho que ninguno de estos cambios se habría producido si él no hubiera intuido, correctamente, que yo ya no esperaba nada. La familia había pasado por momentos excepcionalmente difíciles, tanto antes de nacer él como después y quizás él intuyó su esperanza de que se convertiría en la persona que lo haría todo bien.

Mi experiencia ha sido que los niños que tienen miedo a ser engullidos si se acercan demasiado, aquellos que tienen miedo a caer dentro del adulto, son más difíciles de captar que los que tienen miedo a ser expulsados al vacío. Estos últimos tienen un mejor concepto de corporalidad, incluso si perderlo es catastrófico; los primeros, no: puesto que el precio de acercarse a otra persona es perder su propia identidad. Por ejemplo, en el caso de dos chicos; ambos habían sufrido hechos traumáticos y su historia era muy similar. Thomas, que tenía miedo a ser engullido, avanzó poco a pesar de ser tratado con mayor frecuencia y viniendo de un entorno más favorable que Daniel, que tenía miedo a caer al vacío. Una diferencia importante parecía referirse a la relación de sus respectivas madres con su propio padre interno. Esa relación fue básicamente favorable en el caso de Daniel, el chico al que me refería antes en relación con el material del Capitán Hook y cuyo miedo predominante era el de ser expulsado. En el caso de Thomas, la relación de la madre con su propio padre fue seriamente problemática y el material sugirió que el niño respondió a la angustia de su madre sintiendo que se estaba desmoronando físicamente. Es posible que haya sentido en su madre un vacío aterrador donde ella hubiera debido tener un padre interno bueno y sostenedor (Rhode 2006).

Daniel, el primer chico, dio un gran paso adelante después de unos años de tratamiento durante los cuales sólo se fijó de las acciones corporales para comunicarse: en cambio, ahora ha empezado a realizar una serie de dibujos significativos. El primero era una acuarela en la que el papel estaba dividido horizontalmente entre lo que parecía una ola negra y un cielo azul oscuro encima; pero de la misma manera podría haber sido una ola azul oscuro y un cielo negro. Los colores chorreaban unos en otros y Daniel reaccionó con gran ansiedad, como si los regueros en el papel significaran que él y yo también podríamos filtrarnos el uno en el otro y perder nuestra propia identidad. Pasó a utilizar rotuladores en vez de acuarelas, lo que evitó ese peligro de fugas; pero todavía dividía la página por la mitad mediante una línea ondulada, por lo que no había forma de decir qué lado debía estar arriba y cuál abajo, ni quién era quién.

Finalmente, logró hacer un dibujo en el que había una pequeña forma triangular, apoyada sobre la línea ondulada y apuntando hacia arriba: podría haber sido un pequeño árbol esquemático en una colina, aunque no estaba segura, ya que Daniel nunca dio ninguna explicación de sus imágenes.

Después de eso, siguió produciendo imágenes cada vez más complejas y significativas que ilustraban el desarrollo de la permanencia del objeto: su dominio de la idea de que los objetos siguen existiendo aunque puedan estar parcialmente tapados por otros objetos.

Me pareció que el arbolito era una representación del elemento padre o tercera persona, que estructura el espacio, por lo que arriba y abajo (o madre y bebé) ya no son simétricos ni complementarios: arriba y abajo no son intercambiables, ni están dentro ni fuera. Éste es un desarrollo enormemente significativo. Meltzer (1975b) ha descrito lo que ocurre en su ausencia: un niño puede mirar por la ventana y sentir que se encuentra en una posición privilegiada dentro de la habitación, mirando por la ventana y triunfando sobre otros niños que se sienten excluidos fuera; para descubrir más tarde que esta posición se invierte, en un instante, sin motivo aparente, de modo que el niño se encuentra de repente en el exterior, agitando el puño a aquellos de dentro que ahora siente que triunfan sobre él. Esto provoca una inestabilidad catastrófica en la experiencia del cuerpo, así como del espacio y las relaciones: ilustra hasta qué punto es esencial tener el concepto de un elemento padre estable que estructure la experiencia del espacio y la distancia entre hijo y madre si el niño debe sentirse él mismo estable y ser capaz de comunicarse simbólicamente (mediante dibujos, por ejemplo, más que acciones corporales).

De hecho, esta carencia de estabilidad puede ser el problema más difícil al que nos enfrentamos en el trabajo con niños en el espectro; trae consigo mismo la extrema desintegración corporal y emocional que es característica de los estados autistas. Ello dificulta saber qué aspecto del niño está en primer plano y debe tratarse; también significa que la situación puede cambiar muy repentinamente.

Aún más que con otros pacientes, a menudo debemos confiar en nuestro sentido intuitivo de la situación (aunque, por supuesto, reflexionaremos sobre esto más adelante, a la luz de la respuesta del niño, para intentar entender las implicaciones de nuestras acciones intuitivas). Un ejemplo frecuente de ello es la forma en que nos dirigimos al niño: ya sea directamente, utilizando el pronombre "tú", o en tercera persona, describiendo lo que creemos que puede estar pasando como si lo estuviéramos hablando a otro (protótipicamente, como si la madre estuviera hablando con el padre del hijo). Aunque, por regla general, es probable que hablar en tercera persona sea más seguro, es posible que nos encontremos cambiando instintivamente de un modo de dirigirnos al otro; revisarlo más tarde puede ser muy ilustrativo.

Sugiero que trabajar para mantener una postura que represente una constelación edípica de tres personas, tanto en lo que se refiere al posicionamiento mental del terapeuta como en la formulación de los comentarios, es fundamental para que el niño no se sienta amenazado indebidamente por los dos peligros de ser empujado demasiado lejos, hacia el vacío, o, por el contrario, de ser absorbido por el terapeuta y perder el sentido de sí mismo que pueda tener, como en el "complejo central" o el "dilema claustrofóbico-agorafóbico" en adultos límite.

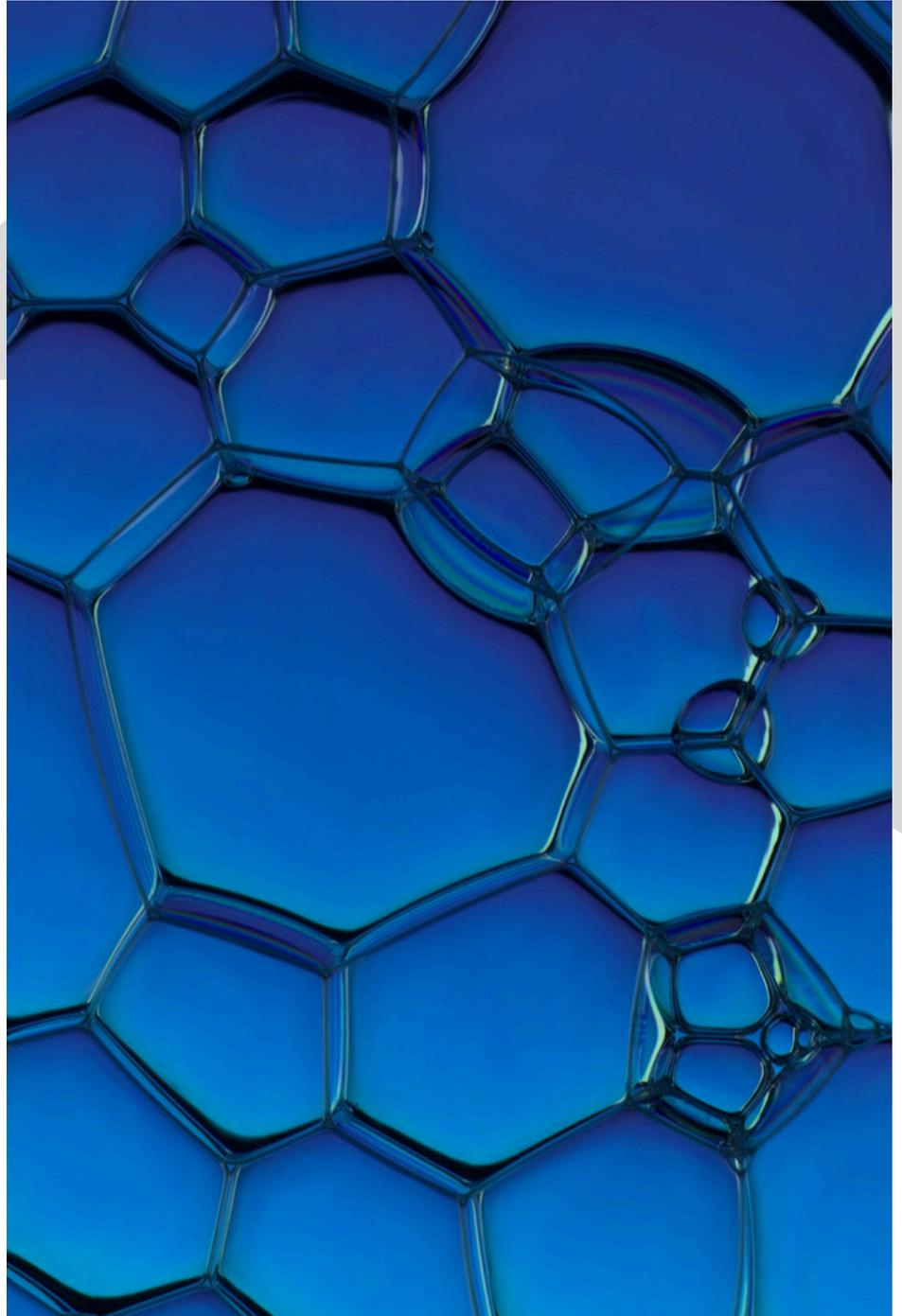
APOYAR LA COMUNICACIÓN: UN SETTING MENTAL DE TRES PERSONAS

Una viñeta de la evaluación de John, un niño de nueve años con autismo, ilustra hasta qué punto esta falta de estabilidad puede suponer una conmoción tanto para el terapeuta como para el niño. John era un cariñoso hijo único de una madre soltera. Ella misma había tenido una relación espantosa con su propio padre, que a menudo era violento, por lo que la ausencia de buenas figuras masculinas era una característica importante de la vida familiar a través de las generaciones. John era capaz de hablar de manera coherente, pero pasaba la mayor parte de su tiempo realizando un ritual físico en el que corría durante unos pasos, terminando con un pequeño salto tras el que se agachaba para tocar el suelo y volvía a empezar, corriendo en la dirección opuesta. Parecía una forma

de reasegurarse de que podía realizar acciones coordinadas físicamente y podía levantarse después de tocar el suelo deliberadamente, en lugar de estar en peligro de caer.

Dado que la comprensión de John de un nivel simbólico parecía bastante tenue, siem-

pre tuve mucho cuidado en formular mis comentarios de la manera que Alvarez (1992) ha sugerido que es necesario en estos casos: por ejemplo, diciendo que no podía creer que estaba seguro, en lugar de decir que tenía miedo de no estar seguro. Esto no es para tranquilizar: es hablar de una manera que es más probable que sea



El posicionamiento mental del analista como representante de la pareja edípica será, por tanto, fundamental en sus intentos de contener las angustias del niño autista en torno a la proximidad y la distancia.

entendida por alguien con un nivel simbólico precario que le hace incapaz de darse cuenta de que la descripción de un miedo que da el analista no es de hecho una afirmación de que ese miedo sea exacto.

Las sesiones con John, un colega y la madre de John progresaron bien y él estaba entusiasmado a la hora de venir a sesiones individuales conmigo sin su madre. Durante un tiempo, todo estuvo tranquilo: jugaba muy comunicativamente con un balón que parecía representarle. La pelota exploró todas las partes de la nueva sala en la que nos encontrábamos para las sesiones individuales y, finalmente, se quedó encajada entre el tubo de la calefacción central y la pared. Le dije a John que la pelota parecía muy interesada en cada parte de este nuevo sitio y que, finalmente, había acabado encontrando un espacio para sí misma entre la pared y la tubería: un espacio cálido por la calefacción central. John escuchó, después me mostró que el balón se empeñaba en salir de ese espacio tan reducido donde se encontraba: lo consiguió, aunque era necesario un esfuerzo. También describí eso y, de nuevo, John escuchó, volviéndose hacia mí y acercándose a la silla donde estaba sentada.

En ese punto, hice lo que resultó ser un error de juicio importante. Hice una interpretación de transferencia, diciendo que quizás John -cuando estaba interesado en nuestras sesiones y en lo que yo decía y él sentía que era un lugar agradable y cálido cuando estábamos juntos-, debía asegurarse de que no se quedaría enganchado conmigo, sino que podría huir siempre que lo necesitara. Pese al cuidado que tuve en cómo se lo decía, John entró en pánico: le tembló el cuerpo y llamó a su madre, por mucho que yo le repetía que la volveríamos a encontrar muy pronto. Permaneció catastróficamente asustado y tuvimos que ir a buscarla: esa fue la única vez que he encontrado que eso era inevitable en vez de abordar la ansiedad de un niño. Entonces pensé que, por razones que yo no entendía, John había perdido repentinamente sus capacidades simbólicas y no podía tolerar una interpretación de transferencia, que es evidentemente simbólica por su misma naturaleza. Visto retrospectivamente, creo que lo más significativo es que hablaba de

él y de mí, en ausencia de otras personas, más que de la pelota.

Danon-Boileau (2012) ha sugerido que los niños en el espectro tienen grandes dificultades para hablar con otra persona en lo que él llama una posición "cara a cara", aunque podrían ser capaces de gestionar una conversación "de lado", en la que ellos y la otra persona están, por así decirlo, mirando ambos lo mismo. Lo ve relacionado con la dificultad de integrar un diálogo verbal con todos los aspectos pragmáticos que acompañan a una conversación cara a cara, como leer indicios no verbales y hacer turnos. En una situación de lado, en paralelo, en cambio, no es necesario integrar todos estos aspectos adicionales. Éste es, sin duda, un factor importante. Por tanto, creo que es el tema de la tercera persona desaparecida en una conversación cara a cara de dos personas, que, como he comentado, puede provocar una ansiedad importante cuando un niño está preocupado por ser expulsado o engullido por el otro (en el caso de John, habría sido una cuestión de ser absorbido, dada su estrecha relación con su madre, la ausencia de un padre y la sombra de un abuelo aterrador que provocó la falta de apoyo interno de su madre).

En los momentos en que hablaba de los sentimientos de la pelota más que de John, la pelota hacía la función de un tercero. Esto está relacionado con la técnica de "interpretación en desplazamiento" utilizada por los profesionales Anna Freudianos que trabajan con niños (por ejemplo: Neubauer, 1994), aunque, en este caso, el punto central es la voluntad de no forzar prematuramente que el niño se haga cargo de sus sentimientos. Creo que con los niños en el espectro el punto central se refiere a la instalación o reinstalación de una constelación triangular, junto con la descripción de los sentimientos (Alvarez, 2012) más que su atribución inmediata al niño de una manera que le obliga a ser un "tú" que quizás todavía no se siente preparado para ser.

Un relato clínico del psicoanálisis de una joven adulta con Síndrome de Asperger (Sugarman, en prensa) es aquí relevante. Esta paciente también tuvo muchas dificultades para relacionarse directamente

con el analista, pero llevó consigo una muñeca, "Miss Daisy", que tenía todo tipo de pensamientos y sentimientos importantes de los que el analista pudo hablar de forma muy provechosa. "Miss Daisy" se unió al analista para pensar en la experiencia de la paciente: Sugarman describe que el proceso se parecía a su trabajo con niños en pre-latencia y se centra en la posibilidad de los pacientes en aprender a mentalizar (es decir, entender el comportamiento, el suyo propio y el de los demás, es el resultado de interpretar los sentimientos: desarrollar la "teoría de la mente" que a menudo se ve afectada en las personas en el espectro). Curiosamente, la paciente de Sugarman, Lacey, llegó al punto de poder gestionarlo sin "Miss Daisy" y dejó de llevarla; pero "Miss Daisy" regularmente "salía de su retiro" y retomaba su función en las sesiones después de dos o tres semanas. Esto sugiere que puede haber algo sobre una situación triangular que la paciente seguía necesitando, incluso después de haber logrado la capacidad de realizar las funciones mentalizadoras de "Miss Daisy" por sí misma.

Esta posibilidad emerge más claramente en una anécdota de un relato en primera persona de Echo Fling (2000) sobre su hijo, Jimmy, un niño con Síndrome de Asperger. Fling describe no haber sabido qué hacer por la incapacidad o la falta de voluntad de Jimmy para explicarle lo sucedido durante su día en la escuela. Nada funcionó, incluidas las preguntas directas. Finalmente, la madre, de forma intuitiva, dibujó uno de los peluches del niño durante la conversación. Jimmy respondió inmediatamente con un relato animado y detallado, al juguete, de sus pensamientos y sentimientos sobre todo lo ocurrido en la escuela. Lejos de ser incapaz de producir una narración coherente, desarrolló una llena de detalles, a condición de que hubiera un tercero presente.

UNA IMPLICACIÓN TÉCNICA: LA IMPORTANCIA DE LA INDIVIDUALIDAD DEL TERAPEUTA

Sugeriría que observaciones como éstas muestran la importancia de que los clínicos que trabajan con pacientes en el espectro no deban comportarse como si fueran simplemente un espejo reflectante. Autores como Klein (1932) han sugerido

utilizar las propias palabras del paciente a la hora de enmarcar una interpretación, puesto que creía que esto facilitaba el contacto con el inconsciente del paciente. Esto puede no ser aconsejable con pacientes en el espectro, incluso con aquellos que han logrado un discurso simbólico, ya que puede aumentar el miedo a que no se pueda confiar en que el clínico sea una persona firme, separada y diferente del paciente. Éste es un tema de vital importancia para las personas con autismo, que pueden sentirse tan amenazadas por la diferencia: en lugar de indicar receptividad y comprensión, el uso de sus propias palabras les podría sugerir que el analista no era algo más que un eco.

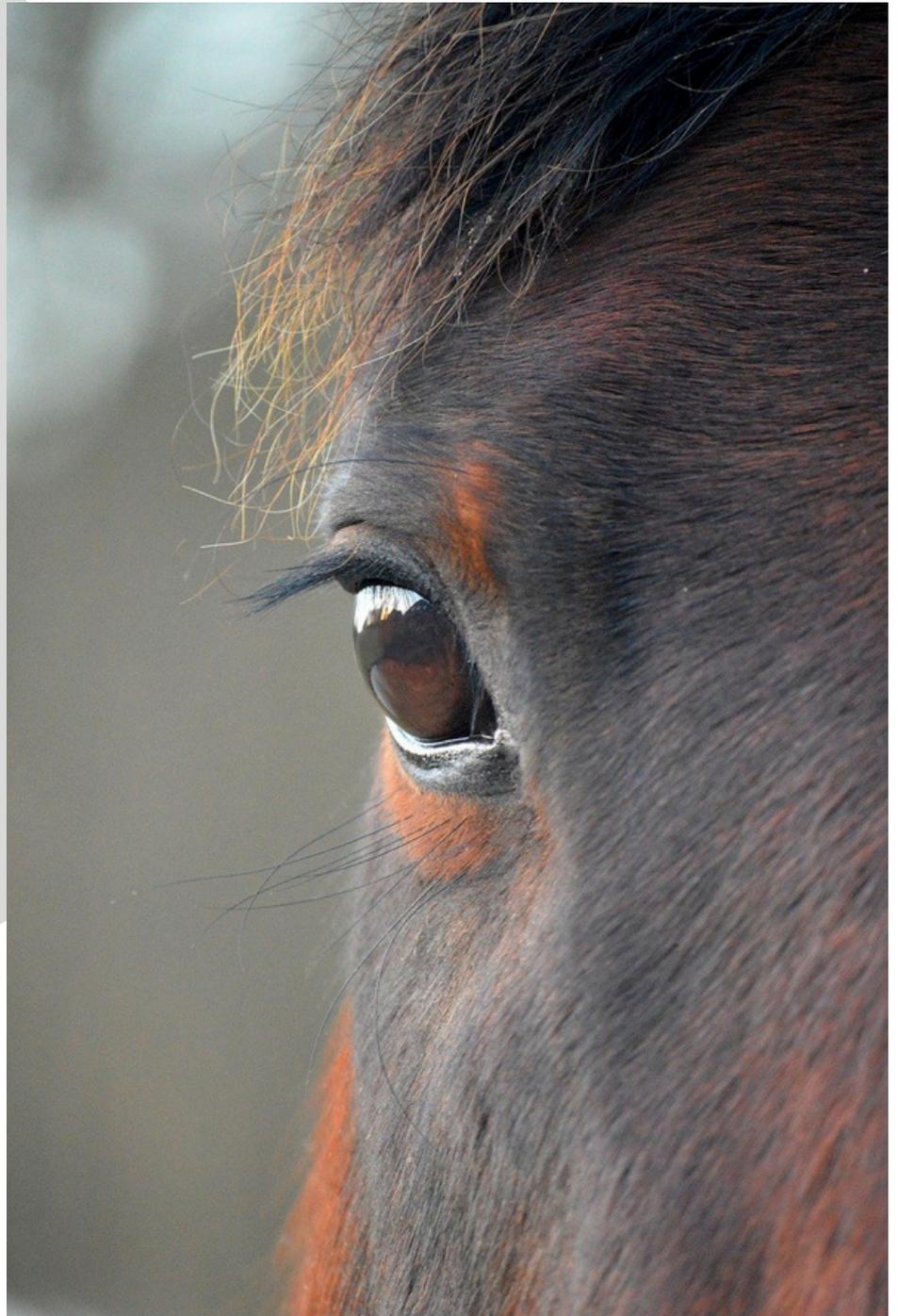
Según Tustin (comunicación personal, 1972), comentarios como "Cuando haces [o dices] lo que acabas de hacer [decir], me hace pensar que quizás sientes tal y tal" eran mucho más adecuados, porque subrayaban la diferencia y la separación y el hecho de que éstas no eran obstáculo para la comunicación, al tiempo que demostraba que la comunicación no era una cuestión de lectura mental o de fusión mágica.

Un punto relacionado se refiere a los comentarios comunicados por las asociaciones personales del clínico: de nuevo, se trata de algo con lo que hay que ser más prudente que con otro tipo de paciente.

Mohammed era un niño de siete años con autismo bastante grave, al que había visto dos veces por semana desde que tenía casi cuatro años. Su familia había sufrido un trauma grave antes de establecerse en Inglaterra y su padre estaba muy a menudo fuera del país, dejando a la madre de Mohammed a cargo de cuatro hijos, de los que él era el tercero. Mohammed nunca hablaba en sus sesiones, aunque oí que de vez en cuando utilizaba palabras o signos de Makaton en la escuela. Se retiraba habitualmente si conseguía hacer un buen contacto, como si estuviera asustado de que pudiera resultar poco fiable. Por ejemplo, después de haber podido pasar mucho tiempo con el conserje, observando lo que hacía con gran interés y con ganas de sentarse en su regazo, cuando volvía para su siguiente sesión varios días más tarde le ignoraba completamente.

Un día, de forma bastante inusual, Mohammed empezó a hacer los gorgoros que los bebés empiezan a hacer hacia los seis meses, aunque me daba la espalda mientras lo hacía. Me recordó vividamente lo encantados que habíamos estado mi marido y yo con esos sonidos cuando nuestro hijo mayor los había hecho, décadas

antes. De forma bastante espontánea, comenté: "como un pájaro pequeño piando". No esperaba ninguna respuesta, así que me sorprendió cuando Mohammed dijo, con voz normal y con bastante claridad: "como un pájaro pequeño piando". Su tono dejó claro que expresaba acuerdo y no se trataba de una ecolalia.



He sugerido que esta constelación hace que sea especialmente importante que el clínico mantenga un setting mental equilibrado de tres personas para modular el doble peligro para el niño de sentirse expulsado en el vacío, por un lado, y de ser engullido, por otro.

Al pensarlo más tarde, sentí que Mohammed pudo haber intuido que mi respuesta contenía una experiencia personal importante propia, parte de mi identidad individual y conectada con personas cercanas a mí, pero ahora también a él. Pensé que esto podía haberle tranquilizado sobre la posibilidad de encontrar la distancia adecuada, no sentirse expuesto a ser expulsado por un rival o tragado por mis necesidades, de modo que fuera seguro mostrar sus propias capacidades que él normalmente mantenía escondidas.

OBSERVACIONES FINALES

En este artículo, he mostrado viñetas para ilustrar la importancia de una versión corporal del dilema claustrofóbico-agorafóbico en niños con autismo y he puesto énfasis en el papel del elemento padre en la regulación de la distancia entre madre e hijo. He sugerido que esta constelación hace que sea especialmente importante que el clínico mantenga un setting mental equilibrado de tres personas para modular el doble peligro para el niño de sentirse expulsado en el vacío, por un lado, y de ser engullido, por otro. Britton (1989) ha descrito la importancia de un diálogo interno en el que formulaba interpretaciones a sí mismo cuando su paciente reaccionaba a las interpretaciones como si ella estuviera siendo aniquilada, al limitarse él verbalmente y tan sólo reflejar la narración de la paciente: este diálogo interno le permitía adaptarse a ella sin sentirse despojado de su propia identidad analítica. Del mismo modo, la evocación de un importante recuerdo personal mío puede haber tranquilizado a Mohammed, yo era suficientemente completa en mí misma como para hacerle sentir seguro para mostrar sus capacidades sin necesidad de sostenerme y, por tanto, arriesgarse a ser tragado. Según mi experiencia, el trabajo psicoanalítico puede permitir que los niños con autismo desarrollen nuevas capacidades; pero también puede permitirles mostrar capacidades que antes eran insospechadas si el clínico, representando a la pareja parental, alcanza la distancia emocional adecuada entre ellos y el niño.

BIBLIOGRAFÍA

Alvarez, A. (1980). Two regenerative situations in autism: Reclamation and becoming vertebrate. *Journal of Child Psychotherapy*, 6, pp. 69-80.

Alvarez, A. (1992). *Live Company: Psychoanalytic Psychotherapy with Autistic, Borderline, Deprived and Abused Children*. London and New York: Routledge.

Alvarez, A. (2012). *The Thinking Heart: Three Levels of Psychoanalytic Work in Psychotherapy with Children and Adolescents*. London and New York: Routledge.

Bick, E. (1968). The experience of the skin in early object relations. *International Journal of Psychoanalysis*, 49, pp. 484-486.

Bick, E. (1986). Further considerations on the function of the skin in early object relations: findings from infant observation integrated into child and adult analysis. *British Journal of Psychotherapy*, 2, pp. 292-299.

Bion, W. R. (1962). *Learning from Experience*. London: Heinemann. Reprinted, Routledge, 1984.

Britton, R. S. (1989). The missing link: Parental sexuality in the Oedipus complex. In J. Steiner (Ed.) *The Oedipus Complex Today*. London: Karnac.

Britton, R. S. (1998). Subjectivity, objectivity and triangular space. In *Belief and Imagination*, New Library of Psycho-Analysis. London and New York: Routledge.

Danon-Boileau, L. (2012). *Voir l'Autisme Autrement*. Paris: Odile Jacob.

Fling, E. (2000). *Eating an Artichoke: A Mother's Perspective on Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley.

Freud, S. (1912e). Recommendations to physicians practising psycho-analysis. *SE*, 12, pp. 109-120.

Freud, S. (1915a). Observations on transference love (further recommendations on the technique of psychoanalysis III). *SE*, 12, pp. 157-171.

Gerland, G. (1996). *A Real Person: Life on the Outside*, trans. J. Tate. London: Souvenir Press, 1997.

Glasser, M. (1979). Some aspects of the role of aggression in the perversions. In I. Rosen (Ed.) *Sexual Deviations*. Oxford: OUP.

Houzel, D. (2001a). Bisexual qualities of the psychic envelope. In J. Edwards (Ed.) *Being Alive: Building on the Work of Anne Alvarez*. London: Routledge.

Houzel, D. (2001b). *Splitting of psychic bisexuality in autistic children*. Paper presented at the European Federation for Psychoanalytic Psychotherapy conference, Caen, 30 September.

Klein, M. (1932). The Psychoanalysis of Children. In *The Writings of Melanie Klein Vol. 2*. London: Hogarth Press, 1975; p. 32.

Klein, S. (1973). Emotion, time and space. *Bulletin of the British Psychoanalytical Society*, 68.

Meltzer, D. (1974) 'Adhesive identification.' In A. Hahn (ed.) *Sincerity and Other Works: Collected Papers of Donald Meltzer*. London: Karnac, 1994.

Meltzer, D. (1975a). The psychology of autistic states and of post-autistic mentality. In Meltzer, D., Bremner, J., Hoxter, S., Weddell, D. & Wittenberg, I. *Explorations in Autism*. Strath Tay: Clunie Press; p. 9.

Meltzer, D. (1975b). *Ibid.*, p. 18.

Meltzer, D. (1976). Temperature and distance as technical dimensions of interpretation. In A. Hahn (ed.) *Sincerity and Other Works: Collected Papers of Donald Meltzer*. London: Karnac, 1994.

Mitrani, J. L. (2001). Taking the transference: Some technical implications in three papers by Bion. *International Journal of Psycho-Analysis*, 82, pp. 1085-1104.

Mukhopadhyay, T. (2000). *The Mind Tree*. New York: Arcade Publishing.

Neubauer, P. (1994). The role of displacement in psychoanalysis. *Psychoanalytic Study of the Child*, 49, pp. 107-119.

Resnik, S. (1995). *Mental Space*. London: Karnac. pp. 102-106.

Rey, J. H. (1979). Schizoid phenomena in the borderline. In E. B. Spillius (Ed.) *Melanie Klein Today*, Vol. 1: Mainly Theory, New Library of Psycho-Analysis. London and New York: Routledge, 1988.

Rhode, M. (2000). On using an alphabet: Recombining separable components. In J. Symington (Ed.) *Imprisoned Pain and its Transformation: A Festschrift for H. Sydney Klein*. London: Karnac.

Rhode, M. (2006). Unterschiedliche Reaktionen auf Trauma bei zwei autistischen Kindern: die zentrale Bedeutung des Mundes für das Identitätsgefühl. In Nissen, B. (Ed.) (2006) *Autistische Phänomene in psychoanalytischen Behandlungen*. Giessen: Psychosozial Verlag.

Rosenfeld, H. (1987). *Impasse and Interpretation*. New Library of Psycho-Analysis. London: Routledge.

Stockdale-Wolfe, E. (1993). Fear of fusion: Non-verbal behaviour in secondary autism. *Psychoanalytic Inquiry*, 13, pp. 9-33.

Sugarman, A. *Analyzing Miss Daisy: A psychoanalytically informed treatment of an emerging adult autistic woman*. In A. Zachary, (Ed.) *Working with Complex and Difficult Patients*. London: Routledge, in press.

Tustin, F. (1981). *Autistic States in Children*. London: Routledge. Second revised edition, 1992; Third edition, Routledge Classics, 2021.

Tustin, F. (1986). *Autistic Barriers in Neurotic Patients*. London: Karnac. Second revised edition, 1994.

Tustin, F. (1990). *The Protective Shell in Children and Adults*. London: Karnac.

Williams, D. (1998). *Autism and Sensing: The Unlost Instinct*. London: Jessica Kingsley.



La sensorialidad de los niños con autismo¹ y las posibilidades de la sala multisensorial



– Andrea Podzamczar Michalewicz –

Psicóloga Sanitaria. Psicoterapeuta. Unidad de Autismo, CEE Vil·la Joana de Barcelona Sant Just Desvern (España)

¿QUÉ ES LA SENSORIALIDAD? Y LA INTEGRACIÓN SENSORIAL?

La sensorialidad se define como la capacidad de percibir sensaciones a través de los sentidos. Y la integración sensorial, como la transformación de las sensaciones (recibidas por los distintos sentidos) en percepciones, para organizarlas y filtrar aquellas más importantes en ese momento y, así, poder entender el mundo.

La teoría de la integración sensorial nace en los Estados Unidos, cuando en los años 60 Jean Ayres la definió como “el proceso neurológico que organiza la sensación del propio cuerpo y del entorno, que hace posible la utilización del cuerpo de forma efectiva dentro del entorno”. Cuando se habla hoy de integración sensorial se relaciona, pues, con las funciones del sistema nervioso en este sentido y el tratamiento se considera desde la terapia ocupacional dirigido a evaluar las dificultades sensoriales y trabajar a través de la estimulación sensorial, del movimiento y del juego, pero sin tener en cuenta, por ejemplo, todo el conjunto de los mecanismos de defensa autísticos que protegen de las angustias más primarias ni el momento evolutivo específico de cada niño. Otros muchos autores habían hablado previamente de la sensorialidad y del origen y la construcción de ésta desde otras líneas teóricas.

Me gustaría reflexionar sobre cómo entiendo la sensorialidad en general y, específicamente, en los niños con autismo

y, a partir de esta comprensión, poder pensar en cómo la trabajamos y el uso que hacemos del espacio multisensorial con ellos.

LA CONSTRUCCIÓN DE LA INTEGRACIÓN SENSORIAL

La capacidad de percibir de forma integrada desde los diferentes sentidos lo que viene dada de entrada, sino que se va construyendo a través de **la relación con el otro** (con la madre, por ejemplo). Y será a partir de esa construcción que el niño podrá percibir a los demás de forma total.

Viloca (2011) describe el proceso que va de la sensorialidad hacia la comunicación y la posterior simbolización y habla del inicio de este proceso ligando la parte biológica y la parte emocional (relacional): “la succión del bebé estimula en la madre la secreción de oxitocina y prolactina que desciende el nivel de cortisol y ansiedad, creándose un estado plácido que regula los diferentes estados emocionales del bebé y su conexión sensorio-emocional con la madre. En el bebé esto produce una secreción de neurohormonas promotoras del desarrollo de redes de conexión neuronal, estimulando vinculaciones sensoriales y emocionales”.

La evolución habitual, que parecería innata en la mayoría de los casos, de esta **experiencia (relacional) con el objeto** comienza dentro del vientre materno donde el feto oye la voz de la madre (y de los otros

adultos cercanos a esta) y los diferentes sonidos y movimientos internos del cuerpo materno; Coromines (1991) recuerda que Meltzer (1984) hablaba de una *protofunción alfa* (sería una protofunción mental, inicio de procesos cognitivos y emocionales) del feto a partir del quinto o sexto mes de embarazo que se interrumpirá alrededor del parto y se reanudará después de este, en función de la vinculación con la madre y su capacidad de sostener y contener. Nos habla de que la evolución de este proceso conectará las sensaciones con procesos cognitivos y emocionales y así pasará de una función sensorial intrapersonal a una relación dual e interpersonal.

Como dice Tabbia (2021), “una primera representación de la progresión hacia la experiencia con un objeto total es la que se inicia en los primerísimos tiempos. La primera situación está caracterizada por el bebé cogido en el pezón con la boca complementado con el olfato; en ese caso, él estaría teniendo una relación sensual con el objeto. Cuando se añade otro sentido, en este caso el tacto y toca el pecho agarrándolo, ya estaría teniendo una relación con un objeto parcial. Después, cuando incorpora otro sentido y el bebé mira y, a la vez, encuentra los ojos de la madre mirándole, al tiempo que escucha las palabras que salen de la boca de la madre, entonces estaría teniendo una relación de objeto total. La presencia conjunta y simultánea de los sentidos hacia el propio objeto, es decir, la consensualidad que posibilita conectarse con el objeto expresa una relación de objeto total”. Un objeto total

¹ Traducción realizada por el Equipo *eipea* del original en catalán.

total (la función materna) que el bebé irá interiorizando y construyendo así el objeto interno que posibilita la construcción de una barrera anti-estímulos, un filtro que protege tanto de estímulos externos como internos. Como dice Sammartino (2023), "... las barreras anti-estímulos se generan a partir de dos fuentes: la interiorización de la protección materna contra estímulos internos y externos del bebé y la representación interna que se convierte en la significación que la madre devuelve de los distintos estados y experiencias con las que se encuentra el bebé". De hecho, el proceso de percepción del otro de forma integrada se va haciendo al mismo tiempo que el propio proceso de integración del yo.

Esto nos hace intuir que existen diferentes posibilidades por las que esta integración sensorial no se pueda llevar a cabo de forma adecuada y las dificultades en este sentido pueden ser muchas y variadas.

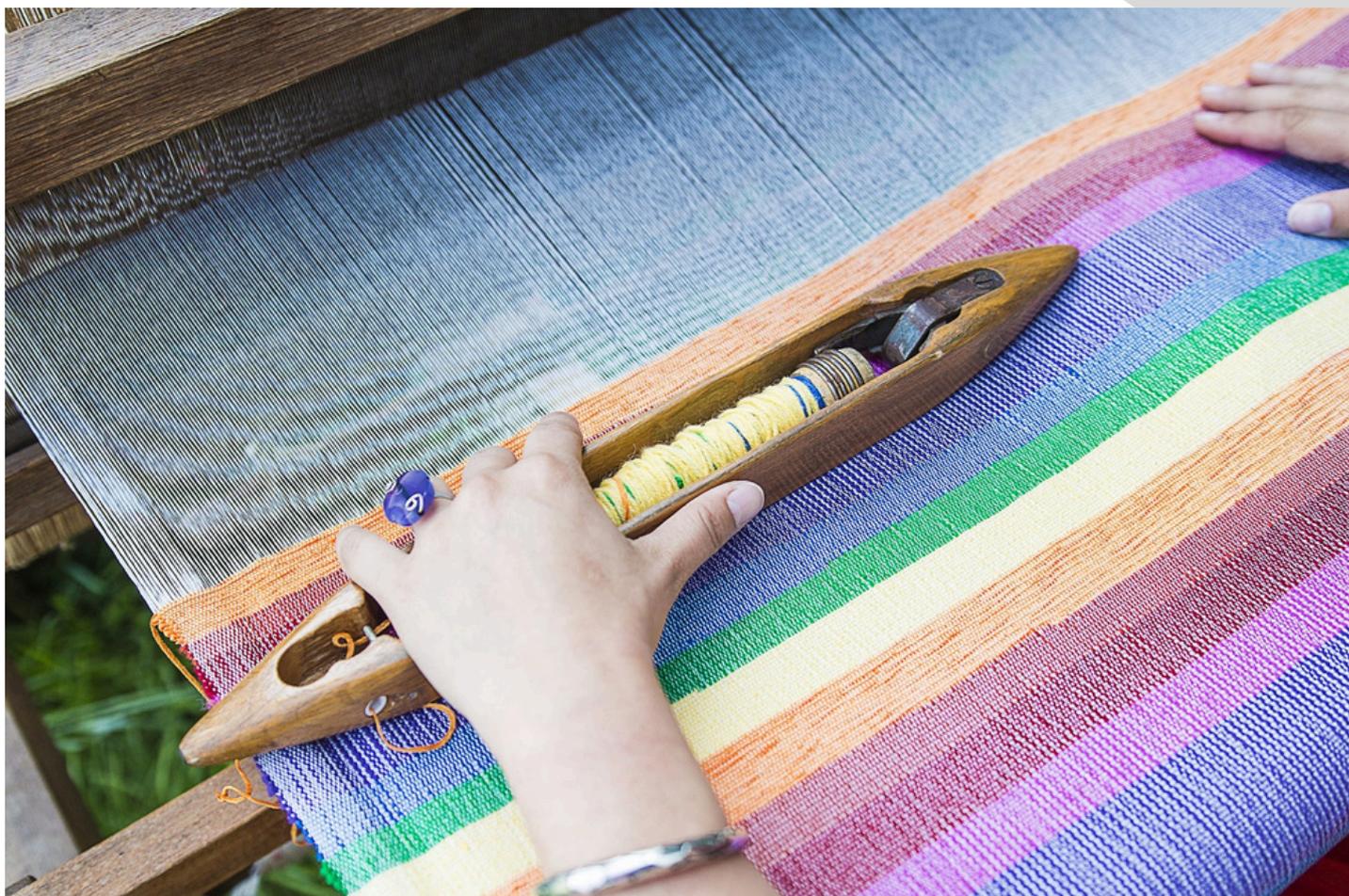
LA SENSORIALIDAD DE LOS NIÑOS CON AUTISMO

Los niños con autismo tienen una **forma particular de recibir y procesar la información sensorial**, a menudo no la tienen integrada desde los distintos sentidos y perciben los objetos de forma parcial, no total; suelen fijarse en una parte de la cara, suelen percibir un pedazo del otro y tienden a interesarse por una parte de los objetos. Nos encontramos a menudo niños especialmente interesados en la nariz de las personas o en las ruedas del coche, por ejemplo. Cuando Tustin (1987) habla del *niño segmentado*, hace referencia, entre otras cosas, a cómo algunos niños con autismo perciben los objetos en función de un canal sensorial (segmento de experiencia sensorial) y, citando a Meltzer (1975), dice que los niños autistas "reducen los objetos a proporciones pequeñas y simplificadas, generalmente acorde con los segmentos de la experiencia sensorial".

Además, viven en un **mundo de sensaciones**; sensaciones que no están ligadas a las emociones y los afectos. Tustin (1990) hablaba de **figuras autistas de sensación**, ya que se trata de "remolinos de sensaciones autogeneradas que anulan la conciencia, por cuya razón mantienen y refuerzan la falta de atención hacia las realidades compartidas...".

Buscan continuamente ciertas sensaciones o aquellos objetos que les generan la sensación, sea de dureza, de envoltorio... Así, estos niños mueven, por ejemplo, diferentes objetos de la misma manera, porque lo que les interesa no es el objeto en sí, sino la sensación que desprenden de este o, mejor dicho, de una parte del mismo.

Como es el caso de Rasha, que mueve cualquier objeto haciéndolo rodar, las tapas de los botes, las cestas, las pelotas, las telas e, incluso, su propio cuerpo, buscando siempre la misma sensación.



La capacidad de percibir de forma integrada desde los diferentes sentidos lo que viene del exterior (y también del interior) no viene dada de entrada, sino que se va construyendo a través de la relación con el otro (con la madre, por ejemplo).

Tustin (1984) llama **shape** a la impronta sensorial que deja un objeto sobre el cuerpo. Ella ponía el ejemplo de la sensación que deja en la espalda cuando alguien se apoya en una silla; y decía que para los autistas el objeto será la sensación, no el objeto en sí.

Algunos llevan continuamente un mismo tipo de objeto en la mano, que puede ser intercambiable, siempre y cuando les despierte la misma sensación. Tustin (1990) hablaba de los **objetos autísticos de sensación**, precisamente porque utilizan los objetos (duros) para sentirse de la misma forma, no por identificación, sino igualándose totalmente a dicha sensación.

Aran lleva cada día a la escuela una pelota amarilla o naranja, que no deja de sostener en sus manos; sólo puede soltarla para ponérsela bajo la barbilla cuando necesita tener la mano desocupada. Es tan fundamental para él que, cuando se le cae, puede perder de vista absolutamente todo y corre detrás de ella, poniéndose a menudo en situaciones de peligro real. De hecho, el grito que emite cuando ésta se le cae es totalmente desgarrador, como si cayera una parte de su propio cuerpo.

Muchos de ellos tienen una **hiper o hiposensibilidad**, es decir, perciben de forma exagerada, por exceso o por defecto, los estímulos sensoriales, con uno o más de un sentido; esto, unido a la dificultad para filtrar lo que les llega, les genera situaciones de gran malestar.

Eloi es un chico que habla sin cesar, no tiene filtro de entrada ni de salida y eso genera que los adultos que le rodean se pierdan en su discurso: puede hablar de lo que tiene en la cabeza, de lo que ha escuchado, de lo que está escuchando y de sus inquietudes, de todo a la vez, generando un gran caos. Tiene una gran hipersensibilidad auditiva, no soporta los ruidos fuertes y, si estamos dentro de un aula cerrada, puede oír los sonidos de fuera del edificio como si estuvieran dentro; le resulta muy difícil tolerar el exceso de estímulos: cuando estos se perciben más de la cuenta y al mismo tiempo no hay barrera interna que detenga la sensación caótica que se desprende, es para él realmente angustiante.

La **integración** de los diferentes sentidos es algo que los niños con autismo no han podido hacer por diferentes motivos, sean estos biológicos y/o psicológicos, lo que conocemos seguro es que la relación con el otro (a través de la cual sabemos que se construye la sensorialidad y la integración de la misma) está gravemente afectada, hasta el punto que "la experiencia relacional es sustituida por la sensación/objeto" (Centro Educativo y Terapéutico Carrilet, 2012).

Tabbia (2021) nos dice que "sin un objeto suficientemente bueno (Winnicott) o con capacidad de *rêverie*, el niño tendrá serias dificultades para separarse del mundo de la sensualidad y para aventurarse en el del significado. Sin un objeto que ayude a metabolizar las emociones, el niño tendrá dificultad en su acceso al mundo propiamente humano". Por tanto, el tratamiento deberá tomar este camino, el de poder vincularse a otro (suficientemente bueno, como decía Winnicott) que le ayude a metabolizar las emociones y a significar lo que percibe el niño, probablemente a través de alguno de sus sentidos de forma no integrada. Winnicott (1993) nos decía que el niño (sano) puede "conservar la capacidad de reexperimentar estados no integrados dependiendo de la continuidad de los cuidados maternos confiables". De este modo, en el tratamiento de los niños con autismo es importantísimo poder transmitir la estabilidad y confiabilidad en el adulto y el retorno que este le hace, alguien con quien pueda ir relacionándose, a la vez que disfrutando de esta relación; una relación con otro entero, que le puede ir hablando (oído), que le puede ir acariciando (tacto), que le puede ir escuchando (voz), que le puede ir oliendo (olfato) y que, sobre todo, le puede ir mirando (vista) y viéndole en todo su ser.

La madre de Rasha se sorprende cuando ve que hablamos a su hijo, un niño de 6 años, sin lenguaje, muy autosensorial que a menudo queda desconectado del mundo que le rodea. No había ni imaginado que pudiera hablarle, "no me escucha, no me entiende...". En estas palabras percibo que habla de la falta de sensación que ella tiene como madre, ella no es madre porque no siente que tenga hijo, al igual que Rasha no siente la propia existencia sin una madre que le mire, le hable y por quien exista.

El pánico que sienten estos niños al contacto (emocional) con el otro hace que sus mecanismos de defensa estén al servicio de "protegerse" de este encuentro, pero al mismo tiempo genera un envoltorio que no permite la evolución del sujeto y que debemos ir trabajando. En este sentido, el concepto de **desmantelamiento** de Donald Meltzer (1975) nos ayuda a entender que "... sucede más de una forma pasiva que activa, de forma parecida a dejar que una pared de ladrillos caiga a trozos por la acción del paso del tiempo, del musgo, los hongos e insectos, por no haberla reforzado con cemento. El desmantelamiento ocurre mediante el recurso pasivo de permitir que los distintos sentidos, específicos y generales, internos y externos, se adscriban al objeto más estimulante del momento".

Pero, a veces, algunos niños con autismo nos muestran una **posición activa**, no sólo en el rechazo explícito de la relación con el otro, sino en el desmantelamiento de la vida afectiva de sí mismos y del otro.

Como hace Ricard que, cada vez que podemos disfrutar juntos con un juego de falda que le hace reír, mirar y conectar, necesita levantarse y marcharse, coger un objeto, hacerlo rodar y quedar totalmente absorto y solo, como si un huracán pasara por encima de ambos y borrara cualquier señal de vida (afectiva) vivida.

Así, las defensas autísticas están al servicio del desmantelamiento; es decir, de vaciar de vida mental el objeto, de quitar cualquier emoción a uno mismo y al otro, como una especie de "cosificación" del otro o del mundo en general. Tienen pánico a conectar con la emoción, a sentir y esto hace que el mundo de los objetos sea el "elegido". De este modo, es necesario utilizar los objetos para llamar su atención, pero como algo que nos ayude a interactuar con ellos, a relacionarnos con ellos y, sobre todo, a generar experiencias de disfrute compartido.

Con Aitor cada vez son más largos los ratos de "juego" compartido, dentro de la piscina de bolas, haciendo cosquillas, subiéndole a hombros... antes estaba pocos segundos en

relación y muchos corriendo por la sala, pero el trabajo constante y estable, la vinculación que hemos ido creando (y todo el trabajo conjunto que hacemos en el caso), ha hecho que cada vez haya ido aumentando el rato compartido y disminuyendo la necesidad de vaciar afectivamente lo vivido.

USO DE LA SALA MULTISENSORIAL

La sala multisensorial, como cualquier espacio psicoterapéutico, tiene un encuadre que estructura, un horario y una frecuencia establecida, predecible, que enmarca un dentro y un fuera de la sala, entre otras cosas. Se trata de un espacio a oscuras, pensado y diseñado para que el ambiente sea lo más tranquilo posible, con unos sonidos rítmicos y envolventes que recuerdan al ambiente intrauterino, con algunos objetos que promueven el juego corporal, que dan pie a interactuar con ellos de diferentes formas y que suelen atraer la mirada de los niños.

Me parece especialmente importante el sonido rítmico que tienen algunos aparatos, como la columna de burbujas, que ayudan a conectar directamente con los sonidos corporales, rítmicos y continuos que el bebé oye en el vientre materno. Hay estudios que demuestran que la exposición periódica de bebés a los sonidos del latido del corazón disminuye los llantos y, por tanto, el malestar (Salk, 1973). Vemos claramente cómo muchos niños con autismo, con un gran malestar habitual, pueden entrar en la sala y calmarse, generándose la posibilidad de un encuentro placentero con el adulto. Asimismo, la voz de la terapeuta, con la que va creando un vínculo en este ambiente envolvente, recuerda lo que Maiello (2013) llama el *objeto sonoro*, para describir “el conjunto de las reminiscencias prenatales, de calidad sonora y rítmica, que el niño conserva en la memoria después del nacimiento”, que sería el primer encuentro a nivel auditivo-vocal entre el recién nacido y la madre.

Noel era un niño de 8 años en el que iba apareciendo una agresividad hacia el otro muy difícil de soportar, a medida que iba abriéndose al mundo. Cada vez nos veía más, pero la presencia del otro se le hacía intolerable y nos mordía y arañaba constantemente, llevándose a menudo un pedazo de piel con él, buscando la indiferenciación en cada uno de sus actos. El único espacio en el que podía estar tranquilo era la sala multisensorial, donde podía mirarnos, tocarnos y tolerar la presencia de alguien diferente a él. Cada vez se daban más momentos en los que encontrarnos con él. A menudo, quedaba absorto mirando cómo las burbujas subían y desaparecían y volvían a aparecer desde abajo. A partir de estas, empezó a mirar mi mano, a través del cristal, sin ser vivida como algo amenazante. Empezó a meterse dentro de unos cojines que le permitían asomarse y vernos o entrar y no vernos, “jugando” y controlando la presencia del otro, más allá de las defensas autísticas o de agresividad.



Se trata de un espacio a oscuras, pensado y diseñado para que el ambiente sea lo más tranquilo posible, con unos sonidos rítmicos y envolventes que recuerdan al ambiente intrauterino.

De esta forma, procuramos crear un ambiente determinado, como un bajo fondo continuo de calma que permite la escucha (y la percepción visual y olfativa, además de la auditiva) del otro, promoviendo la posibilidad de una vinculación. Y así, como la voz materna que "comunica al niño, a través del volumen, el timbre, la cadencia y el ritmo de su voz, no sólo aspectos de su personalidad, sino también fluctuaciones de sus estados emotivos" (Maiello, 2013).

A veces, utilizamos las interrupciones (controladas o acompasadas) de las burbujas y su sonido para trabajar la presencia y la ausencia, el encuentro y la separación, ya que la posibilidad de oír (auditivamente) a la vez que ver y con la terapeuta significando esta escena y vivencia ayuda a ir construyendo la representación mental más básica: algo puede irse y no deja de existir. La oscuridad del espacio también tiene su sentido, ya que genera una presencia menos presente, menos invasiva y, por tanto, más tolerable para el niño. Podemos jugar fácilmente a estar/no estar, a vernos o no hacerlo, promoviendo, en el mejor de los casos, un pre-juego que recuerda al *fort-da* de Freud.

Como el caso de Aitor: hacía un tiempo que le costaba mucho separarse de su madre por las mañanas, lloraba desconsoladamente y aunque comprendíamos que se trataba de un gran avance, ya que era consciente de su entorno, se angustiaba terriblemente. Probablemente, se le hacía insostenible por la falta de representación mental del objeto ausente, es decir, si la madre se marcha, ésta deja de existir para él. En las sesiones de sensorial, empezó a hacer unas idas y venidas de la pared más oscura y diáfana a la columna de burbujas, al mismo ritmo que estas venían y se marchaban. Fuimos poniendo palabras "¡adiós burbujas!" (con voz triste), y seguidamente un "¡hola burbujas! ¡Habéis vuelto!" (con voz contenta y de cierta sorpresa). Aitor sonreía cada vez que aparecían y se marchaba hacia la pared oscura cuando las burbujas también lo hacían. La angustia de cada mañana fue descendiendo hasta desaparecer y poder despedirse tranquilamente de la madre.

Otros materiales que utilizamos son las diferentes pelotas que tenemos: en la piscina de pelotas se dan también momentos muy interesantes, algunos más regresivos y otros

más lúdicos. El hecho de poder meterse dentro (y nosotros con ellos), bajo un montón de pelotas que les tapan, pero que a la vez hacen sentir un contacto con el objeto por todo el cuerpo, les genera una sensación agradable y la posibilidad de "soltarse" y conectar con el otro.

Igor es un niño de 9 años que tiene una manera de funcionar robótica, al que le cuesta especialmente soltarse. Cuando entra en la piscina de pelotas, va notando que se hunde, pero sin miedo puede quedarse debajo de las pelotas y le tapo completamente con ellas. De repente, veo que ha cerrado los ojos y está succionando una de las pelotas como si fuera el pecho materno; puede mirarme y salir de ese estado con un "¡bienvenido al mundo!", conectando conmigo.

Otro ejemplo de la utilización del mismo material, pero de forma muy distinta sería el siguiente:

Lucas entra en la piscina de pelotas para ir vaciando una a una, echándolas fuera de manera continua. Poco a poco, vamos entrando con él. Al principio, no lo permite, puesto que cuando alguien entra, él sale. Pero después de varias sesiones, nos va tolerando y llega un momento en que me toma la mano para coger cada pelota (instrumentalizando al adulto) y echarla fuera, como si fuera una parte de su cuerpo. Nos pasamos algunas sesiones así y, en un momento dado, empiezo a mover mi mano de forma independiente a la suya, haciendo otro movimiento de lo que su mano me indica, a la vez que convierto esa "sorpresa" en un juego. Empieza a reír y a partir de ese momento me busca la mano para que le dé el susto y reír, buscando algo que se acerca a la relación.

Pudimos realizar todo un proceso para pasar de un estado de indiferenciación a un momento más diferenciado que permitió empezar a entrar en relación.

También hemos tenido a niños que nos han mostrado que la oscuridad no siempre es algo tranquilizador, sino que también puede convertirse en algo persecutorio y activa la sensación de amenaza que algunos niños con autismo también tienen.

Como Riki, un niño que vivía la diferenciación

respecto del otro de forma muy persecutoria; o se pegaba físicamente sin sentir dónde acababa él y empezaba el otro o sentía que el otro aparecía como alguien amenazante, de quien huía o al que atacaba. Y, al entrar en la sala, se ponía especialmente nervioso hasta que encendía la luz y podía estar allí. En estos casos, creo que es importante pensar en otros espacios para trabajar la diferenciación y así la relación.

Con niños que muestran miedo o enfado ante el contacto físico, después de todo un período de vinculación, utilizamos las pelotas grandes, en las que pueden subir, saltar, pero en las que necesitan ayuda para equilibrarse; la posibilidad de caer, de hacer equilibrios es algo experimentado por cualquier niño pequeño como parte del juego básico y en los niños con autismo también es un juego que suelen buscar. Así, intentando subir, ofrecemos las manos, a veces primero agarrándoles por detrás, sin contacto visual, menos invasivo para ellos, otras veces subiéndonos nosotros y ellos a hombros o desde delante, ofreciendo nuestras manos como apoyo.

Así pues, tanto el hecho de estar a oscuras, como la sensación de calma que genera, como el tipo de materiales que se ofrecen, hacen de este espacio algo diferente que con los niños con autismo funciona especialmente, siempre y cuando encontremos el punto justo entre utilizar el objeto para atraer consensualmente al niño y no caer en el aislamiento, es decir, sin promover el desmantelamiento. Si tenemos en cuenta lo que Meltzer (1975) decía, "se podría decir que el pecho materno (es) como (un) objeto de viva atracción consensual, parece ser que funciona como imán o resorte que reúne al self desmantelado mediante su poder, es decir, mediante la dominación de la atención", algunos de los aparatos de la sala, de entrada, generan esta atracción consensual, pero es necesario promover la relación con el niño, para construir lo más básico e importante de esta primera escena: **un encuentro con otro que aporte algo del orden del cariño y la emoción, humanizando esta relación.**

BIBLIOGRAFÍA

Ayres, J. (1972). *La integración sensorial del niño*. México DF: Ed. Trillas.

Boubli, M. (2013). Sí-mismo y objeto en espejo multisensorial: un aporte metapsicológico de la clínica con el autismo. *Controversias en Psicoanálisis de Niños y Adolescentes*, 13.

Centre Educatiu i Terapèutic Carrilet (2012). *Comprensión y abordaje educativo y terapéutico del TEA*. Barcelona: Ed. Horsori.

Coromines, J. (1991). *Psicopatología i desenvolupament arcaics*. Barcelona: Ed. Espaxs.

Maiello, S. (2013). *En los orígenes del lenguaje. Aspectos vocales y rítmicos de la relación primaria y su ausencia en los estados autistas*. *Controversias en Psicoanálisis de Niños y Adolescentes*, 13.

Meltzer, D. (1975). *Exploración del autismo*. Argentina: Ed. Paidós.

Salk, L. (1973). *The role of the heartbeat in the relationship between mother and infant*. *Scientific American*, 228, 24-29.

Sammartino, M. E. (2023). Conversaciones varies.

Tabbia, C. (2021). *La creación del significado. Los aportes de Metzger a la clínica y a la técnica psicoanalítica*. Encuentros en el GPAB (Grupo de Psicoterapia Analítica de Bilbao).

Tustin, F. (1990). *El cascarón protector en niños y adultos*. Madrid: Amorrortu editores.

Viloca, Ll. y Mundó, L. (2011). Trastornos de la personalidad. Estructuras y sensorialidad primitiva: evoluciones psicopatológicas. *Psicopatol. salud mental*, 18, 105-112.

Winnicott, D. W. (1993). *Los procesos de maduración y el ambiente facilitador. Estudios para una teoría del desarrollo emocional*. Buenos Aires: Ed. Paidós.

La necesidad de tener una vertiente terapéutica en un centro como Vil·la Joana

1 2



– Josep M^a Brun –

Psicólogo Clínico. Psicoterapeuta
Sabadell (España)

De entrada, me gustaría felicitar al Centro Vil·la Joana por haber llegado en tan buena forma a tan proveya edad. Prueba de esta buena forma, es su capacidad de seguir creando -esta vez, en forma de libro-, también de ser capaces de convocar tanto público para su presentación, pero a la vez, y más importante, de seguir incorporando a profesionales jóvenes a su proyecto al que enriquecen y aportan esa continuidad. También quisiera agradecer el honor de haber sido invitado a participar en el libro y ahora en su presentación sobre la historia de Vil·la Joana. Me hace especial ilusión, dado que hace ya veinte años que colaboramos juntos.

Enric Font, director del Centro de Educación Especial Vil·la Joana, me pidió que hablara en esta presentación sobre *La necesidad de tener una vertiente terapéutica en un centro como Vil·la Joana*. Hice mía esta sugerencia como título, aunque como tal no es nada del otro mundo ni mucho menos original. A pesar de ello, la idea quedaba clara. De hecho, tan clara que, como todo lo que a uno le parece obvio, se hace más difícil explicar. Para poder tomar distancia de un tema del que hemos hablado mucho y pensar esta charla de manera más fresca, rehuí de entrada releer cosas ya escritas, incluso más, y tratar de considerarlo desde el principio.

Y, supongo que inevitablemente, pensándolo desde el comienzo, fui a dar con la etimología del concepto terapia que, por otra parte, es bien sabida (deriva del verbo griego *therapeuein*, que significa curar, atender, paliar el dolor...). Pero hay una segunda hipótesis etimológica más antigua, de la que derivaría ésta y que es menos conocida. Es tan antigua que ya la utiliza Homero en el siglo VIII antes de nuestra era. Él utiliza la palabra *therapon* para designar al escudero, el que ayuda al guerrero, el que conduce su carruaje, el que le ayuda a ponerse la armadura. No sé si en el caso de que Homero viviera en nuestros días, en vez de *therapon*, no lo llamaría *yo auxiliar* o, si no le gustara el lenguaje psi, cosa comprensible, simplemente lo llamaría *el que acompaña*...

Y me parece una idea muy sugerente. Porque *el que sana, el que cuida, el que alivia el dolor del otro* denota a alguien que está por encima y que ostenta el conocimiento, la capacidad, el saber. Mientras que *el que acompaña* es el que está al lado y, de alguna forma, al servicio del otro. Y encuentro la combinación de estas dos ideas mucho más adecuada a lo que yo entiendo que es el trabajo del terapeuta o de quien hace el trabajo terapéutico... el que alivia el dolor y el que acompaña. No sólo hablamos de calmar el dolor -mental, en el tema al que nos referi-

mos-, sino también de hacerlo a través de un *vínculo* relacional y de acompañamiento. El idioma catalán nos permite en este caso hacer juegos de palabras que expresarían esta combinatoria entre el que *cura a* y el que *cuida de*.³ Intento recuperar estas ideas más adelante.

Cuando uno se plantea tener que argumentar la necesidad de tener *también* una vertiente terapéutica en un centro de educación especial como Vil·la Joana, es que se da previamente algo excluyente en la cuestión. De alguna forma, este trabajo conjunto y de colaboración de dos acercamientos complementarios, o que deberían ser complementarios, el educativo o pedagógico y el terapéutico o clínico, está puesto en duda.

Alberto Lasa se lamentaba de que hoy en día "educación y tratamiento, pedagogía y psicoterapia van perdiendo su carácter complementario -aunque como tal han sido utilizados en muchos lugares", empujados ahora al enfrentamiento teórico y emocional. Y Juan Manzano, en relación con los trastornos de aprendizaje y sus posibles abordajes, ya nos advertía que "el uso exclusivo de uno u otro de estos modelos comporta un riesgo de unilateralidad y, en consecuencia, de una *monorespuesta* educativa o terapéutica". Nos preguntamos... ¿comprender para qué:

¹ Conferencia impartida por el autor en la presentación del libro de la Ed. Graó (2014) *El treball en Salut mental en un CEE. Un enfocament terapèutic-educatiu. Cent anys de Vil·la Joana (El trabajo en Salud mental en un CEE. Un enfoque terapéutico-educativo. Cien años de Vil·la Joana)*, llevada a cabo en la Asociación de Maestros Rosa Sensat, en Barcelona, el 29 de enero del año 2024.

² Traducción realizada por el Equipo *eipea* del original en catalán.

³ En catalán: *qui cura a y qui té cura de*.

para cuidar, para enseñar, para educar, para tratar?

En mi opinión, presentar la relación entre los dos acercamientos como opuestos cuando estamos hablando de personas con trastorno mental, marcando una especie de frontera entre *lo educable* y *lo curable*, sólo responde a la priorización del abordaje en cuestión y al olvido del agente principal al que va destinado. Este planteamiento excluyente o de abordajes parciales y parcelados deja de lado una visión más global, y por tanto más real, del niño al que va destinado. Y me atrevería a decir que deja de lado al niño en sí mismo a mayor gloria del abordaje escogido.

Cualquier tipo de intervención debe estar necesariamente ligada a aquél que la recibirá. Esta indicación, que parece de cajón, puede llevar a equívocos, y de hecho los lleva como veíamos, y nos obliga a precisar que la intervención debe estar ligada sobre todo a la *persona* que la va a recibir, no sólo al *trastorno* -o a la dificultad- que la recibirá.

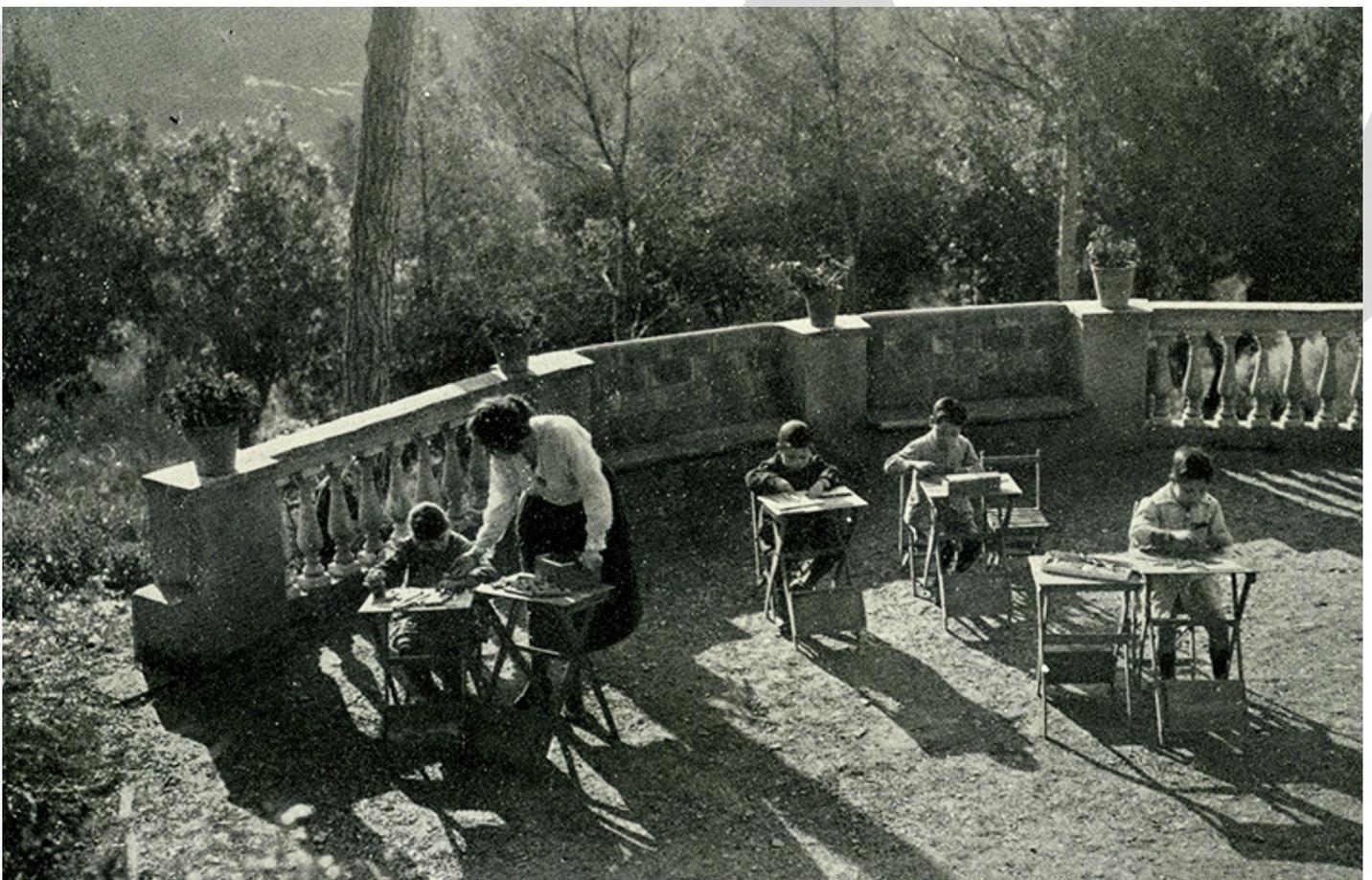
Por tanto, por un lado, debería remitirnos a la idea de *singularidad*, alejada de la idea de intervención uniforme o a partir de los síntomas, de la conducta o de los algoritmos y cercana y dedicada a pensar exclusivamente en la persona individual y única que tenemos delante. Dicho de otro modo, debemos conocer a la persona con la que debemos intervenir, a la que debemos tratar, no sólo ver o saber o creer saber lo que nos muestra su conducta. Y conocer requiere tiempo, disponibilidad, observar, estar presente...

En el mejor de los casos, y éste es el objetivo, ello nos llevará a la comprensión del otro, de su mundo mental, emocional y relacional, de sus miedos, de sus intereses, de lo que le emociona o lo que le inquieta, todo aquello que nos permitirá entenderlo. Me resulta evidente que ello comporta un doble valor terapéutico: por un lado, nos posibilita el realizar actuaciones más adecuadas a la persona a la que atendemos, saber mejor cómo actuar; por otro, el incuestionable valor terapéutico

que nos aporta a las personas sentirnos entendidas. Y en este caso, cobra todo el sentido porque se trata de personas que son -o al menos se sienten- muy poco comprendidas. Recuerdo oír expresar a Júlia Coromines la máxima de que lo que más enloquece a una persona es el no sentirse entendida. Y estoy de acuerdo.

¿Quiénes son estas personas tan incomprendidas? Decía antes que cualquier tipo de intervención debe estar necesariamente ligada a aquél que la recibirá. El Centro de Educación Especial Vil·la Joana atiende niños y adolescentes que presentan trastornos mentales graves. Esta gravedad se manifiesta en la intensidad, en la frecuencia, en la dificultad de vinculación, en la dificultad de sentirse consolado o de buscar y aceptar ayuda, comunicar, relacionarse, entre otras dificultades; también en la dificultad de aprender.

Siguiendo las reflexiones de autores como Wilfred Bion, Daniel Stern o Peter Fonagy, todos los seres humanos nacemos con el



Inicios de la escuela de Educación Especial Vil·la Joana. Fotografía propiedad del MUHBA Vil·la Joana y disponible en <https://www.barcelona.cat/museuhistoria/ca/patrimoni/muhba-villa-joana/43-de-mas-escola-educar-barcelona>

deseo innato de conocer, tanto de nosotros mismos como de los demás, y de aprender cosas nuevas. También nacemos con la necesidad de una vinculación afectiva adecuada y segura con el entorno cuidador para poder realizar un desarrollo sano. Una vinculación con la persona significativa que cuide al bebé y con la que se establece y desarrolla una interacción de dependencia, de pertenencia, seguridad y confianza mutuas, mediante la cual el bebé va regulando progresivamente el miedo y... la curiosidad.

La figura de apego seguro representa para el bebé la seguridad básica esencial para poder explorar y, por tanto, para aprender. La ausencia de la vinculación de apego seguro puede inhibir el deseo y la capacidad exploratoria del bebé y, en consecuencia, la de aprender. Cómo aprende el niño también significa cómo interioriza el mundo externo y cómo se relaciona con él. El hecho de aprender, en sí mismo, genera respuestas emocionales, posicionamientos y potenciales reticencias o defensas. En el momento de aprender se ponen en juego muchos elementos que van más allá de los cognitivos.

Estamos hablando de un desarrollo sano, donde el deseo innato de aprender puede desarrollarse a partir del vínculo afectivo adecuado. Pero también nos estamos refiriendo a niños en los que ese deseo de conocer parece inexistente, inhibido o, directamente, rechazado. Sea por una inconsciencia o un desinterés total por lo que queda fuera de ellos, sea por una intolerancia extrema a la frustración, sea por un miedo irracional a lo que viene de fuera o no se controla o sea por un insoportable dolor mental en el momento de dar significado a la experiencia emocional, estos niños no sólo son reacios a aprender, sino que atacan todo lo que vincule y dé significado: el pensamiento, el conocimiento, el aprendizaje.

Esa gravedad de la que hablamos se caracteriza por la interferencia en todas y cada una de las actividades de la persona, a la que afecta de forma masiva; tiene un carácter constante. No se presenta el trastorno a ratos, sino que tiñe todas las actividades de la persona. Esta característica no implica que no puedan existir cambios

ni mejoras ni aspectos de la personalidad más preservados. Dicho de otro modo, los usuarios del Centro Vil-la Joana no sólo necesitan ayuda para aprender, sino también para vivir; no sólo necesitan ayuda durante el horario escolar, sino también durante todo el horario vital.

Son niños a los que las ayudas escolares ordinarias les han sido insuficientes. Pero también niños que no tienen suficiente con una psicoterapia. Necesitan algo más. La propia doctora Coromines, hablando del niño autista, decía que *puede mejorar evidentemente con una psicoterapia, pero que es indispensable que viva un ambiente terapéutico tanto en casa como en el colegio o en la guardería*, significando su necesidad de encontrar en todos los espacios de su vida medidas y actuaciones terapéuticas. Podemos hacer extensivas estas palabras respecto a los alumnos, pacientes, usuarios de la Escola Especial Vil-la Joana.

Pero es evidente que cuando hablamos de ambiente terapéutico no hablamos de una suma permanente de terapias, una detrás de otra, sino de algo distinto. *La institución no debería ser una suma de terapias, sino un marco terapéutico en sí mismo*. Si utilizamos la palabra *tratamiento* como sinónimo de te-

rapia, podemos decir que este marco terapéutico del que hablamos haría mención al *trato*. Lo terapéutico no sólo se genera en la terapia (en el *tratamiento*), sino que también puede producirse y se produce a partir de un *trato* adecuado. Y es ese trato adecuado el que es inherente a un centro como Vil-la Joana.

La institución terapéutica puede ser definida, en palabras de Joan Coderch como "el conjunto de medidas adoptadas en el trato cotidiano con un enfermo para mejorar y promover su salud mental". La finalidad terapéutica de una institución no radica en ser tan sólo un lugar donde se imparten aprendizajes o tratamientos específicos, sino un sitio que ofrece también un trato terapéutico adecuado que debería aspirar a abarcar todos los momentos de la vida de sus usuarios dentro del propio centro. Todos los momentos de la vida del niño parecen necesitar comprensión, contención y respuestas ajustadas.

Y aquí es donde recupero las ideas sobre las que reflexionaba al principio acerca de la etimología de las palabras terapia y terapéutico. Para conseguir ese trato adecuado, necesitamos al que entiende y al que acompaña. O quizá habría que decir que necesitamos que el que entiende, acompañe



Alumnos del centro Vil-la Joana sentados en el patio ante la fachada del colegio. Foto: Francesc Ribera Colomer, 1930-1936. Disponible en <https://barcelodona.blogspot.com/2017/11/catalunya-una-societat-respectuosa-i.html>

y que el que acompaña, entienda. Y en casos de tal magnitud, necesitamos una institución que quiera entender y que quiera acompañar. Sólo así podrá ser terapéutica. Con alumnos que se colocan de forma tan opuesta y peculiar frente al aprendizaje, lo terapéutico -previo e indispensable- es entenderlos y acompañarlos en esas dificultades para ponerlos en disposición de aprender.

Afortunadamente, toda esta dinámica no se lleva a cabo ni a través de conceptos ni de máquinas, sino mediante personas. El educador de una escuela como Vil-la Joana trabaja de manera directa y convivencial con el niño y eso le aporta conocerle mejor, pero también -e inevitablemente- el estar sometido a todo aquello que la relación implica, para lo bueno y para lo que no lo es tanto.

La convivencia con estos niños de historias dolorosas, de gran labilidad emocional, que a menudo no dialogan, que a veces parece que no te escuchan o que no te oyen, que no se explican o que lo hacen sin aparente sentido, que se empeñan en repeticiones, que aparecen incapaces ante las novedades o los cambios y parecen rechazarte o ignorarte, que no se dejan ayudar, que producen un vacío mental a quien está con él, viene acompañada -por su falta de capacidad de integrar y de interiorizar- de una proyección masiva de sentimientos no digeridos que recaen y golpean a la persona que les acompaña.

Y todo ello puede generar a quien lo recibe sentimientos de ignorancia, de impotencia, de no saber qué hacer, de rabia; también, en otras ocasiones, puede hacerle sentir que parece ser imprescindible para ellos y sentir el ahogo de la responsabilidad o sentir que lo están manipulando, sentirse poco gratificado... Y no estamos hablando de que esto sea el resultado de la poca experiencia o de la poca expertez del profesional, sino de la intensidad de la proyección. Todo este ajeteo emocional produce un fuerte desgaste y cansancio, en el que la desesperanza y el desánimo ante lo que parece un constante ir adelante y atrás no deja de estar presente.

Poder ser terapéuticos con ellos en la línea de lo que hablábamos, implica necesariamente poder mantener la esperanza, la confianza, la constancia y el deseo que el niño ha perdido. Y para poder hacerlo, necesitamos poder entender lo que sienten estos niños, pero también lo que nos hacen sentir y al mismo tiempo poder ser acompañados en esta -a menudo complicada- tarea. De esto se deriva la necesidad, más que la importancia, por un lado de trabajar en equipo y de ser ayudado de manera sistemática en la comprensión de lo que hace y siente el niño, pero a la vez, por otro, de lo que nos hace sentir y hacer. En mi opinión, la institución terapéutica debe velar por sus usuarios, lo que resulta una obviedad, pero también debe cuidar de sus profesionales.

Si me he sabido explicar, he dejado claro que para mí la necesidad terapéutica de un centro como Vil-la Joana se bifurca en tres ramas: hacia los usuarios, hacia los profesionales y hacia el mismo marco en el que conviven. Esta visión terapéutica que acompaña y complementa el saber pedagógico y las herramientas de aprendizaje y que se basa en la comprensión, en mi opinión, no es que sea necesaria, sino que es consustancial. Para rescatar el pensamiento y poder enseñar necesitamos, como decía antes, al que entiende y al que acompaña, necesitamos una institución que quiera entender y que quiera acompañar.

Y este es el caso del centenario Centro de Educación Especial Vil-la Joana.

Muchas gracias por su atención.

Autismo en femenino: afinando la mirada¹



– Núria Farrés Martí –

**Psicóloga. Psicoterapeuta. Maestra de educación especial. Coordinadora clínica del Centre Carrilet
Barcelona (España)**



– Júlia Miralbell Blanch –

**Neuropsicóloga. Centre de Diagnòstic i Centre de Formació i Recerca de Carrilet.
Departament de Psicologia clínica i Psicobiologia, Universitat de Barcelona
Barcelona (España)**

‘Estoy cansada... cansada de pensar qué debo hacer y qué debo decir en todo momento. Llego a casa y sólo quiero dormir...’.

Estas son palabras de Berta, una chica diagnosticada de autismo a los 18 años, tras un periplo de diagnósticos previos que definen el sufrimiento y la soledad que ella y su familia han vivido a lo largo de un camino lleno de abrumadoras incertidumbres. El relato de Berta no es único y ahora sabemos que muchas mujeres han tenido que vivirse, solas, sin poder entenderse, sin poder concebir el porqué de no encajar en un entorno que les era indescifrable.

Y es que la descripción actual del espectro del autismo (TEA) tiene claramente un **sesgo de género**. En la historia del autismo siempre se había descrito un gran predominio de afectación en los niños, una niña por cada cuatro niños (Loomes et al., 2017) y, a nivel de observación clínica, parecía que en aquellos casos en que el autismo se diagnosticaba en las niñas, éstas siempre estaban mucho más gravemente afectadas (Lai et al., 2020). Era como si el autismo, en sus manifestaciones más “leves”, de funcionamiento Asperger, no existiera entre las niñas.

Afortunadamente, en los últimos tiempos, muchos profesionales han empezado a poner énfasis en la revisión de esta realidad, hasta ahora aceptada por todos. Y es que las conductas e intereses extraños, la necesidad de control y omnipotencia en las relaciones o la búsqueda de un juego solitario y estereotipado sin tanta necesidad de compartirlo con los demás, son conductas que se perciben anómalas y, por tanto, más fácilmente detectables, en la mayor parte de los niños con TEA de sexo masculino. En el caso de las chicas, esta sintomatología tan claramente asociada al autismo queda enmascarada por una necesidad mucho mayor de dejar de ser “quienes son” para pasar a “ser el otro” como una forma de pertenecer de alguna forma al mundo de las relaciones sociales.

El objetivo de este artículo es poder realizar una revisión actualizada del autismo en femenino con capacidades cognitivas preservadas: desde las manifestaciones clínicas a aspectos diagnósticos y terapéuticos. Para ello, se combinará la revisión de la literatura más reciente con las observaciones clínicas y viñetas de niñas, chicas y mujeres para poder entender cómo se vive en primera persona.

No obstante, queremos mencionar que sabemos que estas manifestaciones clínicas que iremos describiendo como el TEA en femenino no se dan sólo en las chicas, sino también en los chicos, aunque se den en mayor medida en las mujeres.

MANIFESTACIONES CLÍNICAS DEL AUTISMO EN FEMENINO

Las chicas con autismo a menudo se presentan como silenciosas, bien adaptadas, alumnas obedientes y con intereses similares a los de las niñas de su edad. Expresan más necesidad de interacción social, muestran un buen lenguaje desarrollado acompañado de mayor expresividad facial y contacto visual y mayor capacidad de fantasía e imaginación. Todo ello no parece una descripción de un perfil de autismo, pero ahora podemos saber que las definiciones y los criterios de los manuales de diagnóstico internacionales responden a las manifestaciones prototípicamente masculinas y no a las femeninas. Por eso, como se comentaba, a menudo han sido infradiagnosticadas. Actualmente se cree que la prevalencia se eleva a una mujer por cada 2,5 hombres (Posserud et al., 2021).

¹ Traducción realizada por el equipo *eipea* del original en catalán.

En esta mayor necesidad de interacción social, saben desarrollar estrategias para estar socialmente más adaptadas, presentando más recursos relacionales y comunicativos y unos intereses restringidos más sutiles (Lai et al., 2020). Pero esto no significa que su capacidad de comprender el mundo social esté más preservada. De hecho, los estudios sugieren que las chicas tienen las mismas dificultades para entender el funcionamiento y la intencionalidad del otro y la misma rigidez que los chicos.

“Me estudio lo que voy a hablar al día siguiente con mi grupo de amigas. Me hago un guion mental de cómo voy a exponer lo que quiero decir, pero entonces no puedo tolerar que ninguna de mis amigas intervenga en mi exposición, porque depende de lo que dicen me cambian el guion de lo que he pensado y entonces ya no sé cómo seguir. Entiendo que esto cansa a los demás, porque nunca les dejo hablar. Además, cuando termino el guion estoy tan exhausta que ya no me queda energía para conectarme con lo que los demás me quieren decir” (María, 17 años).

En el autismo en femenino se ha acuñado el concepto de **camuflaje** o **enmascaramiento** (Atwood, 2007), que explicaría en buena parte esta invisibilización de las chicas con autismo. El camuflaje es una estrategia que consiste en poner en marcha conductas y procesos cognitivos para adaptarse al funcionamiento social normotípico (Cook et al., 2021). Éste pasa por la observación del entorno, la sistematización del funcionamiento social y la imitación de la conducta de los demás, también llevando a cabo mecanismos compensatorios para evitar conflictos en las relaciones.

“Era como un camaleón, yo era distintos personajes. Incluso a lo largo de un solo día podía cambiar de personaje según con quién estaba” (Marta, 16 años).

“Yo miraba en el patio cómo hablaban las niñas. Cuando iba a casa me encerraba en el lavabo y ensayaba ante el espejo cómo se reían, cómo se movían, qué decían... pero nunca acababa de funcionar del todo, porque cada día era diferente y ya no sabía cómo seguir” (Clara, 17 años).

El camuflaje también implica desarrollar unos intereses restringidos socialmente más aceptados y similares a los temas de interés más típicos como grupos de música, series de moda... (Lai et al., 2020) y también implica intentar esconder las conductas repetitivas y estereotipadas, manifestándolo sólo en los contextos de mayor confianza (Livingstone et al., 2019). Asimismo, muestran más habilidad para adaptarse a los entornos, pero siguen siendo rígidas.

“Mi pasión era saber cosas de Diana de Gales y siempre quería hablar de lo que sabía sobre ella. Yo ya veía que aquello era raro y procuraba no hablar demasiado, pero cuando salió la serie The Crown, pude hablar abiertamente sin tanta angustia, porque el tema se había puesto de moda entre todos” (Mónica, 19 años).

Cómo tener y desarrollar una amistad, para ellas, también puede convertirse en un interés restringido en sí, sobre el que dan vueltas de manera obsesiva. Berta, la chica de la que se hablaba al inicio del artículo, relataba cómo uno de los intereses obsesivos más cruciales y definitorios de su vida había sido conseguir una amiga. En esta búsqueda enconada de alguna amistad, las chicas con TEA pueden mostrar conductas muy posesivas hacia el otro. Y en la confianza que va generando esta pareja de amistad, pueden aparecer de forma más evidente y ya no tan camuflada la necesidad de control sobre el otro, conductas mucho más invasivas y absorbentes que dificultan a veces el mantenimiento de esa amistad. Cuando la calidad de esta relación ahoga al otro y se retira, genera un desconcierto y un sufrimiento en la chica con TEA por no entender qué ha fallado.

Además, como es sabido, el autismo también se relaciona con otras características que, si bien no están incluidas en la definición principal, son importantes y determinan en gran medida su funcionamiento. En concreto, en lo que se refiere al procesamiento sensorial, se han descrito hiper e hiposensibilidades que, en el caso de las mujeres, muy a menudo se observan a nivel interoceptivo. A nivel emocional, muestran una gran sensibilidad en el estado emocional propio y del entorno, pero con muchas dificultades para regularse y un patrón de inestabilidad constante (Beck et al., 2020).

“Si algo me pone contenta o triste, rápidamente paso a estar extremadamente contenta o triste. ¡No tengo estados intermedios y es casi imposible regular mi respuesta!” (Ester, 19 años).

Etapas vitales como la adolescencia o la maternidad son momentos clave en los que su salud mental puede estar más en riesgo. La mayor vulnerabilidad en estas etapas está relacionada con factores sociales y ambientales (por ejemplo, cambios de rol, mayor complejidad y demanda de autonomía), pero también con aspectos biológicos, como la mayor sensibilidad a los cambios hormonales (Lever et al., 2016; Moseley et al., 2021).

DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO

En este contexto, como profesionales nos planteamos: ¿cómo ver lo que no se puede ver? ¿Lo que queda camuflado en un intento desesperado de adaptarse de forma mimética a un entorno que no se comprende?

El reto de los clínicos, maestros, psicopedagogos, en este contexto, reside en cómo captar lo que no se ve, lo que queda invisibilizado, al menos hasta que esta capacidad adaptativa empieza a fallar por un cansancio que no es sostenible. Justamente suele ser entonces cuando el entorno puede ver que algo no va bien. Es en ese momento cuando aparece la posibilidad de acogerlas en un malestar emergente que a menudo nos hace ver que hemos llegado tarde y que su vaso ya se había llenado, en soledad. Los profesionales debemos acoger en este momento una serie de sintomatología generada por un autismo de base invisible que ha ido aumentando el sufrimiento y la angustia de no entender nada de lo que se vivía y de no conseguir, a pesar de todos los esfuerzos, entrar a formar parte del grupo social que anhelan.

Ciertamente, los estudios muestran cómo el primer motivo de consulta psicológica o psiquiátrica de las chicas con autismo suele ser la sintomatología comórbida (Lai et al., 2020). Cuando finalmente llega el diagnóstico de autismo, a menudo nos relatan un recorrido de numerosos diagnósticos previos en los que la comorbilidad ha pasado a ser el diagnóstico principal (Bargiela et al., 2016).

En general, las chicas con TEA tienen mayor riesgo que la población global de sufrir otro trastorno psiquiátrico en algún momento de su vida (Green et al., 2019). En comparación con los hombres, la sintomatología suele ser de tipo internalizante, ansiedad y depresión (Lai et al., 2015; Hull et al., 2021; Jadav et al., 2022) y existe mayor riesgo de suicidio (Nyrenius et al., 2023). Además, también pueden presentar otros trastornos del desarrollo (por ejemplo, trastorno del lenguaje, del aprendizaje, TDAH, etc.), fobia social, trastorno de estrés postraumático, trastorno obsesivo-compulsivo, trastornos de la alimentación o trastornos de personalidad (Lever et al., 2016; Jadav et al., 2022).

Así pues, se pone de manifiesto que el esfuerzo de las niñas y mujeres con autismo para camuflar y vivir adaptadas a la sociedad a menudo es, como se comentaba, a costa de un gran sufrimiento (Bargiela et al., 2016). El intento por evitar el conflicto, la preparación previa de toda interacción social, el hacer un “como si” continuo, genera un agotamiento psíquico que la mayor parte de las mujeres diagnosticadas de TEA nos relatan cuando logran empezar a poner nombre a todo lo que han vivido. Un cansancio que las lleva a la necesidad imperiosa de recuperarse física y mentalmente.

“Recuerdo estar tan cansada de pequeña... yo quería jugar igual que lo hacían las otras niñas, aunque no entendía nada de lo que estaban haciendo... y recuerdo que muchas veces me quedaba dormida en la silla de clase... Nadie puede saber lo cansado que es eso...” (Carla, 15 años).

Sentimos, pues, que como profesionales tenemos la responsabilidad de entender mejor el autismo en femenino, para poder detectarlo y diagnosticarlo. Debemos sentirnos en la obligación de aprender de este funcionamiento mental que hasta ahora nos había pasado desapercibido y que ha hecho que muchas mujeres hayan sentido una soledad y una imposibilidad de comprenderse durante tantos años de su vida.

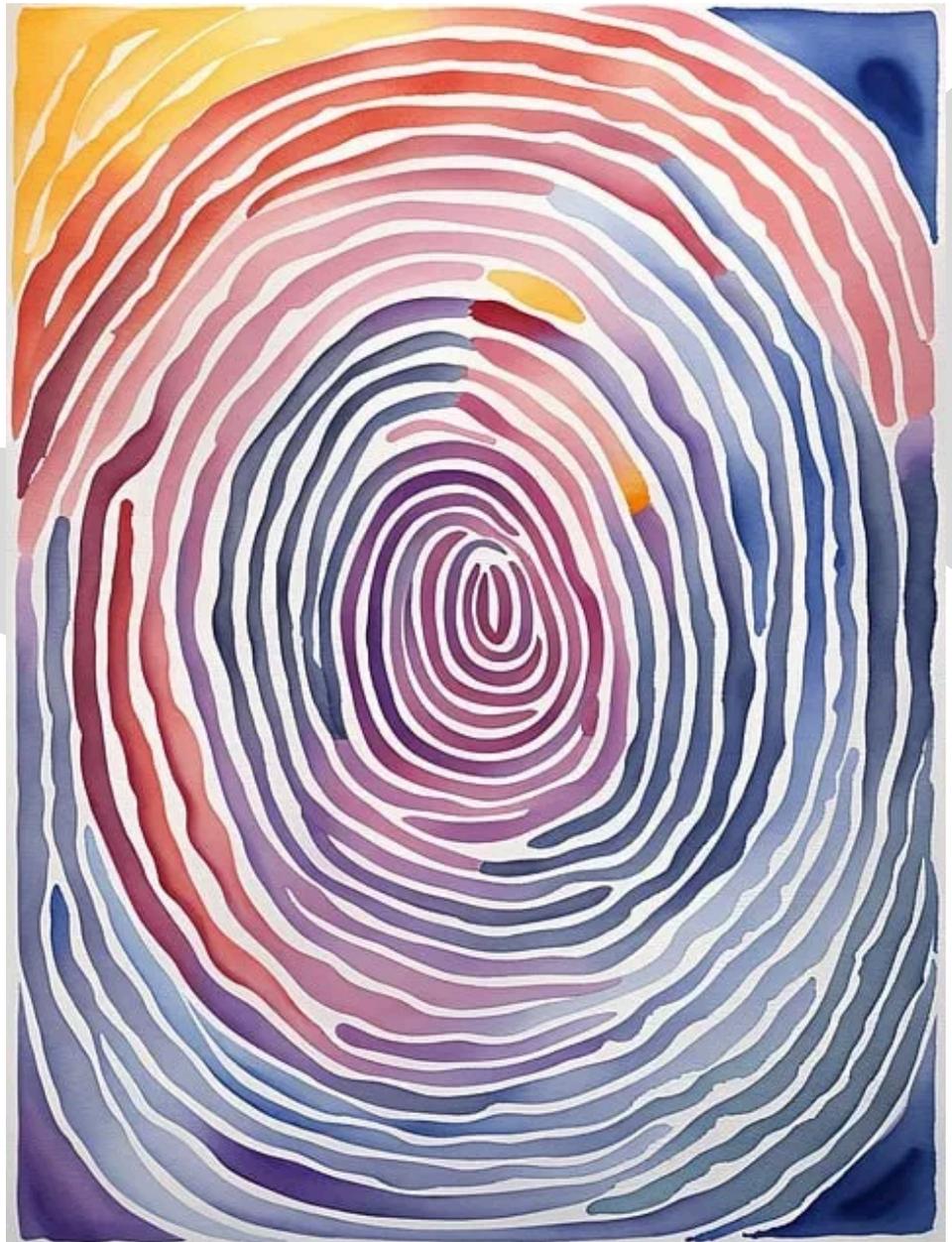
El diagnóstico del autismo actual es clínico y se realiza a partir de la observación, la entrevista a la persona y sus familiares y unas pruebas estandarizadas (NICE, 2017). Con esta información, el profesional experto puede determinar con suficiente fiabilidad si

se cumplen los criterios diagnósticos según los manuales internacionales (APA, 2013). Pero como venimos diciendo, estos criterios corresponden a la manifestación prototípicamente masculina, quedando fuera muchos de los elementos característicos del autismo en femenino.

Las pruebas diagnósticas estandarizadas (NICE., 2017; NICE., 2021), como por ejemplo ADOS-2 o ADI-R (Lord et al., 2012) tienen baja fiabilidad y sensibilidad para las

chicas (Lai et al., 2020). Ellas quedan muy a menudo fuera o en el umbral de las puntuaciones significativas y todavía no disponemos de guías específicas para su diagnóstico (Cumin et al., 2022). Sin embargo, la experiencia clínica de muchos profesionales ha permitido proponer unos ajustes a los protocolos oficiales que pueden ser de utilidad en la práctica clínica y la investigación (Cumin et al., 2022).

Se han recomendado también algunos cues-



En el caso de las chicas, esta sintomatología tan claramente asociada al autismo queda enmascarada por una necesidad mucho mayor de dejar de ser “quienes son” para pasar a “ser el otro” como una forma de pertenecer de alguna forma al mundo de las relaciones sociales.

tionarios de cribado que pueden complementar las herramientas diagnósticas estándar. Aunque no están validados en nuestra población, pueden apoyar la valoración clínica. Como cuestionarios de cribado, se destaca el Modified Questionnaire for Autism Spectrum Conditions, M-Q-ASC (Simcoe et al., 2022), para niñas de 5 a 12 años o su equivalente para mujeres, el M-Q-ASC- autistic women (Brown et al., 2020). Como complemento del ADOS-2 también se ha desarrollado el Gender Autism Behavioural Scale, GABS (Clarke et al., 2021).

Sabemos sobradamente, por otra parte, la importancia en cualquier proceso diagnóstico de la recogida de información anamnésica y, en el caso que nos ocupa, quizás esta importancia sea aún más crucial. Es muy importante recabar la información de los primeros momentos del desarrollo, antes de ponerse en marcha conductas de enmascaramiento de la sintomatología, en que será más probable que encontremos señales de alarma compatibles con el autismo.

Y no menos importante resulta lo que describen las familias de lo que viven y ven en casa, cuando reciben a sus hijas o parejas después de una jornada escolar/laboral o después de actividades sociales diversas. Porque es en el núcleo familiar, en la seguridad de volver a la burbuja de confianza y protección, donde normalmente se percibe que algo no va bien. Dentro del entorno seguro que representa la familia es donde ellas pueden quitarse la máscara y mostrar a los demás lo que hay detrás: un sufrimiento que no se puede pensar, ni digerir, ni sostener. Al igual que Berta relataba la necesidad de dormir y dormir al llegar a casa, otras chicas explican su forma de repararse después del esfuerzo social. Los padres de Laura, de 14 años, por ejemplo, cuya escuela estaba tan contenta de su comportamiento educado, explicaban cómo cuando llegaba a casa necesitaba coger los chupetes de cuando era pequeña pasándose horas chupando, encerrada en la habitación, sin que nadie pudiera interrumpir ese momento sensorial tan necesario para repararse. Otros casos relatan cómo nada más entrar por la puerta se vuelven irritables, buscando el conflicto, llegando a agredirse o agredir a

los de casa, en una constatación de que lo que se había vivido hasta ese momento sobrepasaba la capacidad de sostenerse, descargando en la zona de confort que representa siempre la vuelta a casa.

En resumen, entender el funcionamiento mental que explica la conducta manifiesta es primordial para poder acompañar a la alumna, la paciente, a la familiar. Capital para entenderlas y acompañarlas en general en los diferentes vínculos personales que establecen a lo largo de sus vidas. Y esa es la importancia de un buen diagnóstico. Ayudar a entenderse a uno mismo y ayudar a que los demás puedan entendernos tal como somos. Qué importante, pues, ir afinando esa mirada hacia el autismo en femenino para poder diagnosticarlo. Porque si detrás de la sintomatología asociada, si detrás de las comorbilidades diagnosticadas, este es el funcionamiento mental de base, la forma de intervenir y de acompañar resultará sustancialmente diferente.

INTERVENCIÓN

“Con 41 años me diagnosticaron de autismo. Descubrirlo fue cómo volver a nacer” (Sara, 41 años).

Y es que acompañar en el descubrimiento de un autismo que ayuda a explicar el sufrimiento vivido, es ya el inicio de una buena intervención terapéutica.

A partir de aquí, comienza un camino donde poder ayudar a poner nombre a los impactos sensoriales que no se pueden mentalizar, a la sensación de agujero interno, a construir, dentro de la relación terapéutica, esa piel psicológica, ese cemento emocional que une todos los fragmentos rotos. Un camino compartido en el que poner nombre al desconcierto, a la extrañeza de vivir en un mundo de códigos desconocidos. Éste es el valor de la experiencia terapéutica, el valor de sentirse mirado en presencia de alguien que acompaña a comprenderse desde dentro. Como recogían Artigue y Ferret en su ponencia sobre *Abordajes psicoterapéuticos actuales* (2023), nuestro trabajo consiste en ayudar a registrar, dar nombre y sentido a la vivencia de vacío.

Dar significado a las sensaciones es el método terapéutico que nos legó Júlia Coromines en el trato con los pacientes con autismo y sentimos que, como en el caso de cualquier persona con TEA, ésta es la base del acompañamiento terapéutico. Operar a niveles más elevados, como podría suceder si intervenimos atendiendo a las comorbilidades como diagnóstico principal, podría significar estar hablando lenguajes diferentes que no lleguen a entenderse ni conectar nunca, dejándolas, otra vez, solas en el agujero.

Describir, poner nombre, conectar con la vivencia emocional es lo que Júlia Coromines proponía en su esquema psicopedagógico (Coromines, 1998), a partir del cual sentía que lo que estaba haciendo era convertir preconceptos en conceptos, realizando función alfa. Ayudando a concienciar sensaciones primero corporales y después más teñidas de sentimientos, haciéndolas así recordables y estimulando el recuerdo desde la acción a la relación afectiva. Los que trabajamos con pacientes con TEA tenemos claro el nivel sensorial a partir del cual debemos intentar conectar, pero puede ocurrir que se nos olvide, que no lo veamos tan evidente en pacientes donde el funcionamiento autístico queda invisibilizado por las capacidades cognitivas preservadas y el enmascaramiento y la adhesión mimética al entorno.

Hemos ido relatando cómo el camuflaje genera un sufrimiento que a la larga resulta insostenible y se ha descrito cómo el aumento aterrador de riesgo de depresión y suicidio en las chicas con TEA aparece mucho más en aquellas con más deseo de ser como las demás y con más necesidad de esconder lo extraño para sobreadaptarse a las situaciones sociales. Debemos, pues, detenernos a reflexionar sobre esta constatación y alertarnos sobre el riesgo de que el tratamiento se focalice exclusivamente en encontrar recursos para esconder la sintomatología de TEA y aprender conductas más normalizadas y socializadoras.

Parece, pues, que algo debemos hacer para concienciar, legitimar lo que se siente, lo que se vive desde dentro, lo que se es, para ir abandonando la necesidad vital de adherirse al “ser” de los demás.

Se ha hablado del concepto de *embrace* (abrazar) para hacer referencia a este proceso de aceptación de uno mismo con las características propias del autismo (Garnett y Atwood, 2022). Reconocerse, aceptar y valorar sus propios rasgos, comprenderse y respetarse en las necesidades como persona autista. En nues-

tro acompañamiento, dentro de nuestra relación terapéutica, deberemos ayudar a que puedan decirse en voz alta y poder decir a su entorno lo que necesitan, lo que no han entendido. Porque este aspecto también transmite que lo que necesitan es que dentro de la relación con el otro puedan encontrar refugio y contención. Marta Pan-

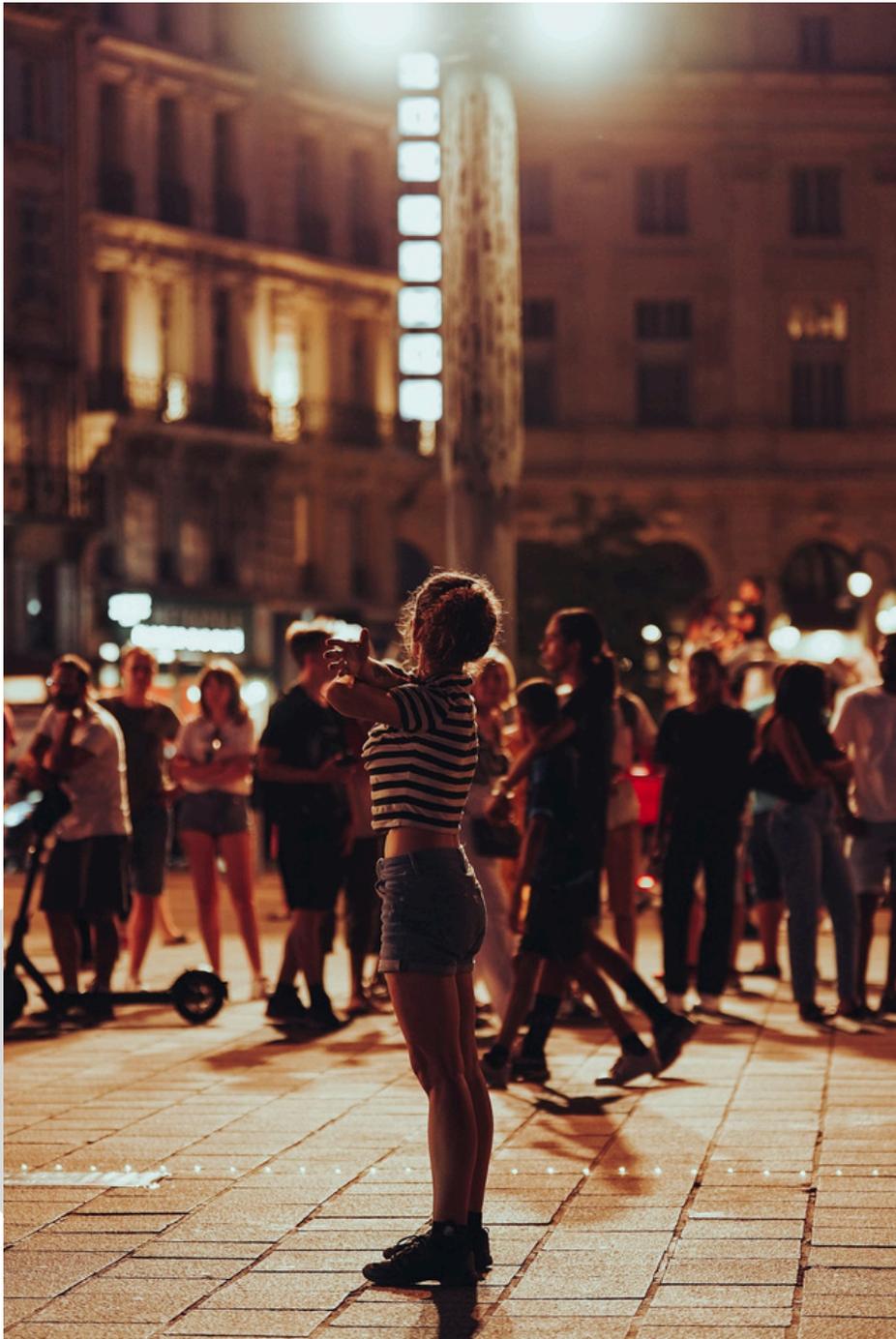
tiga, una mujer con autismo autora del poemario "La piel de la Piedra" (Pantiga, 2023), escribe en la contraportada de su libro: "Era muy joven cuando decidí que, si quería vivir siendo yo, iba a necesitar una coraza que me resguardara del mundo. Imaginé en aquel entonces que me vestiría con la piel de la piedra, así resistiría frente a la vida". Legitimarse, poder decirse y poder decir a los demás cómo es una, pues, representaría poder construirse una piel donde vivirse de forma más auténtica, más aliviada y con más posibilidad de sostenerse en la relación con los demás, pudiendo ir abandonando la seguridad de una piedra que en el fondo aísla y encarcela.

Entendemos que nuestro papel debe entretrejer todos estos elementos terapéuticos que hemos intentado recoger. Acompañar primeramente a comprenderse, a poner nombre al agujero interno y poderse ir diciendo a sí mismas quiénes son y qué necesitan para ir compartiéndolo con su entorno, legitimando el derecho a ver el mundo desde otro ángulo. Y, al mismo tiempo, dar la misma importancia a ayudarlas a seguir descifrando el mundo social que las envuelve. Porque creemos que es sólo así como podemos encontrarnos en algún punto intermedio en cualquier relación interpersonal. Construyendo y defendiendo la propia identidad a la vez que ir entendiendo y descifrando las intenciones, necesidades y códigos sociales que imperan en la sociedad en la que tendrán que vivir.

Y sin olvidarnos, finalmente, de la importancia de que los profesionales sigamos compartiendo los conocimientos en torno al autismo en femenino, sigamos formándonos e investigando. Es gracias a ese anhelo y responsabilidad que actualmente niñas, chicas y mujeres comienzan a sentirse con la esperanza de salir de la invisibilidad.

BIBLIOGRAFÍA

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). (doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596).



El intento por evitar el conflicto, la preparación previa de toda interacción social, el hacer un "como si" continuo, genera un agotamiento psíquico que la mayor parte de las mujeres diagnosticadas de TEA nos relatan cuando logran empezar a poner nombre a todo lo que han vivido.

- Artigue, J. y Ferret, T.** (2023). *Abordatges psicoterapèutics actuals: constringent espacial* [presentación oral]. Jornades 75è aniversari de Pere Claver Grup, 10 de novembre del 2023.
- Attwood, T.** (2007). *The complete guide to Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsly Publishing.
- Bargiela, S., Steward, R. y Mandy, W.** (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *The Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), pp. 3281-94. (doi: 10.1007/s10803-016-2872-8. PMID: 27457364; PMCID: PMC5040731).
- Beck, K. B., Conner, C. M., Breitenfeldt, K. E., Northrup, J. B., White, S. W. y Mazefsky, C. A.** (2020). Assessment and Treatment of Emotion Regulation Impairment in Autism Spectrum Disorder Across the Life Span: Current State of the Science and Future Directions. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 29(3), pp. 527-542. (doi: 10.1016/j.chc.2020.02.003. Epub 2020 Apr 3. PMID: 32471600; PMCID: PMC7810097).
- Bouzy, J., Brunelle, J., Cohen, D. y Condat, A.** (2023). Transidentities and autism spectrum disorder: A systematic review. *Psychiatry Res.*, 323:115176. (doi: 10.1016/j.psychres.2023.115176. Epub 2023 Mar 28. PMID: 36996732.)
- Brown, C. M., Attwood, T., Garnett, M. y Stokes, M. A.** (2020). *Autism in Adulthood*, 2(3), pp. 216-226.
- Clarke, E., Hull, L., Loomes, R., McCormick, C., Sheinkopf, S. y Mandy, M.** (2021). Assessing gender differences in autism spectrum disorder using the Gendered Autism Behavioral Scale (GABS): An exploratory study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 88:101844. (doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101844).
- Cook, J., Hull, L., Crane, L. y Mandy, W.** (2021). Camouflaging in autism: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 89:102080. (doi: 10.1016/j.cpr.2021.102080. Epub 2021 Sep 6. PMID: 34563942).
- Corominas, J.** (1998). *Psicopatología arcaica y desarrollo*. Barcelona: Paidós.
- Cumin, J., Pelaez, S. y Mottron, L.** (2022). Positive and differential diagnosis of autism in verbal women of typical intelligence: A Delphi study. *Autism*, 26(5):1153-1164. (doi: 10.1177/13623613211042719. Epub 2021 Sep 11. PMID: 34514874; PMCID: PMC9340131).
- Garnett, M. y Attwood, T.** (2022). Embracing autism. *Attwood and Garnett events*(<https://attwoodandgarnettevents.com/embracing-autism>).
- Green, R. M., Travers, A. M., Howe, Y. y McDougle, C. J.** (2019). Women and Autism Spectrum Disorder: Diagnosis and Implications for Treatment of Adolescents and Adults. *Current Psychiatry Reports*, 21(4):22. (doi: 10.1007/s11920-019-1006-3. PMID: 30852705).
- Hull, L., Levy, L., Lai, M. C., Petrides, K. V., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P. y Mandy, W.** (2021). Is social camouflaging associated with anxiety and depression in autistic adults? *Mol Autism*, 12(1):13. (doi: 10.1186/s13229-021-00421-1. PMID: 33593423; PMCID: PMC7885456).
- Jadav, N. y Bal, V. H.** (2022). Associations between co-occurring conditions and age of autism diagnosis: Implications for mental health training and adult autism research. *Autism Res.*, 15(11), pp. 2112-25. (doi: 10.1002/aur.2808. Epub 2022 Aug 27. PMID: 36054777; PMCID: PMC9637770).
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B. y Baron-Cohen, S.** (2015). Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(1), pp. 11-24. (doi: 10.1016/j.jaac.2014.10.003. Epub 2014 Oct 16. PMID: 25524786; PMCID: PMC4284309).
- Lai, M. C. y Szatmari, P.** (2020). Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism. *Current Opinion in Psychiatry*, 33(2), pp. 117-123. (doi: 10.1097/YCO.00000000000000575. PMID: 31815760).
- Lever, A. G. y Geurts, H. M.** (2016). Psychiatric Co-occurring Symptoms and Disorders in Young, Middle-Aged, and Older Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46 (6), pp. 1916-1930. (doi: 10.1007/s10803-016-2722-8. PMID: 26861713; PMCID: PMC4860203).
- Livingston, L. A., Shah, P. y Happé, F.** (2019). Compensatory strategies below the behavioural surface in autism: a qualitative study. *Lancet Psychiatry*, 6(9), pp. 766-777 (doi: 10.1016/S2215-0366(19)30224-X. Epub 2019 Jul 23. PMID: 31350208; PMCID: PMC6706698).
- Livingston, L. A., Shah, P., Milner, V. y Happé, F.** (2020). Quantifying compensatory strategies in adults with and without diagnosed autism. *Molecular Autism*, 12-11(1):15 (doi: 10.1186/s13229-019-0308-y. PMID: 32051011; PMCID: PMC7014718).
- Loomes, R., Hull, L. y Mandy, W. P. L.** (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), pp. 466-474.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P., Risi, S., Gotham, K. y Bishop, S.** (2012). Autism Diagnostic Observation Schedule—2nd edition (ADOS-2). *Western Psychological Corporation*.
- Moseley, R. L., Druce, T. y Turner-Cobb, J. M.** (2021). Autism research is 'all about the blokes and the kids': Autistic women breaking the silence on menopause. *British Journal of Health Psychology*, 26(3), pp. 709-726 (doi: 10.1111/bjhp.12477. Epub 2020 Sep 30. PMID: 32996665).
- NICE Guidelines.** (2017). Autism spectrum disorder under the 19s: recognition, referral and diagnosis. *National Institute for Health and Care Excellence*. (<https://www.nice.org.uk/guidance/cg128>)
- NICE Guidelines.** (2021). Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management. *National Institute for Health and Care Excellence*. (<https://www.nice.org.uk/guidance/cg142>)
- Nyrenius, J., Waern, M., Eberhard, J., Ghaziuddin, M., Gillberg, C. y Billstedt, E.** (2023). Autism in adult psychiatric outpatients: self-reported suicidal ideation, suicide attempts and non-suicidal self-injury. *BJPsych Open*, 7:9(5), e167. (doi: 10.1192/bjo.2023.553. PMID: 37674410).

Pantiga, M. (2023). *La piel de piedra*. Madrid: Editorial Loto Azul.

Posserud, M. B., Skretting Solberg, B., Engeland, A., Haavik, J. y Klungøy, K. (2021). Male to female ratios in autism spectrum disorders by age, intellectual disability and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Acta Psychiatr Scand*, 144(6), pp.635-646. (doi: 10.1111/acps.13368. Epub 2021 Sep 20. PMID: 34494265).

Simcoe, S. M., Gilmour, J., Garnett, M. S., Attwood, T., Donovan, C. y Kelly, A. B. (2023). Are there gender-based variations in the presentation of Autism amongst female and male children? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(9):3627-3635. (doi: 10.1007/s10803-022-05552-9. Epub 2022 Jul 13. PMID: 35829944; PMCID: PMC10465371).

Warrier, V., Greenberg, D. M., Weir, E., Buckingham, C., Smith, P., Lai, M. C., Allison, C. y Baron-Cohen, S. (2020). Elevated rates of autism, other neurodevelopmental and psychiatric diagnoses, and autistic traits in transgender and gender-diverse individuals. *Nature Communications*, 7;11(1), p. 3959. (doi: 10.1038/s41467-020-17794-1. PMID: 32770077; PMCID: PMC7415151).





Mi diagnóstico cuando era adolescente y por qué estaba fuera del radar



– Olivia Margarit –

Estudiante de derecho
Barcelona (España)

INFANCIA

Nací el 14 de noviembre de 2001 en el Hospital Universitari Sagrat Cor de Barcelona, de padre catalán y madre australiana. Siendo la primera hija, mis padres me solían comprar muñecas Barbie y juguetes de caballos para que pudiera jugar, pero nunca lo hacía. Según mis padres, siempre me interesaba más dibujar y hacer puzles. Mi madre me dijo que cuando era un bebé lloraba ininterrumpidamente y sólo me callaba porque me cansaba de llorar y me quedaba dormida.

Desde el parvulario, los profesores sospechaban que algo iba mal por el simple hecho de que no socializaba con los demás niños, no miraba a los ojos y no usaba palabras para comunicar, solía señalar a los objetos en lugar de expresarme a través de palabras. Mis padres me llevaron varias veces al psicólogo, pero después de muchas terapias los profesionales les decían que simplemente era una niña tímida y que la solución era perder la timidez. Con esta información, mis padres me llevaban a sitios como los parques infantiles, los *Chiquiparks* y a fiestas de niños y, consecuentemente, debido al autismo no diagnosticado, no sabían cómo consolarme cuando sufría debido a la sobrecarga sensorial por la fuerte música. Otra vez mis padres me volvían a mandar al psicólogo expresando este caso de sensibilidad sensorial, pero los psicólogos insistían en que solamente era muy retraída y entonces el patrón volvía otra vez a repetirse. Creo que es interesante anotar que, en su día, la idea de autismo era muy distinta a lo que es hoy en día y los "expertos" estaban muy verdes. Por eso,

durante varios años de la primaria mi familia estuvo dando vueltas con el mismo tema porque no recibieron la ayuda que necesitaban.

Eso eran los años 2001-2012, mi infancia, que personalmente no me puedo quejar porque era relativamente feliz. Aparte de algunas incidencias, como estos casos de desconocimiento de autismo, tenía muchas cosas buenas. Tenía un hermano mayor que me hacía reír hasta llorar, unos amigos en la primaria con los que nos podíamos pasar horas jugando en el parque y unos padres que intentaban proporcionar la mejor infancia que podían para mí y mis hermanos.

Mientras cursé la primaria, nunca fui conocida como una niña estudiosa, pero tampoco era disruptiva en la clase. Muchos profesores me cogían cariño porque no interrumpía su clase y me solía quedar callada sin decir nada mientras los otros niños armaban jaleos. Sin embargo, dado que se me conocía como la niña tranquila, ello también tenía su lado negativo. Muchas veces, no hacía los deberes o no prestaba atención en clase porque a menudo estaba en "mi pequeño mundo". Por eso, no estudiaba y luego suspendía la mayoría de los exámenes porque no había seguido el hilo de la clase. La respuesta de los profesores fue ser más estrictos conmigo y pensar que era perezosa y que no quería trabajar. Sin saberlo, estaban tratando con una niña con un autismo no diagnosticado que en la mayoría de los casos se malinterpreta como "mal comportamiento".

Esto también conllevó que a mis compañeros se disgustaran porque les preguntaba cuál era la situación académica de la clase. Mis compañeros se ofendían

mucho diciendo que tendría que estar más atenta en clase y no hacer tantas preguntas.

También hubo veces en que lloraba sin parar durante horas y los profesores no sabían cómo consolarme. No entendían que a menudo lloraba por la frustración de no ser comprendida y de ser disciplinada por un comportamiento que no podía controlar. El problema era aún mayor cuando los profesores se lo contaban a mis padres y a menudo les decían que me comportaba como una "malcriada" y que necesitaba más disciplina.

En 2013, empecé a asistir a la escuela secundaria donde pensé que la opinión de la gente sobre mí cambiaría por el hecho de que tenía una nueva oportunidad de mostrar mi personalidad sin haber sido previamente etiquetada como esto o aquello. Por desgracia, no fue así y me encontré con adolescentes que tenían ideas muy diferentes de lo que consideraban "divertido" o "guay". Tenía muchas esperanzas en ser adolescente, dado que había visto películas en las que la adolescencia consistía en ser más independiente y experimentar el amor por primera vez. Pero cuando empecé el instituto, la gente de mi clase a menudo quería fumar, beber y salir de fiesta y hacer todas esas cosas que mi imaginación no podía reunir.

Al principio, me sentía muy aislada y me sentía como una marginada. Los dos primeros años fueron muy duros porque tenía que intentar explicarme por qué los adolescentes actuaban así. No ayudaba el hecho de que muchos no querían ser amigos míos, así que el resultado era que yo los observaba desde lejos intentando

usar mi propia lógica y criterio para explicarme a mí misma por qué eran cómo eran.

Creo que esto es algo importante a tomar en cuenta, porque el autismo, por su naturaleza, comporta dificultades de comunicación verbal y no verbal y falta de comprensión de las señales sociales y por eso mismo muchas personas autistas intentan comprender estos ámbitos a través de lo que yo llamo "visión autista", que es muy rígida y estructurada y debido a su propia interpretación de las cosas suelen pensar que lo que están observando tiene sus defectos y que no debería ser como es. Consecuentemente, a la hora de hablar de estos temas con personas neurotípicas, suelen surgir muchos conflictos ya que la persona autista es muy tozuda y quiere intentar defender su postura ya que sus ideas tienen "sentido" y no la infinita confusión que resulta del mundo neurotípico.

Estaba tan dispuesta a entender todo lo que estaba viendo que decidí acudir a Internet para ayudar a mi comprensión de cómo funcionaban los adolescentes, cómo socializar, cómo mantener una conversa-

ción, cómo hacer amigos, etc. Por desgracia, el mundo que me rodeaba era tan intenso que decidí que ninguna cantidad de vídeos o páginas web iban a servir y a los 14 años decidí pedir ayuda a la psicóloga del instituto. Sin saberlo, este sería el primer paso de un largo proceso de diagnóstico y el comienzo de una nueva vida para mí.

PROCESO DE DIAGNÓSTICO Y TERAPIA

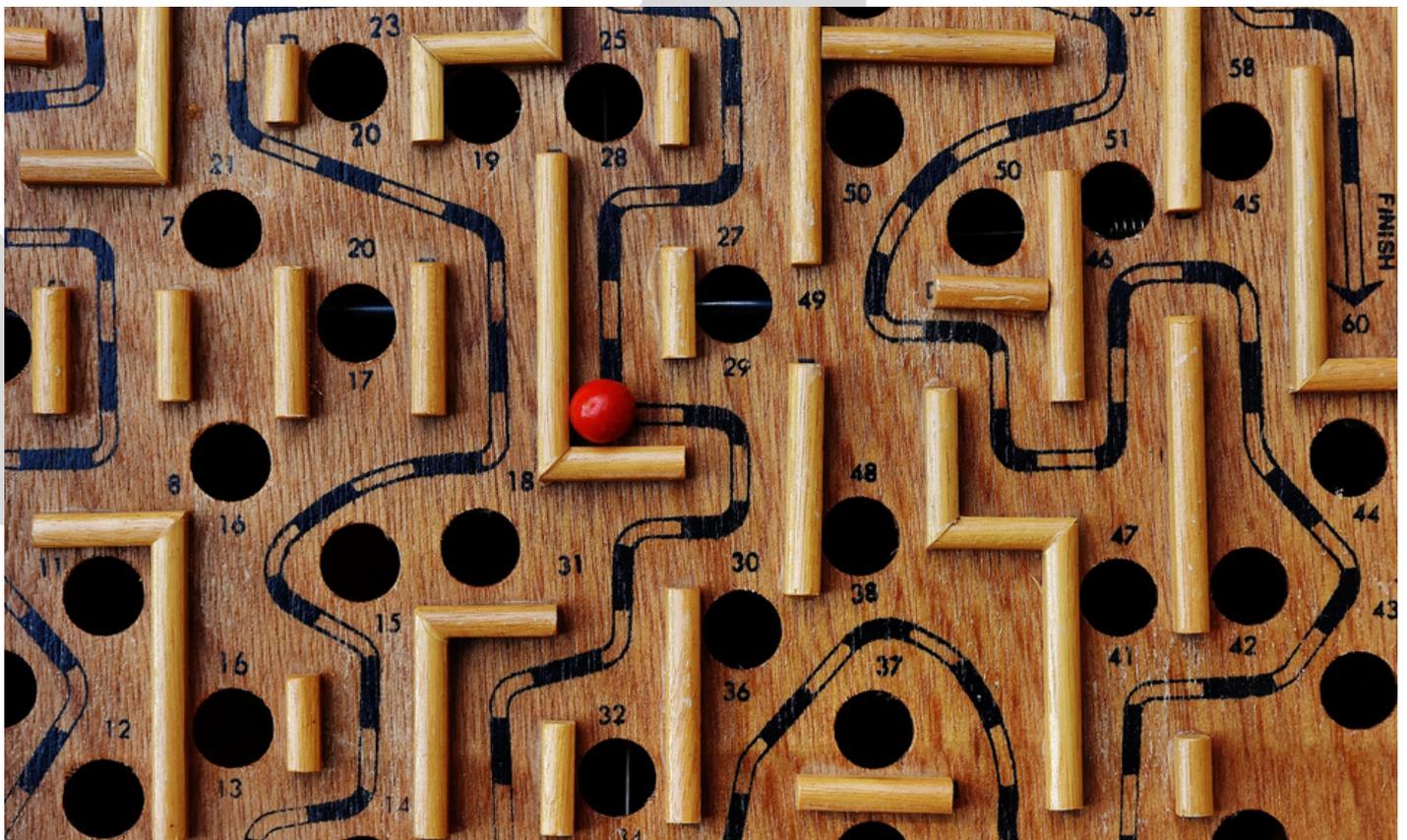
En mayo de 2016 acudí a la psicóloga del instituto para pedirle ayuda. En ese momento sentía mucha frustración por el hecho de que no me sentía valorada suficientemente por mis compañeros de clase porque no agradecían mi esfuerzo de socializar y no entendía cómo era el funcionamiento de los adolescentes. Le expresé a la psicóloga que no entendía el comportamiento de las chicas de mi edad y por qué pensaban y actuaban de esa forma.

La psicóloga me dijo que iba a llamar a un profesional y también me dijo que llamaría a mis padres para hablar con ellos sobre cómo me sentía en el instituto. Después, me reuní con el profesional, que me hizo

varias preguntas sobre mi familia, mis amigos, cómo me relacionaba con ellos, mis compañeros, mi opinión sobre determinados temas, etcétera. Unos días después, mis padres tuvieron una reunión con el profesional y fue entonces cuando surgió la palabra *autismo*.

Recuerdo perfectamente la tarde en la que mi madre me dijo que podía ser autista. Mi reacción no fue buena. Fue una mezcla de sentimiento de negación y autodesprecio. Creo que reaccioné así porque en la escuela de primaria donde fui tenía un compañero de clase que era autista, pero era lo que la mayoría de la gente piensa cuando piensa en una persona autista, era lo que hoy llamaríamos autismo de bajo funcionamiento. Cuando me dijeron que podía ser autista, recuerdo que me dije a mí misma: "sabía que me pasaba algo"; pero también: "¡yo no soy como él!". A pesar del shock, decidí que quería empezar la terapia en septiembre en un centro que era conocido como el mejor centro de terapia para autistas.

En la terapia, hablé durante 45 minutos con una mujer que me dijo que había hablado con mis padres, pero que quería



Era raro que de repente algo que me pasaba desde toda la vida tuviera un nombre y una explicación. Poco a poco, fuimos "notando" el autismo en mi día a día.

escuchar cómo era yo desde mi punto de vista. Lo primero que le expliqué fue que sentía mucha frustración hacia mis compañeros de clase porque ponía mucho esfuerzo en hablar con ellos y hacer amigos y ellos me rechazaban sin darme ninguna oportunidad. Con ella solíamos hablar sobre experiencias que tenía en el instituto y cómo no entendía por qué los otros respondían o actuaban de cierta manera. La verdad es que disfrutaba mucho de la terapia porque pude explicar lo que opinaba de cada cosa y ayudaba que tenía a alguien a quien contárselo, para escucharte sin decirte cómo deberías pensar. La psicóloga hizo un buen trabajo al tomar en cuenta mis sentimientos, pero también al intentar explicar y dar otro punto de vista de la situación. Esa ampliación que proporcionaba me ayudó a superar la frustración y con el resultado de que poco a poco entendía mejor el mundo que me rodeaba.

Al cabo de unos meses de sesiones, en mayo de 2017, a los 15 años, me diagnosticaron Trastorno del Espectro Autista. Cuando me comentaron este diagnóstico por primera vez, no pensé que mi caso fuera autismo, dado que durante la mayor parte de mi vida todos los adultos que intentaron ayudarme me dijeron que era tímida, pero ellos me explicaron que es una condición del desarrollo que provoca con frecuencia problemas en la comunicación y la interacción social y conductas o intereses restringidos o repetitivos. Yo insistí en que no era así, dado que había un niño de mi clase que era autista y yo no era nada como él.

Todavía me acuerdo de lo que sucedió después. La psicóloga me dijo que "el autismo es un espectro, es decir, no es una cosa que tienes o no tienes, es un espectro con muchos síntomas, con sus propios grados y cada persona en este espectro es muy distinta". Me explicó que yo tenía un tipo de autismo que era un autismo "leve"; es decir, no era una discapacidad al 100%, pero que desde luego me afectaba en casi todo los ámbitos de mi vida.

Con esta nueva condición, mis padres empezaron a tomarlo en cuenta, sobre todo cuando volvía a tener problemas sociales y no podía comunicarme o expresarme bien.

Era raro que de repente algo que me pasaba desde toda la vida tuviera un nombre y una explicación. Poco a poco, fuimos "notando" el autismo en mi día a día, cosas como comportamientos repetitivos, sensibilidad sensorial, rigidez cognitiva, necesidad de rutinas, intereses restringidos, etcétera.

Al pasar los años, se dieron muchos momentos que me hicieron entender mejor mi condición, que es lo que os contaré a continuación.

Me acuerdo de que en su día, con el gran interés y curiosidad que tenía acerca del TEA, vi un documental que trataba sobre una escuela en Inglaterra donde todos sus alumnos tenían TEA. En este documental, la directora explicó qué enseñan a sus alumnos que tienen autismo. En ese momento, todavía negaba un poco mi autismo y trataba de justificar mis defectos con cualquier otra cosa que no fuera una condición mental. Sin embargo, una cosa que dijo fue que "enseñamos a nuestros estudiantes que son autistas. Creo firmemente que si no saben que son autistas y que tienen esta condición que les causa una enorme cantidad de estrés, a menudo ira, entonces van a pensar muy mal de sí mismos, pensarán que son malas personas o pensarán que les pasa algo, creo que es importante saber que necesitan entender que no entienden estas cosas debido a su autismo". Me impactó mucho y decidí adoptar este tipo de mentalidad en mi vida diaria. Cuando ocurría cualquier frustración en mi vida, siempre tenía en cuenta que probablemente era debido al autismo y entonces, con la información que había aprendido, intentaba entender por qué me frustraba o disgustaba cierta cosa y no por el hecho de ser "sensible". Creo que fue una de las cosas que incluso hasta el día de hoy sigo usando para tener en cuenta que esto es un caso donde una persona está procesando el mundo a través de una visión autista y se darán muchas cosas que no voy a poder entender por naturaleza y que por tanto el mundo no está en mi contra.

Un año después de que me diagnosticaran, mi madre encontró un grupo de madres que tenían hijos autistas. Me preguntó si quería conocerles para poder conocer a otros adolescentes autistas, me emocioné y obviamente dije que sí.

Allí conocí a muchos adolescentes que también tenían autismo y que "parecían normales". Fue realmente agradable escuchar a personas con experiencias similares y cómo a menudo nos enfrentábamos a los mismos desafíos. También conocí a muchas chicas autistas, lo cual para mí es un tema muy interesante.

Un tema que me gustaría comentar era el hecho de que me sorprendió que me habían diagnosticado tarde. En el centro me dijeron que probablemente era porque era una chica. Me explicaron que las niñas y mujeres con autismo no suelen estar diagnosticadas, incluso cuando están presentando los síntomas a una edad muy temprana porque, según los estudios, 1 de cada 50 niños tiene autismo y de cada 10 niños con autismo solamente hay 1 niña. Entonces, de cada 500 niños, en promedio, se esperaría encontrar 1 niña autista. Esto es debido a que los exámenes que usan los profesionales para diagnosticar autismo están más diseñados para diagnosticar a los niños. Ya que los niños y las niñas actúan y tienen gustos diferentes. Si usamos una plantilla para un niño autista para diagnosticar a una niña va a resultar que muchas niñas no marcan las casillas y, por lo tanto, no las diagnostican. Hasta hace muy poco tiempo los centros psicológicos no se habían dado cuenta.

¿Por qué a menudo no se diagnostica autismo a las mujeres? Las mujeres tienden a enmascarar los signos del autismo. Las investigaciones muestran que, a menos que una mujer autista tenga problemas cognitivos o de comportamiento, generalmente se les diagnostica más tarde. Los expertos creen que los familiares, profesores y médicos de atención primaria pueden pasar por alto los signos porque las mujeres autistas tienden a camuflar sus síntomas (lo que se denomina *masking*).

A medida que iba pasando el tiempo, más personas, información, eventos e información en Internet aparecieron. Desde luego, no solamente era una cuestión de diagnóstico, sino de la representación que hay de personas con autismo que surge poco a poco con el tiempo.

Habré conocido a muchas personas con TEA, con diferentes desafíos, retos y con

diferentes desafíos, retos y con sus propias historias. Es muy emocionante cómo la comunidad autista va creciendo cada día.

PRESENTE

Ahora tengo 22 años, estoy terminando mi carrera de Derecho y creo que el diagnóstico me ayudó mucho en mi vida, pese a que no llegó pronto. Ayuda mucho tener este diagnóstico porque te ayuda a entenderte mejor a ti misma y al mundo que te rodea, sobre todo al mirar hacia atrás en esos años en los que no estaba diagnosticada. He aprendido mucho y estoy muy agradecida a todas esas personas que me ayudaron durante el trayecto.

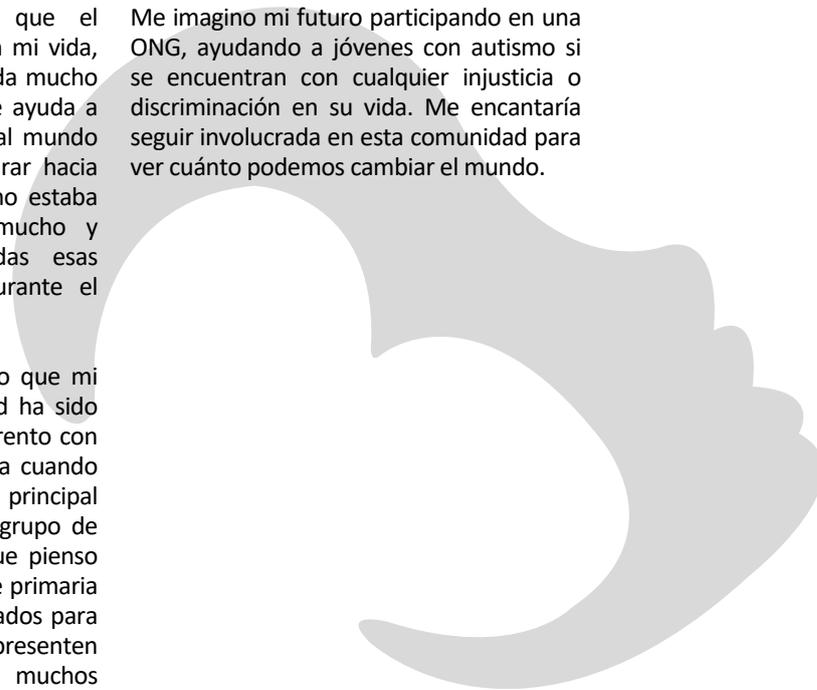
Sin embargo, en mi opinión creo que mi paso de la infancia a la juventud ha sido muy duro, porque ahora me enfrento con más problemas que los que tenía cuando era adolescente y cuando mi principal objetivo era conseguir un buen grupo de amigos. De la misma manera que pienso que los profesores de escuelas de primaria y de secundaria no están preparados para manejar a alumnos que presenten cualquier neurodivergencia; muchos profesores universitarios y empresarios, por desgracia, están igual de desinformados.

Me conozco suficiente y creo que con muchos años de experiencia con *Asperger* me ayuda a identificar ciertas cosas que son debidas al autismo. Una cosa que suelo hacer mucho en mi día a día es reconocer todo lo que hago debido a ello y, si me encuentro en el caso de que recibo algún comentario desagradable de una persona que es neurotípica, no me lo tomo a pecho.

Por desgracia, todavía existe mucha discriminación y desconocimiento, como por ejemplo una empresa supuestamente para discapacitados donde me dijeron que no había superado el periodo de prueba porque no decía "buen provecho" al entrar en el comedor, a pesar de que les dije desde el primer momento que era autista y que eso comporta deficiencias sociales. Es triste, pero incluso los servicios de inclusión tienen mucho que aprender en cómo ayudar a personas como yo.

Aun así, tengo mucha fe en que algún día el tema del autismo esté suficientemente informado en la sociedad y que así dichas personas puedan aportar las suficientes ayudas y adaptaciones para personas como yo.

Me imagino mi futuro participando en una ONG, ayudando a jóvenes con autismo si se encuentran con cualquier injusticia o discriminación en su vida. Me encantaría seguir involucrada en esta comunidad para ver cuánto podemos cambiar el mundo.



Qué pasa cuando descubres que eres autista a los 41 años¹



– Sara Codina Alsina² –

**Mujer autista con diagnóstico tardío. Conferenciante. Directora de la Escola de Música Joan Llongueres de Barcelona
Barcelona (España)**

Después de cuatro décadas buscando respuestas a muchos porqués, a los 41 años supe que soy autista. Y, sí, yo fui la primera sorprendida, puesto que hasta entonces desconocía completamente el amplio espectro del autismo. En la visión que yo tenía del autismo, no tenía cabida una persona con mi perfil.

INFANCIA

Desde que era pequeña, sentía que yo era diferente a los demás, pero no entendía en qué, cómo ni por qué. Yo sentía que el resto de personas había nacido con un manual de instrucciones para poder llevar a cabo cosas básicas y a mí no me lo habían dado. Notaba que me costaba un gran esfuerzo hacer cosas que los demás realizaban con total naturalidad; o que los juegos y aficiones de los niños de mi edad no despertaban ningún interés en mí.

Por ejemplo, mientras las niñas de mi edad pensaban en jugar a muñecas o cocinitas, yo disfrutaba pensando en planes de empresa, en organizar eventos y ordenando la caja de botones de mi abuela. Pero como era algo poco común, me intentaba adaptar a esos juegos y conversaciones.

Es por ello que desde pequeña fui una niña muy observadora, una niña que prefería, o quizás necesitaba, quedar en un segundo plano para poder observar y analizar el comportamiento de los demás, del entorno... y todo lo que me rodeaba para

poder crear diferentes patrones de comportamiento para "parecer normal" (ahora diría que más que "normal" sería "igual a la mayoría de personas").

Yo no quería que se me notaran aquellas características tan mías que yo veía como rarezas por miedo a que me rechazaran y quedarme sola. Así que una de mis "técnicas" era ir siempre con una sonrisa para pasar desapercibida. Esto podía generar situaciones en las que luciera una sonrisa inoportuna en determinados momentos.

Por otra parte, a pesar de ser una experta observando, imitando y creando patrones de comportamiento, había cosas que se me escapaban, como por ejemplo mi literalidad. Y hablando de esto, ahora me ha venido a la cabeza una anécdota que en casa a menudo recuerdan con mucho cariño: un día de Navidad en el que al terminar de comer pregunté "¿cuándo iremos arriba?" y, después de un silencio, me preguntaron "¿arriba? ¿Dónde? ¿Qué quieres decir?" y yo, muy seria, respondí "hoy es el día de *"na a dal,*³ ¿no?".

O el día en el que, en el comedor de la escuela, un monitor dijo que nadie podía levantarse de la silla hasta acabar de comer y, teniendo necesidad urgente de ir al baño, hice caso a esa instrucción tan clara. ¿Resultado? Me riñó por no haber pedido permiso para ir al baño y, una vez más, no entendí nada, ya que yo había hecho exactamente lo que se nos había indicado.

ADOLESCENCIA

La adolescencia es una etapa complicada para cualquier persona, pero cuando no entiendes el mundo, las hormonas no ayudan en absoluto, la verdad. Además, es una etapa en la que todavía se notan más estas diferencias y en la que los cambios son los protagonistas. Al pasar a la adolescencia tuve que crear nuevos patrones de comportamiento y, sinceramente, cada vez era más complicado comprender lo que ocurría a mi alrededor.

En la escuela, una vez más, tuve un papel de chica bastante invisible. Por lo general, era la amiga de todos, pero de nadie en concreto. La que cae bien, sin más. La alumna con notas más bien justitas, introvertida, nada conflictiva y con un sentido del humor "muy mío". No sé si me tomaban el pelo, es bastante probable que sí, pero obviamente no me di cuenta. No me gustaban las injusticias, la prepotencia ni la discriminación.

Fue en esa etapa cuando empecé a poner nombre a cosas como la ansiedad o la depresión, que ya formaban parte de mi día a día, pero que no sabía qué nombre tenían. Cada vez se daban más interacciones sociales y más complicadas; y eso hacía que la ansiedad se disparara. Durante la adolescencia también aparecieron las primeras ideaciones suicidas.

¹ Traducción realizada por el Equipo *eipea* del original en catalán.

² Autora de *mujeryautista.com* y del libro *Neurodivina y punto* (Lunweg Editores, 2023).

³ En catalán, *dia d'anar a dalt* (día de ir arriba) suena igual que *dia de Nadal* (día de Navidad). Nota de los traductores.

EDAD ADULTA

De niña y adolescente estaba convencida de que cuando fuera adulta, todo sería más fácil... Y no, no fue así. Más bien, fue todo lo contrario. En la edad adulta todo iba más rápido, tenía más responsabilidades y tenía que tomar decisiones continuamente.

Según iban creciendo las obligaciones y las interacciones sociales que supone ser adulta, iba pesando más la mochila que cargaba y el agotamiento era mayor. Con el correspondiente deterioro de mi salud mental.

Las inseguridades se multiplicaban a un ritmo trepidante, con una extraña sensación de abandono; y la frustración se apropiaba de mi estado emocional, llevándome a depresiones continuas.

He vivido cuatro décadas convencida de que debía ser como los demás para encontrar un sentido de pertenencia que no llegaba a pesar de esforzarme mucho. Y

eso me provocaba mucha frustración. Debido a esa ansia por encajar en un mundo que no comprendía ni me comprendía él a mí, hice cosas como desvirtuar mi propia identidad.

He estado cuatro décadas convencida de ser defectuosa o rota. Culpándome por ser diferente, por no ser capaz de hacer las cosas como los demás y por todo en general. Y sin entender el porqué de mi procesamiento sensorial.

Vivir así es francamente agotador.

EL PORQUÉ DE UN DIAGNÓSTICO TARDÍO

A menudo, me preguntan cómo puede ser que no haya tenido un diagnóstico correcto hasta los 41 años.

Pues bien, sin ser profesional y hablando desde mi experiencia personal, diría que los motivos por los que se puede retrasar un diagnóstico de autismo pueden ser por cosas como, por ejemplo:

- Unos criterios de diagnóstico anticuados que nos han dejado fuera de diagnóstico a muchas personas, parece que la mayoría mujeres; y el sesgo de género que existe en el diagnóstico de autismo.
- Los estereotipos que todavía existen y cómo se espera que se muestren los rasgos, a pesar de ser los mismos en una persona u otra, pero con diferentes formas de mostrarlos.
- Otros diagnósticos previos, erróneos y co-ocurrencias/comorbilidades. La importancia de realizar diagnósticos diferenciales.
- Carencia de profesionales actualizados, tanto en la salud mental como en la salud en general.
- El enmascarar o camuflar puede dificultar el diagnóstico a los profesionales que no estén debidamente actualizados. Y es que en muchas ocasiones enmascaramos, de manera inconsciente, incluso en el propio proceso de diagnóstico.



Vivimos en una sociedad de naturaleza diversa que debería estar pensada para todas las personas.

- Convivir con otras personas autistas sin diagnosticar es posible que haga que los propios familiares no vean nada "extraño" en su hijo/a, puesto que para ellos posiblemente es la normalidad.

Y el hecho de recibir un diagnóstico tardío puede comportar consecuencias como, por ejemplo:

- La pérdida de la propia identidad al no permitirnos ser.
- Gran deterioro de la salud mental y física.
- Trauma complejo.
- Miedo, frustración, inseguridades y una autoestima desaparecida.
- Ser víctima de todo tipo de violencias al querer encajar a toda costa, además de no saber poner límites, y además de no detectar las intenciones ajenas.
- TCA (Trastorno de la Conducta Alimentaria).
- Adicciones.
- El suicidio como única salida para acabar con un agotamiento insostenible.

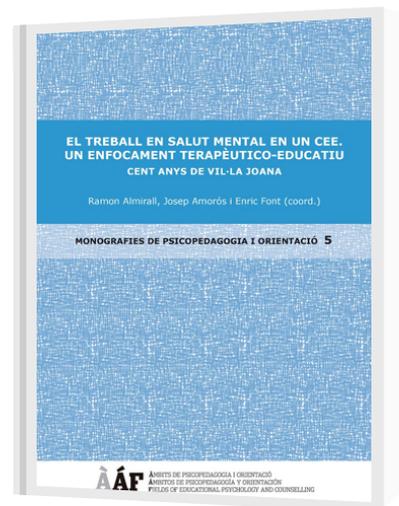
El diagnóstico a tiempo y correcto es urgente. No puede permitirse que más personas pasen vidas enteras sin entender qué les pasa y quiénes son. Y, peor aún, pasando por situaciones muy complicadas que podrían evitarse.

Y necesitamos vivir en una sociedad en la que todos tengamos cabida. Todos somos personas y no entiendo por qué no se nos debe incluir en un mundo que nos pertenece de igual manera que a cualquier otra persona.

Vivimos en una sociedad de naturaleza diversa que debería estar pensada para todas las personas. Nos merecemos una sociedad en la que no tengamos que hablar de inclusión, sino que se hable de convivencia.



Presentación del libro “El treball en salut mental en un CEE. Un enfocament terapèutic- educatiu. Cent anys de Vil·la Joana”



– CEE Vil·la Joana –

Barcelona (España)

El pasado lunes 29 de enero de 2024 tuvo lugar en la **Asociación de Maestros Rosa Sensat** la presentación del quinto monográfico publicado por la **Revista Ámbitos de Psicopedagogía y Orientación** que lleva como título *El treball en salut mental en un CEE. Un enfocament terapèutic-educatiu. Cent anys de Vil·la Joana*. La finalidad de este libro es ofrecer una visión amplia del trabajo que se desarrolla en la escuela Vil·la Joana con niños y adolescentes con trastornos mentales graves (trastornos del espectro autista, psicosis y patologías límite).

La publicación es un trabajo colectivo de relatos de experiencias en formato de libro en el que han participado un número importante de profesionales que actualmente trabajan en el centro.

En el mismo se aborda la evolución de la institución a lo largo del tiempo, la organización del centro así como la explicación de algunas actividades que allí se desarrollan. Al mismo tiempo, se aportan diferentes reflexiones sobre los principios y criterios con los que asumen su labor. Así, en los distintos capítulos se abordan tanto cuestiones que tienen que ver con la práctica diaria del trabajo con los niños y adolescentes como reflexiones teóricas relacionadas con esta actividad.

Asimismo han realizado sus aportaciones otros profesionales que trabajaron anteriormente en el mismo y han dejado una importante huella, así como profesionales externos que se sumaron a la iniciativa de reflexión colectiva. También encontramos algunos capítulos finales redactados por personas que han ejercido o ejercen la función de supervisores de la institución.



Público asistente a la presentación del libro.

¹ *El trabajo en salud mental en un CEE. Un enfoque terapéutico-educativo. Cien años de Vil·la Joana.*

² Traducción realizada por el Equipo *eipea* del original en catalán.

El acto contó con las palabras de presentación de Joan Serra Capallera, director de la Revista Ámbitos de Psicopedagogía y Orientación, y de Jaume Francesch, Presidente de ACPO (Asociación Catalana de Psicopedagogía y Orientación). Posteriormente, los coordinadores de la publicación Josep Amorós, Ramon Almirall y Andrea Podzamczer (en sustitución de Enric Font, director del centro) tomaron la palabra. El acto finalizó con la ponencia de Josep Maria Brun, psicólogo clínico, psicoterapeuta y director de la Revista *eipea* y supervisor de casos del CEE Vil·la Joana desde hace más de veinte años. La ponencia tuvo como título *La importancia de la vertiente terapéutica en un centro como Vil·la Joana* y se publica en este mismo número de la revista.

Pueden encontrar más información en el siguiente enlace:

<https://ambitsaaf.cat/publicacions>



Andrea Podzamczer, Ramon Almirall y Josep Amorós durante la presentación.

