

e ipea

escoltant i pensant els autismes

Revista número 7, novembre 2019



- 4** Editorial
Equipo *eipea*.
- 6** Saludo
Guillem Salvador. *El cielo más cerca*.
- 8** Artículos
Filippo Muratori y Sara Calderoni. *Actualizaciones sobre el autismo*.
- 16** José Luis Pedreira. *Elementos estructurales para el diagnóstico de Autismo Infantil*.
- 24** Marta Gomà y José Andrés Sánchez. *Grupo de adolescentes con diagnóstico TEA: relación y símbolo*.
- 30** Josep M^a Brun, Núria Aixandri y Susanna Olives. *Programa AGIRA (2007-2015): números para una reflexión*.
- 42** Asociaciones y centros
Equipo *eipea*. *CEE Folch i Camarasa, una escuela pública única en su especificidad*.
- 50** Viñetas clínicas
Juan Larbán. *Tratamiento de Eva. Tratamiento de Guillermo*.

- Revista digital de periodicidad semestral
- ISSN 2462-6414
- Web: www.eipea.com - Contacto: eipea@eipea.cat
- Obra de portada: Pep Codó - *Ou reig*

Equipo Editorial

DIRECCIÓN

BRUN, JOSEP MARIA

CONSEJO EDITORIAL

BRUN, JOSEP MARIA

OLIVES, SUSANNA

AIXANDRI, NÚRIA

COMITÉ ASESOR

CID, DOLORS (Barcelona)

FIESCHI, ELENA (Barcelona)

JIMÉNEZ, CIPRIANO (Vigo)

LARBÁN, JUAN (Eivissa)

LASA, ALBERTO (Bilbao)

NEGRI, ROMANA (Milán)

PALACIO, FRANCISCO (Ginebra)

PEDREIRA, JOSÉ LUIS (Madrid)

PONCE DE LEÓN, EMA (Montevideo)

TIZÓN, JORGE LUIS (Barcelona)

TORRAS, EULÀLIA (Barcelona)

VILOCA, LLÚCIA (Barcelona)

EQUIPO TÉCNICO Y DE DISEÑO

ALBERTIN, SONJA (diseño gráfico y maquetación)

BRUN, PAU (imagen corporativa)

PÉREZ, FERNANDO (página web)

Editorial

Cuando llegamos a un consenso en el diagnóstico, de algún modo, hacemos una especie de rendición y dejación del enriquecimiento en conocer y describir a la persona a la que atendemos. En eso pensaba cuando los padres de Sergi esperaban expectantes mi veredicto sobre la validez de los diversos diagnósticos con los que profesionales bienintencionados habían descrito a su hijo con anterioridad y cuando a mí sólo se me imponían dos palabras que eran las que más se acercaban al chico al que había conocido: MIRADA INQUIETA. Y, en el momento de formular ese pensamiento y verbalizarlo, me daba cuenta de que aquellas palabras necesitaban una enfatización que podía marcar, dependiendo de hacia dónde se decantara, no sólo un diagnóstico diferente, sino también una comprensión diferente de Sergi. Porque una mirada inquieta puede ser una mirada no quieta, que se mueve, que no para, dispersa, que va catando. Pero lo que a mí me hacía sentir aquella mirada era una inquietud de alarma, de desconfianza, de miedo, una mirada que huía y a la vez intentaba controlar. E imaginaba a algunos profesionales que me habían precedido cautivados por la hiperactividad de aquella mirada y a otros, como yo mismo, prestando atención al sufrimiento que conllevaba. Nada tan sencillo ni tan trascendente en el momento de compartirlo con los padres de Sergi.

¿De dónde nace esta diferente aprehensión? ¿Vemos lo que miramos? ¿Vemos lo que prevemos o queremos o esperamos ver? ¿Cómo mantener una mirada receptiva, que no influya en la interpretación posterior, que no seleccione algunos objetos y comunicaciones y negligja otros, aquella famosa atención flotante? Si somos puristas, tarea imposible; porque eso implicaría -entre otras cosas- dejar de lado la relación. Como destaca **Jordi Sala**, “nos guste más o menos, el analista aporta pensamientos y actitudes irracionales y racionales al encuentro”. Abunda él en que “vivimos la experiencia con el paciente, y la pensamos mientras la vivimos”. Cuando esto sucede estamos sometidos a presiones que vienen del paciente y a

su vez de nuestro interior, entre las que no hemos de descartar la de ser fieles a esa comprensión que nos acompaña en el camino y a la que podemos estar tentados de aferrarnos a costa de sacrificar esa mirada que no prejuzga. ¿No corremos el riesgo de que nos ocurra eso en ejemplos como el que encabeza este editorial? Quizá no se trata tanto de mirar como de encontrar la mirada, en el sentido más amplio y relacional de la expresión.

Encontrar la mirada del otro implica a su vez buscarla. Y por eso es necesario mantener la curiosidad. Una curiosidad infantil, con una cierta ingenuidad, limpia, sin apriorismos, sin esperar nada en concreto, con el único deseo de conocer, de entender, de descubrir al otro. En un sentido similar, nos habla de curiosidad **Guillem Salvador** en el saludo de este número. Es necesario pensar cuántas veces nos perdemos en mirar y olvidamos echar un vistazo donde el otro mira, ver qué ve. Sergi veía alguna cosa que le alarmaba y que no le permitía mirarnos. Sigo considerando que era en eso en lo que debíamos pensar. El fotógrafo y publicista **Leopoldo Pomés**, fallecido este agosto, un gran *mirón*, admitía que a lo que más valor de todo le daba en este mundo era al mirar y que él no paraba de hacerlo. Pero también decía que él, en sus fotografías, siempre estaba a favor del retratado. Tal vez, eso sería lo que debería tener más importancia.

Queremos agradecer la calidad que los autores que han participado aportan a este número, desde el regalo de portada de Pep Codó y el entrañable saludo de Guillem Salvador, pasando por las reflexiones de Filippo Muratori y Sara Calderoni, José Luís Pedreira, Marta Gomà y José Andrés Sánchez, Josep M^a Brun, Núria Aixandri y Susanna Olives, Juan Larbán, hasta el equipo del Centro de Educación Especial Folch i Camarasa. Tenemos también el honor de presentar a la Dra. Romana Negri, de Milán, como nuevo miembro de nuestro Consejo Asesor. ●

Josep M^a Brun,
 Susanna Olives y Núria Aixandri





– Guillem
Salvador Beltrán –

**Psiquiatra y
Psicoterapeuta
psicoanalítico.
(Barcelona)**

El cielo más cerca

Cuando empecé a escribir esta breve reseña de reflexión sobre la infancia afectada de TEA y su entorno familiar me vino a la memoria el relato de una paciente. Era una mujer treintañera, nacida en un país de Sudamérica dentro de una familia con grandes carencias. El padre era un hombre enfermo mentalmente y con graves problemas con el alcohol. Le tenía prohibido a la niña que saliera fuera de casa y ella no le hacía caso porque le encantaba la luz. En ocasiones, jugaba con una amiguita a trepar a unos árboles cercanos; los árboles eran muy frágiles y tuvieron distintas caídas de las que aún conservaba cicatrices en su cuerpo. Le pregunté por qué le gustaba trepar y me contestó: “se veía el cielo más azul y más cerca y los pájaros más grandes”. He escogido este relato porque me parece la antítesis de algunas características de los niños con TEA. La paciente estaba fascinada por todo lo que fuera luz, explorar, hacer suya su vida y todo eso le era negado por unos padres-árboles tan frágiles que no sostenían ni favorecían a la niña en su deseo de acercarse al cielo y a la luz.

Parece que el bebé con TEA no nace con la predisposición a quedar fascinado por el “impacto estético de la vida” (D. Meltzer). Todo lo contrario, desde su gran fragilidad siente que toda esta tarea le puede dañar y, por tanto, tiene una enorme dificultad para hacer suya su vida. Estoy de acuerdo con la frase de M. Heidegger: “Somos expulsados a la existencia”; pero el bebé sano se siente acogido en su caída en el regazo materno y la alegría de los adultos que lo cuidan. El bebé con TEA parece poco interesado por este proceso humano de acogida y eso le impide generar suficiente apego y vínculos y descubrir la vida desde la mirada, la sonrisa y los cuidados de los padres. El entorno familiar del bebé con TEA no puede desarrollar la función de padres-árboles que acogen y amparan, a la vez que ayudan al niño a trepar al árbol y acercarse al cielo. La desilusión es enorme y pueden quedar atrapados en una forma de vivir extraña y frágil que pretende que nada cambie.

Algunos pensamientos psicoanalíticos de mediados del siglo XX fueron muy crueles con los padres de los niños autistas. Actualmente, tenemos que acercarnos al pensamiento comprensivo de D. Winnicott y al profundo respeto y discreción de M. Balint. Una tarea básica es ofrecer comprensión y recursos a los padres para que, aunque con lentitud, puedan sentirse vividos como sujetos de amor más que como objetos de control.

La tarea de los profesionales también es ardua. Repetir las experiencias vividas por los padres y sostener el no entender un mundo interno muy extraño. Ante esto, hay que creer profundamente en la dimensión relacional e intersubjetiva de una relación que parece carecer de ella. Quiero subrayar la importancia del intento en despertar la función de curiosidad del niño. La curiosidad (McDougall, 1906) es la forma de interesarse por lo extraño e irlo haciendo tuyo. Aunque todo el mundo insiste, y es cierto, que el deseo de conocer lo extraño es congénito, yo opino que se pone en marcha desde lo relacional. Si un niño se siente amparado y protegido en “lo familiar” (S. Buechler) buscará junto con las figuras de apego ir convirtiendo lo extraño en familiar; esto se consigue básicamente a través del juego compartido y permite ir introduciendo en la mente controladora del niño pequeñas dosis de curiosidad que darán acceso al inicio de las fantasías, núcleo del inicio de la simbolización y el pensamiento. Los progresos en esta tarea determinarán pronósticos distintos dentro del llamado espectro autista y nos permitirán diferenciar problemáticas más estructurales o más defensivas, ligadas a importantes dificultades biográficas en las tareas de apego y vínculo.

En este sentido, creo que debemos escapar de quedarnos simplemente con el concepto diagnóstico y no debemos renunciar a construir “hipótesis relacionales traumáticas”. Esto nos permitiría ir abriendo puertas de comprensión de los fenómenos intersubjetivos presentes en las relaciones. Recuerdo un paciente adulto con rasgos Asperger que, al pedirle que me hablara de sus padres, me dijo escuetamente que eran mayores que él. Tirando

del hilo de esta respuesta concreta llegó a decir que él era hijo único y que sus padres lo habían tratado muy bien, pero nunca habían jugado con él. En muchos casos, vemos que las presiones anti relacionales del niño con TEA bloquean, como es natural, la curiosidad y el interés por jugar.

Por último, querría mostrar mi agradecimiento a la Revista *eipea* por haber pensado en mí para publicar este pequeño escrito. También, mi apoyo y estímulo para todo el proyecto *eipea* y su interés por la comprensión profunda, individual y familiar de las problemáticas de los TEA. ●



Actualizaciones sobre el Autismo ¹

– Filippo Muratori –

Neuropsiquiatra Infantil y Profesor de la Universidad de Pisa, Italia. Director de la Unidad de Clínica e Investigación en Autismo, IRCCS Fundación Stella Maris, Calambrone, Italia. f.muratori@fsm.unipi.it (Pisa, Italia)

– Sara Calderoni –

Neuropsiquiatra del Desarrollo e Investigadora Postdoctoral de l'IRCCS de la Fundación Stella Maris, Calambrone, Italia. (Pisa, Italia)

RESUMEN

En los últimos años, se han producido cambios significativos en relación a los trastornos del espectro autista (TEA), tanto por la epidemiología del trastorno como por su definición diagnóstica, y estos cambios han comportado nuevas metodologías para su detección precoz. Los estudios sobre niños de alto riesgo han ayudado a avanzar también en la caracterización de las trayectorias de desarrollo. Además, se han ido clarificando las bases neuropsicológicas, como por ejemplo las medidas estructurales y funcionales de la conectividad emocional. A pesar de estos avances, la edad media del diagnóstico se sitúa todavía en los 3-4 años. Por tanto, es necesario modificar las prácticas para una rápida identificación del trastorno, para su valoración diagnóstica y para la implementación de modelos de tratamiento innovadores que impliquen a los padres, a la escuela y a la sociedad.

INTRODUCCIÓN

Un reciente estudio epidemiológico realizado en el área de la provincia de Pisa estima que la prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en niños entre 7 y 9 años en Italia es de un niño de cada 87. Teniendo en cuenta que la propor-



ción hombres/mujeres continúa siendo la de 4 a 1, la probabilidad de que un hijo varón nazca con una forma de autismo es de uno cada 25 recién nacidos. Este dato epistemológico (que, entre otras cosas, es un poco inferior a las recientes estimaciones de los Estados Unidos basadas en los registros de la enfermedad) hace del autismo una emergencia social. Ya no se puede considerar como un trastorno raro: más bien se debe considerar como una condición que puede afectar a cualquier familia. Este mismo estudio diferencia entre los niños con autismo que cuentan con un profesor de apoyo en la escuela pública (como se prevé en Italia para todos los niños con discapacidad), y que por lo tanto ya tienen un diagnóstico de autismo consolidado asociado a un retraso cognitivo o del lenguaje, y niños con formas de autismo todavía no diagnosticadas y compatibles con una evolución normal desde el punto de vista cognitivo y lingüístico. Podríamos decir que el estudio tiene en cuenta tanto el autismo como discapacidad como el autismo como condición de la personalidad. Sobre esta distinción, alrededor de la cual se centró mucho Baron-Cohen, se desarrolló también el DSM-5, que renunció a categorizar entre formas específicas y diferentes de autismo (como, por ejemplo, el autismo de Kanner o el Síndrome de Asperger) introduciendo el término Trastornos del Espectro Autista, que incluye una serie de autismos diferentes entre sí en lo que respecta a la intensidad de los síntomas, la comorbilidad y los factores etiopatogénicos; todos, sin embargo, deben prever alguna forma de discapaci-

dad que necesite de algún tipo de apoyo. Según el DSM-5 no es posible diagnosticar el autismo cuando éste no se asocia a un trastorno del funcionamiento adaptativo que requiera apoyo.

Con el DSM-5, entonces, empezó una nueva fase de investigación orientada a identificar los diferentes fenotipos conductuales que pueden entrar en relación con las diferencias neurobiológicas que -aunque sean difíciles de identificar- están en la base del trastorno. Según el DSM-5, el diagnóstico se basa en la presencia de dificultades en aspectos que pertenecen a dos dominios: el sociocomunicativo y el comportamental. El primero incluye la reciprocidad socioemocional, la comunicación no verbal y las dificultades relacionales. Los problemas en la reciprocidad socioemocional pueden ir desde una iniciación social anómala y una falta de conversación dialógica, pasando por un intercambio reducido de intereses, emociones, afectos y respuestas, hasta una falta total de iniciativa en la interacción social; las dificultades en la comunicación verbal van desde una integración escasa entre la comunicación verbal y la no verbal, pasando por anomalías en el contacto visual y el lenguaje corporal o déficits en la comprensión y el uso de la comunicación no verbal, hasta una falta total de expresión facial o de gestos; los problemas relacionales van desde la falta de adaptación del comportamiento en diferentes contextos sociales, pasando por los problemas para compartir el juego imaginativo y hacer amigos, hasta la ausencia de interés por las personas. La afectación en el dominio sociocomunicativo se manifiesta en la ausencia de algún aspecto que debiera estar presente en el desarrollo del niño (por ejemplo, no señala, no busca compartir, no está atento al mensaje verbal, etc.), una carencia que se expresa en tres grandes áreas según un espectro (las dificultades pueden ir desde... pasando por... hasta...) en sintonía con la nueva

¹ Traducción realizada por el Equipo *eipea* de la versión en catalán.

definición diagnóstica dimensional del Trastorno del Espectro Autista. El segundo dominio, que sin embargo todavía tiene una descripción categorial, incluye índices comportamentales atípicos que suelen estar ausentes o son absolutamente transitorios en el desarrollo típico del niño. No se trata, entonces, de algo que falta en el desarrollo sociocomunicativo del niño, sino de algo extraño que normalmente no observamos en los niños y que interfiere indirectamente en sus habilidades sociocomunicativas (por ejemplo, haciendo que los objetos físicos sean más interesantes que las personas). En este dominio (compuesto clásicamente por: presencia de intereses restringidos; comportamientos estereotipados con el cuerpo o los objetos; ecolalia; fidelidad excesiva a la rutina o reticencia a los cambios; insistencia en realizar las mismas acciones; fuerte apego o interés por objetos insólitos), el DSM-5 situó una nueva área sintomática relacionada con las anomalías del procesamiento sensorial. De esta manera, el DSM-5 recuperó una amplia literatura sobre los problemas de hiperreactividad e hiporreactividad a los estímulos sensoriales, conocidos desde hace tiempo por los clínicos y explicados por los mismos pacientes adultos que, no obstante, hasta ahora no habían pasado a formar parte del diagnóstico: aparente indiferencia a calor/frío/dolor; respuesta aversiva a los ruidos, sonidos o texturas específicas; hipersensibilidad táctil; exageración en oler o tocar los objetos; atracción por luces u objetos que rueden.

El diagnóstico (que continúa siendo comportamental, ya que actualmente no hay marcadores biológicos) requiere, por tanto, de un ojo experto capaz de observar aquello que falta en un desarrollo sociocomunicativo normal y que, a la vez, pueda notar los comportamientos atípicos que habitualmente no están presentes en el desarrollo típico del niño. El DSM-5 describe detalladamente estos dos dominios y el diagnóstico prevé obligatoriamente que ambos estén interesados de manera significativa. Por ejemplo, si el segundo dominio no está afectado no es posible hacer diagnóstico de autismo. Para este patrón clínico, en el que al



El autismo se caracteriza por un desarrollo atípico (trastorno del neurodesarrollo) más que por un retraso en la adquisición de las etapas fundamentales del desarrollo.

trastorno sociocomunicativo (que tiene las mismas características descritas en el autismo) no se asocian intereses restringidos y comportamientos estereotipados, el DSM-5 propuso un diagnóstico de trastorno sociocomunicativo diferente, situando este patrón entre los trastornos del lenguaje. Se trata, de hecho, de dos “hilos” (el sociocomunicativo y el de los intereses restringidos) diferenciados, pero estrechamente entrelazados, que son inherentes al TEA desde las edades más precoces. De hecho, no se debe pensar que el segundo dominio aparezca más tarde que el sociocomunicativo, como si fuera una consecuencia de éste: los movimientos repetitivos, sobre todo de las manos, ya están presentes en niños de seis meses que están desarrollando un autismo (Purpura et al., 2017) y su presencia puede limitar el uso posterior de las manos en el desarrollo de los gestos comunicativos, que representan una etapa fundamental del crecimiento de cara al futuro desarrollo del lenguaje. Así pues, con el DSM-5 acabó la época en la cual el trastorno autista se consideraba sólo como un trastorno sociocomunicativo, mientras los aspectos repetitivos y los intereses restringidos se consideraban como secundarios y posteriores a las carencias sociales. Se trata, más bien, de dos áreas interrelacionadas desde el principio en la construcción de la sinto-

matología clínica. En el segundo dominio se introdujo (y es una de las novedades más significativas del DSM-5) el criterio de las anomalías sensoriales. Esta decisión fue el resultado de una amplia literatura científica que abarca su frecuente presencia en los TEA, su descripción detallada -realizada por adultos con autismo verbal- y su relación con las conductas repetitivas. Con el DSM-5, el estudio de los perfiles sensoriales de los niños se ha convertido en obligatorio y ya no es una investigación que quede al margen del diagnóstico. Ello puso en evidencia la presencia de dos perfiles predominantes: por un lado, el hiporreactivo, con una presencia más frecuente en los autismos más precoces y asociados con retraso mental y, por el otro, el hiperreactivo (o hipersensible a los ruidos fuertes, a los tejidos rugosos, a algunos olores, a algunos colores, etc.), más presente en las formas de autismo con inteligencia y lenguaje preservados.

Paralelamente a estos criterios clínico-conductuales, el DSM-5 introdujo también el criterio de gravedad y de la necesidad de apoyo. La definición de este criterio se organiza al entorno de dos elementos: el grado de iniciativa en la actuación de las competencias sociocomunicativas y el grado de tolerancia que el niño muestra respecto a la interrupción de las peculiaridades conduc-

tuales y sensoriales. Respecto al primer elemento, siempre es necesario distinguir si la competencia social (por ejemplo, mirar a los ojos, señalar, mostrar) surge espontáneamente por iniciativa del niño o si aparece como respuesta a la solicitud del otro. Este elemento tiene una gran importancia porque puede engañar al clínico -sobre todo al pediatra que se dedica a la identificación del riesgo de autismo en un niño de 18 meses- que no puede considerar como suficientes ni la aparición de la sonrisa, ni el hecho de mirar a los ojos, para excluir el autismo si sólo aparecen después de algunos intentos de reclamación: el niño con un desarrollo típico es más bien un investigador activo de la relación social con el otro y no pone en práctica estas conductas sólo en respuesta al reclamo del otro. Con frecuencia, los niños con autismo son capaces de responder a las exhortaciones, pero pocas veces adoptan personalmente la iniciativa social, que es un marcador del desarrollo típico. En cambio, el segundo elemento se confunde con frecuencia con la oposición o el capricho; en realidad, el niño con autismo tiene dificultades para renunciar a la acción que está haciendo porque le falta la actitud que le permite considerar el punto de vista del otro como un modificador importante de su propio comportamiento y no porque haya entendido la orden que proviene del adulto y la quiera contrastar activamente como un gesto de autoafirmación. El niño con autismo no tiene dificultades para obedecer por una cuestión de oposición, sino porque tiene una necesidad extrema (algunos hablan de verdadero afán) de seguir con unas actividades que se han de llevar a término según un programa gravado en él de manera muy rígida. Estos dos elementos en conjunto -la falta de iniciativa y la resistencia al cambio y a las órdenes "educativas"- definen la gravedad del trastorno y el grado de apoyo que la criatura necesita; en última instancia, dan una idea de la capacidad del niño para adaptarse a la realidad externa.

Los síntomas nucleares y la limitación del funcionamiento adaptativo son dos ejes diagnósticos ortogonales, a través de los cuales es posible definir una pri-

mera ubicación del niño a lo largo del espectro del autismo. Una vez realizado este paso, se debe dedicar el tiempo necesario a la comunicación del diagnóstico a los progenitores; esta comunicación, de la cual el profesional no puede escapar, requiere de un conocimiento profundo del trastorno y de un espacio suficiente para ayudar a los padres a enfrentarse a un diagnóstico que representa un factor de estrés, posiblemente uno de los estresores más grandes con el que un progenitor se ha de confrontar.

LOS ESPECIFICADORES

El diagnóstico, como siempre en medicina, es un punto de partida y no de llegada. Debe ir siempre seguido de una evaluación del desarrollo cognitivo y lingüístico y de una valoración sobre las posibles causas neurobiológicas, que requieren tiempo y cierta habilidad por parte del profesional.

En primer lugar, se han de aplicar pruebas específicas para la evaluación de la inteligencia y del lenguaje; de hecho, aunque la inteligencia y el lenguaje se pueden desarrollar adecuadamente, en más del 50% de los casos el autismo está asociado a una discapacidad intelectual y/o a trastornos del lenguaje. En general, los niños con autismo presentan perfiles intelectuales peculiares, caracterizados por buenas capacidades de ren-

dimiento, de habilidades visoperceptivas y de memoria y por bajas capacidades verbales; no obstante, en otros casos, el perfil puede ser el opuesto y los niños pueden mostrar buenas habilidades verbales, pero bajas capacidades motrices y prácticas (este último perfil es propio del que se llamó Síndrome de Asperger, a partir de la descripción que hizo este pediatra vienés de sujetos autistas con desarrollo cognitivo y lingüístico incólumes, pero con habilidades motrices extremadamente pobres). A veces, se trata de niños con una inteligencia especial, que les hace parecer extraños o con competencias imprevisibles, como por ejemplo la facilidad para aprender el inglés, los números, los colores y, a veces, también las letras (la hiperlexia con frecuencia se asocia a rasgos autistas). Las peculiaridades del funcionamiento cognitivo se notan precozmente en el juego, que no progresa en el plano simulado o simbólico. Por ejemplo, el CHAT invitaba a los pediatras a tener a disposición un juego de té para averiguar la capacidad del niño de simular la preparación de un desayuno; la ausencia de este juego se considera un índice importante de riesgo de autismo a los 18 meses de vida. En cambio, en los lactantes autistas hay una predilección por los juegos repetitivos con poca variedad en los objetos utilizados, una preferencia para determinadas



La identificación precoz del autismo y la implementación puntual de intervenciones terapéuticas se han convertido, pues, en uno de los temas de investigación más importantes en el campo del autismo.



Estas investigaciones evidenciaron que los niños con desarrollo típico son investigadores activos de experiencias dialógicas y de acciones compartidas y que para ellos el interés social y la búsqueda del diálogo representan pulsiones igual de fuertes que las pulsiones de respirar o comer.

actividades -como alinear- o la pasión por el uso de objetos mecánicos.

La otra valoración necesaria es la del lenguaje. El DSM-5 retiró el trastorno de la comunicación verbal y del lenguaje de los criterios diagnósticos (dejando sólo los defectos en la comunicación no verbal, presentes en el primer dominio): aunque los problemas en el lenguaje son determinantes en el desarrollo autístico, se quiere invitar al profesional a considerarlos más allá de su dimensión comunicativa. La capacidad para conversar, el uso del lenguaje como mero entretenimiento social (este aspecto del lenguaje, o sea el lenguaje pragmático, siempre es defectuoso en todas las formas de trastorno autístico, también en las de alto funcionamiento) es una dimensión separada que necesita una valoración específica en sus aspectos fonológicos, de léxico y gramaticales -aparte de pragmáticos- y una valoración adecuada y separada de los aspectos expresivos y receptivos. A veces, los niños con autismo tienen un lenguaje estructurado normalmente, pero en seguida los padres subrayan que el niño sólo quiere hablar de lo que él quiere. Por el contrario, puede haber niños que no desarrollan ningún lenguaje verbal (los llamados 'no verbales', para los que se debe evidenciar también el déficit sociocomunicativo ya

que la ausencia del lenguaje no equivale al diagnóstico de autismo). A veces, en los niños no verbales está presente una dispraxia oral que limita la expresividad verbal. Otras veces, existe una comorbilidad real entre el trastorno autista y el Trastorno Específico del Lenguaje.

Al lado de esta variedad de problemas a nivel de lenguaje expresivo se da, casi siempre, un déficit de la comprensión del lenguaje: la valoración adecuada de este aspecto del lenguaje receptivo tiene una importancia especial, ya que las buenas habilidades en la comprensión del contexto, las capacidades perceptivas y una memoria con frecuencia por encima de la media, pueden llevarnos a pensar, erróneamente, que el niño autista es capaz de entender bien el lenguaje verbal. En realidad, los déficits de comprensión (tanto del lenguaje verbal como del no verbal) están casi siempre presentes en niños con autismo y los métodos de comunicación que se deben adoptar hacia ellos tienen que considerar adecuadamente estas carencias. La inteligencia y el lenguaje son dos de los especificadores que es necesario investigar ante un niño con autismo.

Otro especificador importante es la comorbilidad con otros trastornos psicológicos: el 20-30% de los niños con autismo presenta también trastornos

afectivos, en particular trastornos de ansiedad; el autismo con frecuencia se asocia con trastornos de atención y, a veces, es comórbido con un verdadero trastorno por déficit de atención con hiperactividad; a veces, el autismo se puede asociar con descontrol de impulsos y con rasgos de **dureza e insensibilidad emocional**. La identificación de esta comorbilidad evita el riesgo de reducir esos problemas psicopatológicos, con frecuencia presentes en los TEA, sobre todo los trastornos de humor y de ansiedad, al trastorno social y comunicativo. Impidiendo así una elección terapéutica correcta y específica. Los problemas gastrointestinales también son frecuentes: más del 30% de los niños con autismo padece estreñimiento, diarrea y dolores abdominales o selectividad alimentaria. La prevalencia de la celiaquía es mayor en el autismo que en la población normal. Se plantea la hipótesis de que estos problemas estén relacionados con la inflamación y el aumento de la permeabilidad intestinal, con una alteración del eje intestino-cerebro; por ello, su identificación y tratamiento está adquiriendo una importancia creciente en el campo del autismo, porque podría dar paso a nuevas terapias que, interviniendo el intestino, modificarían los mecanismos cerebrales que fundamentan los síntomas nucleares del autismo. Otro especificador es el patrón de desarrollo, entendido tanto como tendencia longitudinal (en este sentido, es necesario tener en cuenta que existe también un patrón de mejora en el desarrollo con posibilidades, en un 10% aproximadamente de los niños diagnosticados de forma precoz, de salir del diagnóstico) así como definición de la modalidad de aparición. La aparición regresiva, que no debe confundirse con las formas desintegrativas -o demencia de Heller- que aparecen hacia el tercer año de vida, afecta a aquellos niños descritos por sus padres como hábiles socialmente desde los 12-18 meses de vida aproximadamente y que, en este mismo período, pierden estas habilidades con bastante rapidez. Se discute mucho entorno a la naturaleza y a la incidencia real de este comienzo. Muchos clínicos creen que, en realidad, ya se daba algún indicio de au-

tismo antes de la regresión (por ejemplo, respuesta débil al nombre o retraso en la aparición de la señalización declarativa) y que, en lugar de regresión, se trata de un desarrollo sociocomunicativo que no evoluciona como se esperaba a causa de unos defectos matizados, pero ya presentes antes de la 'regresión'.

LAS BASES NEUROBIOLÓGICAS

El otro eje de la valoración es el más específicamente neurobiológico. El autismo es, sin duda, un trastorno de la organización y de la arquitectura cerebral. Actualmente, se considera un trastorno de las conexiones cerebrales (se han descrito repetidamente unas anomalías en el cuerpo calloso) que probablemente están presentes en exceso (hiperconectividad cerebral). A esta característica también se remonta la macrocefalia, que afecta a alrededor del 30% de los niños con autismo y, sobre todo, al ritmo de crecimiento particular de la circunferencia de la cabeza durante el primer año de vida de los niños con autismo. Este ritmo de crecimiento, que afecta aproximadamente al 90% de los niños con TEA, se caracteriza por una aceleración inesperada entre el tercer y doceavo mes de vida, independientemente de su valor en el nacimiento. Este aumento súbito y excesivo de la circunferencia de la cabeza en el segundo semestre de vida (no previsto por las curvas de crecimiento normales) representa un elemento de riesgo neurobiológico, ya que se interpreta como la expresión macroscópica de una perturbación de los procesos de maduración cerebral, en particular de los procesos de apoptosis y de poda neuronal que serían la base del autismo como trastorno de las conexiones cerebrales. El segundo semestre de vida parece, pues, un período crítico para el desarrollo del autismo; la curva de crecimiento es congruente con el hecho de que el autismo se caracteriza por un cuadro clínico muy matizado durante el primer semestre de vida y con el hecho de que normalmente se va definiendo durante el segundo semestre de vida, cuando no se produce la transición de un comportamiento social simple a un comportamiento social complejo. Desde un punto de vista neurobio-

lógico, el autismo es un trastorno de las sinapsis y del sistema excitativo/inhibidor y, efectivamente, las anomalías genéticas -como raras formas monogénicas o Copy Number Variation (es decir, deleciones o duplicaciones, destacadas por la CGH-Array, presentes aproximadamente en un 30% de los niños con autismo, que todavía se tienen que entender en su rol causante)- que fueron correlacionadas con el autismo, tienen que ver con los genes que orientan la formación de las sinapsis. A pesar de ello, el autismo no es sólo una enfermedad genética: en su patogénesis tienen cierto peso los factores de riesgo ambientales, que operan principalmente durante el período del embarazo, también cuando se crea la combinación entre factores de riesgo genéticos y factores ambientales, que desencadena la atipia en el desarrollo cerebral. Entre los factores ambientales se deben recordar aquellos ligados al consumo de medicamentos (por ejemplo, acetato de dipropilo sódico) o a la contaminación atmosférica (tuvo un cierto eco un estudio de hace años que demostró un aumento de incidencia del autismo en familias que viven a lo largo de las grandes carreteras de los Estados Unidos), así como aquellos ligados más específicamente a enfermedades de la madre, como diabetes y enfermedades autoinmunes activas durante el embarazo.

Ya hemos subrayado que el autismo se caracteriza por un desarrollo atípico (trastorno del neurodesarrollo) más que por un retraso en la adquisición de las etapas fundamentales del desarrollo; es decir, que el problema central, más que ser un retraso en la adquisición de competencias esperadas, es un desarrollo atípico de esas competencias. Al tratarse de un trastorno del neurodesarrollo, el autismo empieza muy precozmente (es en el período del embarazo que se crea esa combinación entre factores de riesgo genéticos y factores ambientales que desencadena la atipia del neurodesarrollo), pero puede ser que su expresión sintomática no se pueda manifestar plenamente hasta el momento en que las demandas sociales superan las limitadas capacidades del sujeto. Más frecuentemente está presente ya durante los

primeros 18 meses de vida, pero -sobre todo en las formas de alto funcionamiento- se puede manifestar en edad escolar, en la adolescencia o incluso sólo en la edad adulta. Esta asincronía entre las atipias del desarrollo neurobiológico subyacente (trastornos de la conectividad) y las manifestaciones clínicas del trastorno se ha convertido en un elemento central para los TEA. Sólo hace falta pensar en la abundante literatura que proviene de la investigación sobre hermanos en riesgo (los hermanos de niños ya diagnosticados tienen un riesgo de desarrollar TEA u otros trastornos del neurodesarrollo de un 20-30% aproximadamente) y sobre la eficacia de una intervención precoz (es decir, antes de que el trastorno se haya expresado plenamente a nivel conductual). En este sentido, el DSM-5 habla de la necesidad de una 'preemptive strategy', es decir de estrategias de intervención que puedan evitar la creación del 'vacío' del cual es responsable el proceso patológico neurobiológico (un poco como se intenta hacer en medicina con el cáncer o los trastornos cardiovasculares).

LA DETECCIÓN PRECOZ

Las investigaciones basadas en la escucha precisa de las preocupaciones de los padres, en el visionado de videos familiares grabados por los padres antes del diagnóstico, en el estudio de las poblaciones derivadas de la aplicación de herramientas de cribaje precoz, en los controles de seguimiento de hermanos de niños ya diagnosticados han permitido un importante avance en el conocimiento del autismo durante los primeros dos años de vida. La investigación sobre los índices precoces de autismo coincidió históricamente con el crecimiento continuo del conocimiento del desarrollo social del niño en lo que respecta a la maduración del cerebro social. Estas investigaciones evidenciaron que los niños con desarrollo típico son investigadores activos de experiencias dialógicas y de acciones compartidas y que para ellos el interés social y la búsqueda del diálogo representan pulsiones igual de fuertes que las pulsiones de respirar o comer. Evidenciaron también que esta pulsión

social precoz requiere, para su plena realización, de la acción ejercitada por las interacciones emocionales y emocionantes que no están inscritas en el cerebro, pero que son esperadas por este último. Según esta perspectiva epigenética (que se refiere al control de la expresividad genética por parte del entorno), el crecimiento del cerebro social, típicamente inmaduro al nacer, depende del entorno. La identificación precoz del autismo y la implementación puntual de intervenciones terapéuticas se han convertido, pues, en uno de los temas de investigación más importantes en el campo del autismo.

La investigación sobre los índices precoces de autismo ha demostrado que, a diferencia de la rigidez sintomática típica del autismo que se observa normalmente después del tercer año de vida, en las primeras etapas del desarrollo el niño con autismo muestra una organización sintomática todavía débil, que gira en torno de unos déficits fluctuantes de la intersubjetividad. Estos déficits inter-

subjetivos tienen dos características: por un lado, los comportamientos sociales sincrónicos precoces son mucho menos frecuentes que en niños con desarrollo típico; a pesar de ello, aunque globalmente sean menos frecuentes, casi nunca están ausentes del todo (por tanto, en esta edad temprana, el problema no será averiguar su presencia o ausencia, sino sopesar la frecuencia reducida, escasamente coordinada y demasiado dependiente de la demanda activa por parte del adulto). La segunda característica es que raramente aparecen por iniciativa espontánea del niño. De hecho, una de las características más precoces de muchos niños con autismo es la de ser bebés y lactantes hipoactivos, lentos, con poco contacto visual y poco movimiento; ello implica que pocas veces son capaces de tomar la iniciativa, de ser quien quiere iniciar una interacción agradable o de querer provocar al adulto. Por ejemplo, son especialmente raras, o totalmente ausentes, aquellas conductas típicas del

lactante de ofrecer al progenitor algunas partes de su propio cuerpo (como serían la inclinación del vientre, la elevación del pie o de una mano hacia la de la madre, la anticipación del movimiento de la cabeza cuando la madre lo cambia de la posición en decúbito a la sedestación). Por tanto, un elemento central para intentar reconocer a un niño con autismo no es quedarse a observar si un determinado comportamiento social está presente o ausente en el niño: lo que es más importante es saber si este determinado comportamiento social: 1) aparece más veces, 2) aparece en diferentes situaciones, 3) aparece por iniciativa del niño y no sólo como respuesta a una invitación cálida y repetida del adulto.

Los padres son rápida y correctamente 'conscientes' de la reducida competencia social de su hijo o hija; la mayor parte de los padres de un niño que está desarrollando un autismo se preocupan por su desarrollo ya desde el comienzo del segundo año de vida y, aproximadamente, el 50% de los padres tiene sospecha de que hay algún problema ya antes de que el niño cumpla el año. Por este motivo, la preocupación de los padres por el desarrollo social de su hijo actualmente se considera, en sí misma, un índice de riesgo y un buen motivo para una valoración más minuciosa del niño. La preocupación de los padres, en lo que hace referencia al desarrollo social de su hijo, se puede referir tanto a la ausencia de una competencia ('no me mira a la cara') como a su pérdida ('dejó de sonreír y buscarme') y es un criterio mayor de riesgo de autismo. Los padres son muy precisos también al informar de una regresión en las habilidades sociales entre los 12 y 18 meses de vida.

Hemos visto que la aparición del autismo puede ser de dos tipos: en algunos casos, el inicio es muy precoz y ya se ha hecho evidente entre los seis y los doce meses de vida, pero en otros casos los signos de autismo no aparecen hasta después del primer cumpleaños. En este segundo caso, los niños tienen un desarrollo normal durante el primer año de vida, seguido por una pérdida insidiosa y súbita de competencias o de su detención. Hay, por tanto, dos importantes



Para conocer el autismo, es necesario saber abandonar nuestro tipo de organización del conocimiento (por ejemplo, reducir el dominio verbal que pertenece al mundo de los neurotípicos) y ponerse en el difícil papel de un 'inmigrante' que intenta entender las normas de un mundo diferente del suyo.

**Imagen del cuento "Encuentro" de Sámara Ahmad.*

ventanas temporales para la valoración de los indicadores precoces de riesgo de autismo.

La primera ventana se ubica entre los ocho y los doce meses de vida: en este caso, el niño no desarrolla la vivacidad y la modulación de los estados afectivos; se da una indiferencia, apatía, falta de iniciativa social; no aparecen las posturas y los movimientos anticipatorios en la interacción (abrir la boca cuando la madre acerca la cuchara; extender los brazos cuando la madre se acerca; mirar la cara de la madre cuando ésta está a punto de decir 'cucut'); la respuesta al nombre es muy débil (el niño típico de ocho meses, aunque esté concentrado en una acción con un objeto de su interés, muestra una inclinación preferente por el adulto que le llama por su nombre, abandonando el interés por el objeto y girándose a mirar al adulto a los ojos); el balbuceo se reduce drásticamente; pueden estar presentes intereses restringidos y movimientos repetitivos (especialmente de las manos).

La segunda ventana se ubica entre los 12 y los 18 meses; no se da el desarrollo de los gestos y sobre todo el de señalar, con el cual el niño no sólo pide un objeto, sino que pide también que el otro comparta con él el mismo objeto (por ejemplo, un avión que pasa o cualquier evento inesperado). Los niños con un desarrollo típico, puestos a prueba a los 11 y después a los 14 meses en condiciones controladas, muestran ser capaces de señalar con finalidad imperativa (señalar para pedir un objeto) antes del señalamiento con finalidad declarativa (es decir, señalar para compartir la atención sobre un objeto), competencia que se adquiere entre los 12 y los 18 meses. Esta evidencia es coherente con la hipótesis de que los dos tipos de señalamientos no están basados en las mismas capacidades sociales y cognitivas y se pueden entender mejor a través de sus diferencias. Si bien el señalamiento imperativo muestra cierta expectativa sobre el funcionamiento del ser humano como agente causal, el señalamiento declarativo implica la capacidad de querer influir en el estado de atención de otra persona y, a la vez, de percibir al otro como capaz de comprender las propias intenciones

comunicativas. Diferentes estudios han demostrado que los niños con autismo no utilizan gestos con finalidades declarativas para compartir experiencias, mientras que los gestos imperativos o instrumentales se mantienen relativamente conservados en su repertorio. Por esta razón, se considera la ausencia del señalamiento declarativo como uno de los signos más importantes de autismo en los niños en el segundo año de vida, como expresión de las dificultades en el desarrollo de la intersubjetividad secundaria y tiene consecuencias decisivas en el desarrollo del lenguaje.

Junto a este ítem (que fue incluido en el CHAT como ítem crítico en la sospecha de autismo a los 18 meses) se dan otras características que comportan que este período sea especialmente crítico para el desarrollo y el reconocimiento del autismo. Por ejemplo, el interés hacia las personas se reduce y aumenta el interés por los objetos, sobre todo mecánicos (aunque esta dirección de la atención -hacia objetos en lugar de hacia personas- ya puede ser observada por los padres durante los primeros seis meses de vida y permanecerá como un marcador comportamental durante la edad adulta también, cuando podrán decir explícitamente que prefieren sin duda las cosas respecto a las personas); el lenguaje expresivo no se desarrolla (no dicen ¡mamá!) y el balbuceo no se dirige hacia las personas; la tendencia a imitar al otro es muy débil (hay que recordar que la imitación ya está presente en la etapa neonatal y que se consideran sus dificultades autísticas como un déficit primario porque son la expresión de una disfunción en el 'sistema de las neuronas espejo'); no se organiza el monitoreo de la mirada, hay dificultades para cambiar la atención de un objeto a otro y aumenta la preferencia por acciones repetitivas y sensoriales con los objetos.

A pesar de estos nuevos conocimientos sobre el desarrollo típico y atípico y sobre los ítems de riesgo, la identificación precoz del autismo es todavía una operación compleja que debe prever dos niveles diferentes de investigación: el primer nivel (que es de competencia pediátrica) deberá involucrar a todos los

niños de una edad establecida, con la finalidad de individualizar a los que están en riesgo de desarrollar autismo; el segundo nivel (que es de competencia psiquiátrica) se debe centrar sólo en aquellos niños identificados como en riesgo por parte del pediatra durante las visitas de control. Ello, evidentemente, no excluye la necesidad de que este segundo nivel se movilice a partir del señalamiento de las educadoras de guarderías o de los propios padres. Estos últimos, como hemos visto, se dan cuenta muy pronto de que algo no funciona como debería en el desarrollo social de su hijo. Con frecuencia, se dan cuenta de ello y aumentan sus interacciones con los niños, tanto en lo que respecta a la cantidad como a la duración, dándole una calidad especialmente rica desde el punto de vista sensorial: aumentan el tono de voz dándole un acento musical, aumentan los contactos táctiles, reducen la distancia física. Este estilo interactivo hiperestimulante ya está presente entre los seis y los doce meses de vida del niño, cuando los padres todavía no son conscientes del trastorno, y pueden ser una expresión del intento espontáneo de afrontar la reducción de la competencia social del niño que está desarrollando un autismo.

A pesar de ello, suele pasar que la aparición de las primeras preocupaciones por parte de los padres no se corresponde con una escucha adecuada por parte de los profesionales, que frecuentemente prefieren una actitud de espera. Es este el motivo por el que, entre la aparición de las primeras preocupaciones parentales, el diagnóstico y el inicio de la terapia, suelen pasar entre dos y tres años. Son años en los que el proceso autista actúa en la organización de las conexiones cerebrales, el comportamiento se vuelve más rígido y el progenitor se expone al estrés de una relación con un niño extraño y difícil, probablemente una de las tensiones más difíciles de afrontar por un ser humano. Y no debemos olvidar que el estrés es un factor potente para alterar las estructuras cerebrales.

CONCLUSIONES

El autismo es un trastorno de las conexiones cerebrales que depende de una

interacción compleja entre factores genéticos y factores ambientales, entre el patrimonio genético y los factores no genéticos que condicionan la expresión de los genes. Esta interacción, absolutamente peculiar y todavía en gran medida poco clara, comporta una organización atípica de la red de conexiones cerebrales a partir de la cual se pone en marcha un proceso de conocimiento del mundo absolutamente peculiar (por ejemplo, causa que los detalles de una escena sean más importantes que la visión general o que los objetos sean más interesantes que los seres humanos). La persona con autismo vive en un mundo organizado alrededor de normas diferentes de las que regulan el mundo de los neurotípicos y que estos últimos desconocen. Para conocer el autismo, es necesario saber abandonar nuestro tipo de organización del conocimiento (por ejemplo, reducir el dominio verbal que pertenece al mundo de los neurotípicos) y ponerse en el difícil papel de un 'inmigrante' que intenta entender las normas de un mundo diferente del suyo. Sólo partiendo de este proceso de inmigración po-

demostramos estar en sintonía con el niño que sufre autismo y empezar su acompañamiento hacia nuestro mundo. Este conocimiento del 'funcionamiento autista' debiera ser la premisa para todo tipo de intervención, con la seguridad de que si ésta empieza cuando el niño todavía es pequeño aumentan las posibilidades de comunicación entre estos dos mundos y se reduce a la vez el estrés del niño y de las personas que interactúan con él, los padres en primer lugar. ●

BIBLIOGRAFÍA

Courchesne, E. et al. (2005). Autism at the beginning: microstructural and growth abnormalities underlying the cognitive and behavioral phenotype of autism. *Development and Psychopathology*, 17, 577-97.

Grandin, T. y Panek, R. (2014). *Il cervello autistico*. Milano: Adelphi Edizioni.

Muratori, F. (2008). *La diagnosi precoce di autismo. Una guida per i pediatri*. Toscana: Edizioni Regione Toscana.

Muratori, F., Calderoni, S., Apicella, F., Filippi, T., Santocchi, E., Calugi, S., Cosenza, A., Tancredi, R. y Narzisi, A. (2012). Tracing back to the onset of abnormal head circumference growth in children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 442-449.

Narzisi, A. et al. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder in a large Italian catchment area: a schoolbased population study within the ASDEU project. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 1-10.

Purpura, G., Costanzo, V., Chericoni, N., Puopolo, M., Scattoni, M.L., Muratori, F. y Apicella, F. (2017). Bilateral Patterns of Repetitive Movements in 6- to 12-Month-Old Infants with Autism Spectrum Disorders. *Front Psychol.*, 8:1168.

Zwaigenbaum, L. y Penner, M. (2018). Autism spectrum disorder: advances in diagnosis and evaluation. *British Medical Journal*, 361:k1674.

Elementos estructurales para el diagnóstico de Autismo Infantil

– José Luis Pedreira Massa –

Psiquiatra y Psicoterapeuta de la infancia y la adolescencia. Profesor de Psicopatología, Grado de Criminología, UNED. jolupedrema@gmail.com. (Madrid)



Frente a la su-
mación de sín-
tomas en que se
ha transformado
buena parte de
la práctica profe-
sional actual, con
el uso y abuso de
los sistemas de
clasificación de los trastornos mentales
de tipo categorial, debemos situarnos
de una forma más comprensiva: ver los
ejes estructurales de la clínica que se nos
presenta y analizar las dimensiones afectadas
y su interrelación.

La base para una comprensión estructural se sustenta en dos grandes pilares: una buena semiología de los síntomas (forma de presentación, contexto en el que se presenta, duración, interacción) y la comprensión dimensional de lo que acontece (por ejemplo, no es tan importante que no tenga lenguaje hablado, sino si establece algún tipo de comunicación con el entorno).

No está de más explicitar que **los sistemas de clasificación de los trastornos mentales** son instrumentos para la recogida de información epidemiológica y estadística de la clínica que se nos presenta, además contribuyen a una unificación del lenguaje clínico que se expresa, pero **no son un manual de clínica ni, mucho menos, de psicopatología**.

El capítulo XXIII, La ciudad de los antiguos Emperadores, de la obra de M. Ende “**La Historia interminable**”, trasmite una información que me parece

muy adecuada y pertinente para recordarla ahora. Hace referencia al capítulo de los Emperadores del Mundo de Fantasía y el contenido, en su conjunto, lo utilizaré de hilo conductor para el presente artículo.

BBB (Bastian) es un niño que encuentra un libro y se introduce en la historia que narra. La Reina de Fantasía está en peligro y hay que ir a salvarla, para ello cuenta con la ayuda de un personaje que le cuida y orienta (Atreyu) y un dragón bueno para trasladarse (Fujur), pero sobre todo es el dueño de un amuleto fantástico, Auryn, con el que es capaz de conseguir todos y cada uno de sus deseos. Pero cumplir todos los deseos también tiene sus problemas y allí está la pérfida, atractiva y seductora Xayide para intentar que Bastian se aleje de su objetivo fundamental, además de regalarle la espada Sikanda que le sirve para defenderse y afrontar con éxito todos los peligros que le puedan acontecer: salvar a Fantasía de la hecatombe. Seducido por el poder que posee, empieza a cometer ciertas tropelías, a pesar de los esfuerzos de Atreyu y Fujur por evitarlo. En estas circunstancias, llega a la Ciudad de los Antiguos Emperadores.

1.- ASPECTO FÍSICO Y FUNCIONAMIENTO PSICOMOTOR

La Ciudad de los Antiguos Emperadores es descrita como “*la ciudad más disparatada, sin plan ni propósito. No había calles ni plazas ni ninguna clase de orden reconocible... También los edificios parecían absurdos*”. Si la Ciudad era así, sus moradores -hombres, mujeres y niños- “*por su aspecto parecían seres humanos corrientes, pero sus trajes sugerían que se habían vuelto locos y no podían distinguir ya entre las prendas de vestir y los objetos para otros usos*”. De hecho, es corriente encontrar en las descripciones que los pacientes con diagnóstico de au-

tismo son de apariencia normal, incluso con rasgos agraciados. Entre mis pacientes, Goliat es un crío guapo, con un desarrollo pondero-estatural normal; Fonsi es un joven algo desgarbado, pero alto y con rasgos finos; Richard es un crío rubio, de ojos azules...

Bastian se va enterando que son seres humanos que fueron o intentaron ser emperadores de Fantasía y no han vuelto a su mundo porque ya no pueden, para volver “*tienen que desearlo. Pero ya no desean nada. Han gastado su último deseo en alguna otra cosa*”. Es sorprendente, porque ¿no se puede desear todo cuánto uno quiera? Argax nos lo explica mejor: “*¡No es éso! Solo puedes desear cosas mientras te acuerdes de tu mundo. Los que están aquí han agotado todos sus recuerdos. Quien no tiene ya pasado tampoco tiene porvenir. Para ellos no puede ya cambiar nada, porque ellos mismos no pueden ya cambiar*”. El problema es que llega un momento en que **Auryn** ya no puede cumplir más deseos o porque todos se cumplieron o porque ya nada se desea. En definitiva: **si alguien llega a ser emperador, Auryn desaparece, porque no se puede utilizar el poder de la Emperatriz Infantil para quitarle precisamente ese poder**, la lógica es aplastante.

Comprendido el planteamiento psicopatológico, podemos integrar los síntomas fundamentales:

1. Trastornos psicomotores y del tono. En general, representan una expresión precoz del rechazo hacia la comunicación con el entorno que, en las primeras fases, viene representado por la función materna. Dichos trastornos pueden venir representados por:

- Hipotonía con defecto en el ajuste postural, sobre todo en el acto del abrazo.
- La no expresión de placer o de displacer ante las posturas o posiciones que ocupe.

c) Ausencia de la actitud anticipadora, que se presenta entre los cuatro-seis meses, ante el hecho de tender los brazos, acercar juguetes, etc. Esta ausencia va a constituir, junto a las dos anteriores, los contrainvestimientos masivos que instala el ser infantil, como una barrera protectora, contra las posibles consecuencias dolorosas de sus propios investimentos.

d) No volver la cabeza hacia los sonidos, sobre todo a la voz humana, siempre que la exploración auditiva sea normal.

e) Los retrasos en la sedestación, bipedestación y deambulación, que van a denotar o un no investimento o un desinvestimiento del mundo exterior, que va a venir dado por el papel de la madre como constituidora de ese espacio imaginario.

f) Adquisición muy rápida de la deambulación y del lenguaje, pero a lo que se puede añadir evolutivamente una rápida pérdida de una o ambas adquisiciones. Ese avance ha podido parecer muy peligroso, en cuanto los procesos de individualización, por lo que rápido es abandonado.

g) Alternancia de hipotonía e hipertonia en el abrazo, ante estímulos de caricias, pasando de un aparente desinterés a una defensa ante el hecho de la relación con el objeto.

Todos estos elementos suelen constituir una importante herida narcisista en la figura materna, pues es la que significa y resignifica los investimentos que realiza el ser infantil.

2. Las esterotipias. Son definidas en las psicopatologías clásicas, como movimientos repetidos sin ninguna utilidad o finalidad definidas. Parecen ser utilizadas por el ser infantil defensivamente como barrera protectora entre el entorno y el niño, pero otros autores piensan que es un tipo de comunicación insuficiente y desviada entre el niño y su entorno. Se caracteriza por:

- a) Movimientos de manos, brazos batidos como alas, balanceo de cabeza o tronco, rocking.
- b) No cesar al contacto del adulto.
- c) Ocupar cada vez más tiempo de las actividades infantiles.

3. Trastornos del área oroalimenticia.

Los trastornos alimenticios en la edad infantil son, posiblemente, los más frecuentes a la hora de las consultas en atención primaria, por lo que es importante cualificar estos trastornos:

- a) Trastornos precoces: defectos de succión, anorexias, vómitos, regurgitaciones, rumiaciones, rechazo del seno o biberón.
- b) Trastornos entre los tres y seis meses: actitudes frente al cambio alimenticio y a la introducción de sabores nuevos. Es significativa la ausencia de diferenciación en los cambios de sabores nuevos cuando son introducidos. Esa ausencia de diferenciación hacia lo nuevo, lejos de representar algo "bueno", puede representar un factor de riesgo.
- c) Trastornos entre los seis y nueve meses: rechazo a la masticación o demora en la aparición de conductas tendentes a ella.

4. Los trastornos psicossomáticos graves.

La importancia de la clínica psicossomática, desde los estudios de Marty y la es-



Fotograma de la película "La historia interminable" (dirigida por Wolfgang Petersen, 1984). Novela original escrita en el año 1979 por el escritor alemán Michael Ende.

cuela francesa, ha puesto de manifiesto que, en muchas ocasiones, la aparición de este tipo de manifestaciones clínicas puede ser un elemento estructurante para la personalidad, tomando el cuerpo como referencia. Pero en otras ocasiones, puede originar una desestructuración o ser la expresión de esa desestructuración, al ubicar una relación desde el lugar de muerte, tal puede ser el caso de algunas afecciones graves: Guilles de la Tourette, colitis ulcerohemorrágica o afecciones dérmicas severas.

2.- ESTRUCTURA DEL LENGUAJE Y DE LA COMUNICACIÓN

Los múltiples intentos de Bastian por enterarse de lo que acontecía no fueron fructíferos hasta que Argax -un hombre encantado y vigilante de la ciudad- le explica que *“es inútil preguntarles. No pueden decirte nada. Se les podría llamar los que nada dicen”*. La ausencia de lenguaje, la fortaleza vacía de Bettelheim.

Estos seres que nada dicen jugaban en grupo a un juego consistente en tirar los dados, contemplarlos fijamente y volverlos a tirar: *“Es el juego de la arbitrariedad: ya no saben narrar. Han perdido el lenguaje. Todas las historias del mundo se componen solo de 26 letras, las letras son siempre las mismas, sólo cambia su combinación. Casi siempre son una sucesión de letras sin más, pero en ocasiones parecen palabras sin que lo sean exactamente”*. Hermosa definición de los neologismos, como algunos de mis pequeños pacientes realizaban: El “muñao” de Goliat; el “friqui” de Richard. *“Si se juega eternamente tendrán que surgir todas las historias posibles”*.

Aquellos pequeños seres no pronunciaban nunca la palabra “yo”. También es muy clásica la alteración pronominal: no suelen poner el yo, sino que utilizan la segunda o tercera persona para referirse a sí mismos. Tal como explicaba gráficamente la madre de Fonsi: *“dice que es el otro (por su propio hermano) y se habla a sí mismo desde el otro”*. Goliat, hasta épocas recientes, decía *“dile que se esté quieto”*, *“no le des”*, pero a una leve señalización es capaz de ponerlo en primera persona tras varios años de tratamiento psicoterapéutico.

La expresión sintomática también tiene su interés:

1. Alteraciones del lenguaje. El lenguaje infantil se adquiere estructuralmente con la fase del espejo y representa la comunicación con el entorno. Cuando el lenguaje pierde esta capacidad y se transforma sólo en palabras articuladas, es un factor de riesgo, de tal suerte que para Lacan es lo que define a las psicosis. Este aspecto adquiere su importancia capital por ser la madre quien significa y posibilita el lenguaje. Entre las alteraciones cabría destacar:

- a) No adquisición.
- b) Pérdida del lenguaje.
- c) Presencia de ecolalias, equivalente a las estereotipias, pero en el lenguaje.
- d) Neologismos. Ausencia de los dobles sentidos.

2. Características de la mirada. Hay que considerar que, en términos generales, se pueden seguir los objetos a partir de la cuarta semana de vida, pero es fundamental la noción cualitativa de esa mirada.

- a) Evitación de la mirada de la madre, por la importancia que tiene en la instauración de los procesos vinculares.

- b) No seguir objetos, sin alteraciones de los procesos visuales.

c) Mirada vacía, pero penetrante: “mirada que atraviesa”.

d) Mirada sin horizontes: “mirada periférica”.

e) Mirada furtiva: con la cabeza inclinada hacia adelante y mirando lateralmente.

3. Incapacidad de jugar. No es que el niño no juegue, sino que su juego no tiene calidad de juego simbólico (se incluye el juego en este apartado por representar un campo de comunicación, un lenguaje específico de la infancia y con gran contenido simbólico, cuando se consigue).

a) Suele detectarse en el transcurso del segundo o tercer año.

b) Es un juego con ausencia de un principio y de un final.

c) Ausencia de control mágico sobre los elementos del juego.

d) Ausencia de organización del material de juego, el cual se realiza según un carácter inexpugnable que revela al niño/a.

3.- EL COMPORTAMIENTO EXTERNO COMO BASE ESTRUCTURAL

Además, *“ninguna de esas personas sabía muy bien a dónde ir, después de empujar fatigosamente sus carritos en una*



El desorden corporal hace que aparezcan como desorientados y difícilmente se orientan, por lo que precisan repetir, casi rutinariamente, los mismos caminos de forma (casi) exacta.

dirección, lo arrastraban hacia la contraria". El desorden corporal hace que aparezcan como desorientados y difícilmente se orientan, por lo que precisan repetir, casi rutinariamente, los mismos caminos de forma (casi) exacta. Goliat hace acudir a la madre al ir al colegio por el mismo camino o incrementa sus niveles de irritabilidad; Fonsi sufre alteraciones del ritmo intestinal muy evidentes ante mínimos cambios de la rutina; Richard se niega a salir de casa cuando va a ir a un lugar que no controla; Andrés se autoagrede si se altera, aunque sea mínimamente, cualquier ruta del día.

Pero **"todos se mostraban febrilmente activos"**. En efecto la agitación y la hiperactividad son rasgos bastante frecuentes en los autismos de la infancia, sobre todo cuanto más pequeño sea el crío. Goliat es como un torbellino, cuando acudía a sus sesiones de terapia los integrantes del equipo retiraban literalmente los objetos que podían estar a su alcance; Fonsi pasea sin parar por los pasillos y las habitaciones; Richard toca y vuelve a tocar ciertos elementos en un rito imparabile.

"Estos seres parecían desmadrados, sin fuerza, sin sentido, lo mismo afeitaban espejos que pegaban sellos en pompas de jabón o clavaban clavos al suelo en sus propios calcetines. Sus movimientos eran torpes y sin coordinación ni ritmo". Los dibujos muestran algunos de estos rasgos: desorden corporal, ruptura y falta de integración del esquema corporal, funciones ocultas (por ejemplo, estómago) son vistos desde fuera con cierta facilidad; la repetición de estructuras una y otra vez, las estereotipias con las manos y los dedos, mientras miran esos movimientos un tanto ensimismados.

Podemos recoger síntomas muy claros que expresan estos contenidos psicopatológicos:

1. Reacciones ante el espejo. La fase del espejo descrita por Lacan, que se extiende desde los ocho-dieciocho meses de edad, constituye la estructuración definitiva del yo infantil en un lugar imaginario, posibilitado por la presencia del soporte/madre y desde el que se da entrada al padre, que adquiere su categoría simbólica



"Necesitas a Auryñ para encontrar tu camino de regreso". Pero ¿qué se puede hacer? "Encontrar un deseo que te devuelva a tu mundo".

con el lenguaje. De aquí la importancia estructurante de esta fase y de sus alteraciones:

- a) Mirarse "atravesando" el espejo.
- b) Imposibilidad de reconocimiento de la propia imagen.
- c) Ausencia de reacción ante el soporte/madre.
- d) Imposibilidad de dar entrada a un tercero en la observación.
- e) Ausencia de sorpresa ante la imagen del espejo.
- f) Reacciones de huida o de susto ante la imagen del espejo.

2. Ausencia o alteración cualitativa y/o temporal de objetos transicionales.

Winnicott denominó objetos transicionales a aquellos elementos de textura suave (chupete, manta, embozo de la cama, oso de peluche) por los que la niña/o sentía un especial apego, sobre todo en determinadas circunstancias de separación de la figura objetal, y representaban la primera posición no-yo. Estos objetos son ofertados y están en el mundo externo, pero tienen caracteres y significaciones en el mundo interno, apareciendo como sustitutos de la madre. Sus alteraciones podrían ser:

- a) Destrucción de los objetos transicionales.

- b) Indiferencia ante ellos.
- c) Tomar objetos duros y no maleables de forma precoz.

La significación de este hecho se ubica en que la no delimitación de estos niños entre el yo y el mundo exterior no les permite elaborar un espacio transicional entre esos dos universos.

3. Trastornos del sueño. El sueño tiene una gran importancia para comunicar y transmitir la estabilidad afectiva y emocional de la infancia desde sus etapas más precoces, pues conseguir la estabilidad del sueño está ligado a transmitir estabilidad, seguridad y contención, en definitiva, que se haya estructurado un buen vínculo. En segundo lugar, hay que considerar la calidad del sueño, la cual depende de la capacidad de investimento por parte de la madre y de la capacidad de la niña/o para aceptar este aporte materno. Estos trastornos pueden tener las características de:

- a) Insomnios precoces desde el tercer mes de vida, ya que los del primer trimestre se pueden atribuir a cólicos del lactante y tienen otra significación. Estos insomnios suelen presentarse en una de estas dos variedades:

- i. Insomnio agitado: al poco de dormir se despierta con agitación, pudiendo apare-

cer movimientos de autoagresividad o de rocking.

ii. Insomnio calmado: ojos abiertos, sin pestañear y acurrucamiento en un rincón de la cama; en muchas ocasiones, pasa desapercibido.

b) Insomnios pertinaces, y resistentes a los consejos y tratamientos convencionales habituales.

4. Trastornos de conducta graves con auto y/o heteroagresividad indiscriminadas. Sobre todo, son valorables los contenidos de la autoagresividad, en tanto no reconocimiento o extrañamiento de la imagen corporal y un intento destructivo de algo que pudiera ser vivido como peligroso. En ocasiones, son interpretadas estas actitudes como movimientos de estereotipia. En cuanto a la conducta general podría decirse que son los llamados “niños raros”, en todos los órdenes, con reacciones desproporcionadas ante el estímulo recibido.

5. Trastornos del aprendizaje. Suelen ser trastornos hacía el déficit en una o varias áreas del proceso de aprendizaje, pudiendo presentarse de forma disarmonica, afectando sobre todo al área del lenguaje. Cuando se les pasan pruebas intelectuales, el CI suele dar cifras disminuidas, pero es expresión de una pseudodeficiencia, ya que en las pruebas analíticas se demuestra que el área manipulativa adquiere un desfase en relación al área verbal en detrimento de éste. Por otro lado, hay que cuestionarse seriamente el empleo de este tipo de tests en los niños/as, pues los resultados van a salir falseados, no son fiables ni determinantes de nada, por tanto: una organización autista representa una contraindicación formal para dar crédito, en exclusiva, a una determinación de CI. En el plano de las inteligencias múltiples salen “resultados disparatados” pues en algunas áreas pueden salir destacados, mientras en otras muy disminuidos.

4.- VIDA AFECTIVO-EMOCIONAL

“Necesitas a Aury para encontrar tu camino de regreso”. Pero ¿qué se puede



La presentación de estas fobias masivas representaría la aparición de una brecha en el sistema defensivo, por lo que esos objetos fobógenos representarían un entorno particularmente agresivo y peligroso.

hacer? **“Encontrar un deseo que te devuelva a tu mundo”.**

“Un primer deseo fue no estar solo. Quería ser querido precisamente como era, ya que en muchos lugares puede haber armonía, pero no existir amor”.

• Cada deseo cumplido le lleva a otro deseo, no existiendo diferencias entre deseos buenos y malos. **“Al cumplirse los deseos, el niño perdía una parte de sus recuerdos del mundo de donde había venido”.** Pero sin recuerdos no se puede desear y entonces casi no se es un ser humano, sino solo un fantasma (un sujeto producto y habitante del país de fantasía de la historia interminable, creado por el propio país de fantasía y fuera de la realidad).

“Es que el niño había querido ser siempre otro, pero no cambiar”.

“El camino de los deseos nunca es derecho”. Para salir hay que beber el Agua de la Vida que se encuentra en las fronteras de Fantasía, pero esas fronteras no están fuera sino dentro. La realidad es que los recuerdos perdidos por el cumplimiento de los deseos tampoco se pierden, solo se transforman.

• Por fin, Bastian se decide a preguntar sobre lo que debe olvidar para encontrar su último deseo: **“tienes que olvidar a tu padre y a tu madre. Así solo te queda tu nombre”.** Así se lo explica Doña Aiuola, personaje que aporta la llave para recuperar la vida y volver a la realidad, ternura y alimento que se marchita con la mejoría de Bastian.

Doña Aiuola es una persona, un sujeto que desea algo para Bastian, pero para que Bastian desee. Su música y su figura le habían recordado a Bastian a su madre muerta cuando él tenía cuatro años. Este sujeto nuevo le había acogido, le había sostenido, le había dado parte de sus propios frutos, le había dejado descansar, le había escuchado. Pero, sobre todo: le había construido su propia historia de otra forma, hasta llegar a su nombre, al nombre del padre.

“Encogido como un niño no nacido en el vientre de su madre, Bastian yacía en las oscuras profundidades de los cimientos de Fantasía, buscando pacientemente un sueño olvidado”.

Su salida al mundo de la realidad, fuera de Fantasía, lo hace gritando: *“Papá... soy... Bastian... Baltasar... Bux”*, en definitiva, **construye su filiación con su nombre y el nombre del padre.** Dicho en palabras de Lacan: “En el nombre del padre tenemos que reconocer el sostén de la función simbólica que, desde los inicios de los tiempos históricos, identifica su persona con la figura de la ley”.

1. Las fobias masivas. Responden a los siguientes criterios:

a) De aparición precoz y poco organizadas, dándose ante situaciones precisas o ante un objeto, pero siempre de forma idéntica.

b) Gran intensidad y con carácter encorsetante e invasivo.

c) Época de aparición: hacia los dos años.

d) Suelen aparecer a ruidos (tormentas), zumbidos (motores de electrodomésticos), determinados objetos, etcétera.

e) No se ven paliadas por la evitación, ni por razonamientos posibles, no con mecanismos contrafóbicos.

La presentación de estas fobias masivas representaría la aparición de una brecha en el sistema defensivo, por lo que esos objetos fobógenos representarían un entorno particularmente agresivo y peligroso.

2. Ausencia del primer organizador del yo de Spitz al tercer mes de vida. Consiste en la aparición de la sonrisa ante el estímulo de la Gestalt que representa el rostro de frente. Se carga significativamente por la importancia que representa para la madre ver que es “reconocida” como objeto de amor. Esta ausencia se explica como el rechazo defensivo de la niña/o para investir el mundo que le rodea.

3. Ausencia del segundo organizador del yo de Spitz entre el sexto y el doceavo mes de vida. Dicho organizador se exterioriza como la presencia del llanto y angustia ante el extraño o ante la marcha de la madre. Las bases teóricas se pueden encontrar, con otras denominaciones y significaciones, en otros autores: objeto total y angustia de separación, posición depresiva, la mismidad, etc., todos estos aspectos se basan en el juego del carretel descrito por Freud y reformulado por Lacan. La no presencia de esta angustia remite a una indiferencia ante todo lo externo.

4. La (pseudo)hipermadurez de las niñas/os. Algunos trabajos prospectivos sobre este tipo de presentación de los problemas de la infancia se están empezando a realizar; en una valoración retrospectiva de estudio longitudinal realizado en Ginebra se ha llamado la atención sobre algunos niños/as considerados “muy” maduros para su etapa evolutiva y pulsional como un signo que debiera considerarse como de seguimiento, sin connotación previa, pues pudiera comportar un aspecto defensivo frente a organizaciones psicóticas. No obstante, hay que ser muy cautos por

la escasez de este tipo de estudios en el momento actual.

REFLEXIONES FINALES

¿A qué se llama autismo y hasta cuándo mantener esta denominación? En muchas ocasiones, no queda claro si con esta denominación nos referimos a un síntoma (por ejemplo, en un momento dado de una crisis psicótica) o a un rasgo (por ejemplo, en algunos cuadros deficitarios) o a un proceso específico (por ejemplo, el autismo precoz de Kanner). Tampoco queda claro si autismo es algo específico que imprime un cierto carácter, “se es autista”, o por el contrario hay un momento en el que se deja de ser autista para optar por un perfil evolutivo deficitario, disociativo o narcisista.

¿Existe el proceso de desarrollo? Mi impresión es afirmativa, pero no como algo rígido y referido solo a la cronología o a meros aspectos cognitivos. El desarrollo es algo dinámico y lleno de plasticidad. Tiene un antes y un después: Fase de Edipo. En ese registro se comprende la situación: Edipo redimensiona y resignifica lo acontecido previamente. La diferencia evidente es que la mayoría de los constructos teóricos surgen desde y por los adultos, incluida la propia vivencia de su infancia, y luego se generalizan y aplican a la infancia (el adultomorfismo). Pero en la infancia, los profesionales se encuentran con la etapa/momento/estado... tal cual, en bruto, no hay recuerdo de ese momento, es el momento.

¿Qué tratamiento y hasta cuándo? La duda es tan importante que incluso desde algunos sectores, como la Asociación Española de Padres de Niños Autistas, han rechazado los apoyos psicoterapéuticos y proclaman el abordaje educativo para estos trastornos como forma de tratamiento. La respuesta a esta pregunta, por ende, es compleja, polémica y llena de matices, por lo que requeriría de un artículo tan solo para intentar arrojar algo de luz sobre el tema.

En este contexto, habría que matizar que, en el ser infantil, al hablar de los síntomas, siguiendo a Foucault y Menéndez, debemos considerar los siguientes aspectos:

1. El síntoma es el resultado de un proceso de elaboración inconsciente con significación que corresponde a un complejo mecanismo para expresar esa anomalía.

2. El síntoma es la expresión externa de un conflicto intrapsíquico que busca su salida utilizando un órgano, un gesto o una reacción.

3. El síntoma refleja una forma de ser, de reaccionar, responder y vivenciar un mundo y unas reacciones desestructurantes.

En resumen:

1º. Ninguno de los signos o síntomas es patognomónico en sí y de forma aislada.

2º. Muchos de ellos pueden encontrarse en el curso del desarrollo normal del ser infantil.

3º. Hay tres factores de riesgo:

a) Asociación de varios de ellos.

b) Persistencia en el tiempo.

c) Irreducibilidad a los tratamientos médicos o psiquiátricos convencionales. ●

BIBLIOGRAFÍA

Allouch, E. (1998). *Psychose infantile et autisme: Les deux voix de l'identification primaire comme redoublement des deux modalités du contact. L'Évolution Psychiatrique*, 63 (3), 379-94.

Ende, M. (1982). *La Historia interminable*. Madrid: Alfaguara.

Lacan, J. (1984). *El seminario: Las psicosis*. Barcelona: Paidós.

Lacan, J. (1979): Escritos. Mexico: Siglo XXI. (“En el nombre del Padre tenemos que reconocer el sostén de la función simbólica que, desde los inicios de los tiempos históricos, identifica su persona con la figura de la Ley”).

Lefort, R. y Lefort, R. (1983). *Nacimiento del Otro*. Barcelona: Paidós.

Maleval, J.C. (1998). De l'autisme de Kanner au syndrome d'Asperger. *L'Évolution Psychiatrique*, 3, 293-310.

Mannoni, M. (1985). *De un imposible a un Otro*. Barcelona: Paidós.

Pedreira, J.L. (1986). Los signos de alarma precoz en la psicosis infantil. *An. Esp. Pediatr.*, 24 (5), 303-310.

Pedreira, J.L. (1992). Etiología del autismo y las psicosis en la infancia. *Anales de Psiquiatría*, 8 (3), 104-123.

Pedreira, J.L. (1992). Evaluación del autismo y de las psicosis infantiles: Protocolo actualizado. *Psiquis*, 13 (3), 104-123.

Pedreira, J.L. (2016). Actualización clínica na psicose na infancia. *Maremagnum*, 2, 37-55.

Pedreira, J.L. (2017). Diagnosticant l'(els) autisme(s): d'allò expert a l'ètica. *Revista eipea*, 2, 6-13.

Pedreira, J.L. y González de Dios, J. (2017). Trastornos generalizados del

desarrollo: Evaluación diagnóstica e intervención para pediatras de Atención Primaria con criterios de evidencia científica. *Rev. Pediatr. Aten. Primaria (online)*, 19 (74), e93-102.

Pedreira, J.L. (2018). *Entorno clínico del autismo y los autismos en la infancia: del tea a la comprensión psicopatológica*. Madrid: Ed. Académica Española.

Sperling, M. (1977). *Psychosomatic disorders in childhood*. New York: Editorial Jasson Aronson.

Spitz, R. (1978). *El primer año en la vida del niño*. Madrid: Ed. Aguilar.

Tustin, F. (1983). *Autistic states in children*. London: Ed. Routledge and Kegan Paul.



Grupo de adolescentes con diagnóstico TEA: relación y símbolo¹

– Marta Gomà –

Dra. en Psicología, psicoterapeuta. CSMIJ¹ de L'Hospitalet de Llobregat, Fundació Orienta. (L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

– José Andrés Sánchez –

Médico psiquiatra, Jefe de Servicio del CSMIJ Sant Boi de Llobregat, Fundació Orienta. (Sant Boi de Llobregat, Barcelona)



INTRODUCCIÓN

Los pacientes con clínica del espectro autista y/o prepsicóticos son un foco de atención prioritaria en la salud mental infanto-juvenil en su adolescencia.

El proceso de cambio adolescente se inicia desde el cuerpo, en la pubertad, acompañado por los cambios psíquicos. El impacto corporal irrumpe desde lo más interno: “en la adolescencia se adquiere el 50% del peso y masa esquelética del adulto y doblan su tamaño órganos como el corazón, pulmones, hígado, bazo, suprarrenales y tiroides: es, en efecto, una época de crecimiento máximo” (Rodríguez Rigual, 2003).

Estos cambios bruscos e imprevisibles que ocurren en la adolescencia (Tous, 2011) idealmente aparecen de forma progresiva. Si se consigue el cambio madurativo global (integración de la mente, la emoción y el cuerpo) se evita el sentimiento de disgregación. No obstante, se describe la adolescencia como un período de crisis ya que se puede desestructurar la fragilidad previa. Dado que la adolescencia es un período de riesgo en sí mismo, se pueden dar funcionamientos psicóticos que dificultan

el diagnóstico diferencial en esta etapa. Tous (2001) describe el funcionamiento psicótico en relación con la ausencia de integración o desintegración del self y de los objetos, trastorno de identidad, uso de mecanismos de defensa primitivos y pérdida del sentido de la realidad. Son las ansiedades catastróficas o confusionales las emergentes en estas crisis adolescentes en las que la identidad aparece fragmentada.

La adolescencia normal se caracteriza por una identificación con los iguales a partir de la formación de grupos. Éstos permiten al adolescente el proceso de diferenciación e individuación de su familia de origen, poniendo a prueba sus capacidades más adultas. En los pacientes con trastorno generalizado del desarrollo, la capacidad antes mencionada queda especialmente afectada. Así, las identidades transitorias permiten la separación de las figuras parentales y la aceptación de una identidad independiente (Aberastury y Knobel, 1988). Se propone psicoterapia de grupo para favorecer los aspectos evolutivos propios de la adolescencia en contacto con los iguales.

En la asistencia pública, impera la necesidad de actualizarnos hacia enfoques nuevos en el tratamiento con un criterio flexible, atentos a la evolución de los aspectos de riesgo y/o crecimiento de la personalidad (Nicolò, 2013). La indicación de intervención grupal se ha basado

en la importancia del grupo de iguales para los adolescentes y en la eficiencia de esta herramienta para las dificultades de relación. Arias y Torras de Beà (2010) exponen que la indicación de grupo no ha de estar ligada a la presión asistencial, ya que la intervención grupal ofrece un rendimiento cualitativo diferente del tratamiento individual. Permite trabajar las relaciones con los iguales y trabajar los síntomas a través de la interacción. Siguiendo la aportación de Pichot Riviere, citado por Bleger, el grupo puede conseguir el grado más completo de elaboración y funcionamiento de los niveles más integrados y superiores del ser humano, con un rendimiento que no puede alcanzar operando individualmente (Bleger, 2012).

A partir de nuestra experiencia en adolescentes, en la evolución de los niños y jóvenes con diagnósticos de trastornos autísticos y de la formación biológica (IPB, Instituto de Psicoanálisis de Barcelona), pensamos en poder diseñar un formato de atención específica en el CSMIJ de L'Hospitalet de Llobregat (Fundació Orienta) que pudiera dar respuesta a dos aspectos clave para los adolescentes con estos diagnósticos:

- Favorecer la capacidad relacional con los iguales.
- Promover la capacidad simbólica y de abstracción.

Para alcanzar estos objetivos, nos planteamos qué técnica sería la más adecuada. De cara al primero de los objetivos, pensamos en un formato de grupo de unos 7-8 adolescentes entre 13 y 17 años que pudiera promover la relación entre los propios adolescentes. Este objetivo sería más fácilmente alcanzable a través de una tarea que promoviera la interacción entre ellos. El tipo de traba-

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

² Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil.

jo que planteamos en el grupo tiene que ver con el segundo de los objetivos, ya que es una actividad que va encaminada a desarrollar la capacidad simbólica y de abstracción (que explicaremos más adelante). El objetivo es, entonces, desarrollar al máximo sus capacidades relacionales y mentales, promover los aspectos más sanos de cada uno de ellos.

FORMATO DEL GRUPO

El grupo se desarrolla durante el curso escolar con una frecuencia semanal de una hora de duración. Los criterios de inclusión del grupo son: la edad (13-17 años), el diagnóstico (trastornos autísticos o psicóticos con lenguaje). Los criterios de exclusión se centran en los estados de descompensación psicótica productiva, así como la presencia de consumo de alcohol u otros tóxicos que puedan afectar las sesiones (esperamos al curso siguiente para una nueva valoración de cara a su inclusión).

En paralelo, y para un mejor funcionamiento del grupo de jóvenes, se realiza un trabajo de grupo de padres (con los mismos terapeutas) cuatro veces a lo largo del tratamiento. Inicialmente, para escuchar la visión de la familia y para explicar el funcionamiento del grupo

(la importancia de la constancia, la puntualidad, el tipo de trabajo, objetivos del grupo, etc.), antes de Navidad (conocer cómo están funcionando dentro del ámbito familiar y escolar, explicar la importancia de la continuidad después de la interrupción de las vacaciones), antes de Semana Santa (con el mismo objetivo que el anterior), al final del tratamiento (tomar nota de los cambios, mejoras a realizar, compartir la evolución, aspectos a seguir trabajando y despedida).

EL MARCO O SETTING

Cada sesión tiene un patrón muy similar de un día a otro. Este hecho es importante porque organiza una rutina, da seguridad y permite proyectar en ella (difracción: Brun, A., 1999) y a la vez contener. De entrada, nos saludamos y nos preguntamos sobre cómo ha ido la semana, sobre cómo estamos. Estos primeros quince minutos, aproximadamente, nos dan la oportunidad de ir conociendo sus experiencias, qué les gusta, sus dificultades. Posteriormente, les ofrecemos la tarea centrada en un tema a trabajar. Les damos imágenes en papel que ellos se van pasando de uno a otro. Escogen las que más les gustan o aquellas que les interrogan, no entienden, etc. Pasan las res-

tantes al compañero a su lado. Así, sucesivamente hasta completar el círculo en el que nos encontramos. Cada uno de ellos muestra al resto la imagen y explica por qué la ha elegido. Escuchamos a cada uno de ellos en su elección, pero también participan de las elecciones de los compañeros, aportando su visión. Los terapeutas dan cohesión y comprensión en los diferentes aspectos que van surgiendo y trabajan para ir aumentando la complejidad del pensamiento. En el tramo final de la sesión, los terapeutas intentan vincular el material que han aportado a partir de las imágenes, de la labor, a las experiencias que han aportado durante los primeros minutos de acogida en la sesión. Lo más simbólico y más abstracto queda vinculado a su propia experiencia (aprendiendo de la experiencia: Bion, 1987).

LA TAREA

El hecho de tener una actividad en torno a la cual poder trabajar conjuntamente como grupo nos ofrece un abanico enorme de posibilidades. En nuestro caso decidimos poder ofrecer a los jóvenes la experiencia propia de descubrir el simbolismo dentro del grupo. Nos planteamos cómo desmenuzar el proceso simbólico en pequeños pasos para hacerlo acce-



La intervención grupal ofrece un rendimiento cualitativo diferente del tratamiento individual. Permite trabajar las relaciones con los iguales y trabajar los síntomas a través de la interacción.



sible a nuestros adolescentes y acompañarlos en este proceso aumentando, paulatinamente, la dificultad y poder así llegar a entender el símbolo. De la misma forma que en el proceso creativo descrito por Gianni Rodari, pensamos que el hecho de tirar una piedra al lago (tarea que damos a los adolescentes) genera la creación de unas líneas concéntricas a su entorno provocando el movimiento del agua que hay alrededor (estimulación del pensamiento, conexiones).

La tarea consiste en imágenes impresas en papel, tamaño Din-A5, centradas en torno a un objetivo para cada sesión y organizadas en un aumento de la complejidad simbólica.

El primer trimestre trabajamos sobre las emociones y hobbies o aficiones, empezando la primera sesión por el tema específico de estar en grupo. Hay imágenes de diferentes grupos que nos

permiten contactar con lo que hacemos y haremos, así como con los objetivos del grupo. A partir de aquí trabajamos en cada sesión una emoción a través de caras “estáticas” (sólo hay una imagen), de situaciones que llevan a pensar en cada una de las emociones (alegría, tristeza, rabia, miedo, etc.). Antes de Navidad, trabajamos en dos sesiones la separación y las fiestas que se acercan. En función de los elementos que van surgiendo en la sesión, preparamos las imágenes de la siguiente. Si en la acogida ha emergido mucho conflicto escolar o rabia, proponemos en la siguiente sesión la rabia. De la misma manera, procuramos conocernos a través de las aficiones o actividades que nos gustan ya que pueden ser un elemento para promover la participación, a la vez que permite desarrollar y compartir las propias capacidades (aspectos sanos).

A la vuelta de Navidad, recuperamos la temática de las vacaciones navideñas y la separación para poder conocer cómo han ido las fiestas y contactar con la experiencia de reencontrarnos. De esta manera, también damos continuidad al trabajo ya realizado y a las tareas ya conocidas. Es entonces cuando introducimos un cambio, ya que iniciamos con viñetas enfocadas a la interacción la comprensión del otro a través de la teoría de la mente. Así, la complejidad aumenta debido a que hay interacción entre dos personajes y tenemos que poder entender qué está pasando entre ellos. Este paso nos permite pasar a viñetas tipo cómic (Calvin y Hobbes, Snoopy, Garfield, Mafalda, etc.).

Añadimos un nuevo cambio al conectar a los adolescentes con el mundo que les rodea y con herramientas que ellos tienen a mano como por ejemplo Twit-

ter o Instagram. Obtenemos de perfiles de estas plataformas imágenes que hablen de historia (construcción de la Torre Eiffel, de la Sagrada Familia, la Segunda Guerra Mundial, etc.). En concreto, la imagen de la construcción de la Estatua de la Libertad en París despierta preguntas como la de cómo puede ser que esté en Nueva York si resulta que la construyeron en París y la de cómo la transportaron. Este interrogarse por el mundo e intentar reconstruir la historia en grupo favorece la capacidad de hacerse preguntas, de despertar la curiosidad, el interés por investigar.

Otro aspecto que trabajamos son las ilusiones ópticas. Este elemento da pie a poder compartir la mirada de cada uno de nosotros, que puede llegar a ser muy diferente y que también tiene cabida. Pueden emerger experiencias de tipo más psicótico, compartir alucinaciones y sensaciones extrañas. Se trabaja también desde la perspectiva artística a través de obras de Salvador Dalí (“Las tres esfinges de Bikini”) o artistas de la calle (Street Art, ver Edgar Mueller).

El Street Art nos vincula con la “Acción Poética”, movimiento juvenil que reivindica frases en diferentes lugares del mundo y que estimulan el pensamiento. Hemos pasado de las imágenes al lenguaje. Pero no dejaremos la imagen, dado que poco a poco iremos entrando en la última fase del grupo, la más simbólica, a través de artistas como Javier Pérez (@cintascotch), el fotógrafo Chema Madoz, Picasso, Matisse...

Nosotros, los terapeutas, proponemos la tarea, pero está abierta a los propios adolescentes. Ellos nos pueden traer textos, dibujos, noticias... aquello que les haya impactado o que simplemente quieran compartir. Un chico trajo su redacción de inglés antes de marchar de viaje de final de la educación secundaria, en la que explicaba cómo era el primer teléfono móvil, que pesaba 1,2 Kg. Le pudimos explicar que él marchaba y que le echaríamos en falta, sería una distancia que pesaría en el grupo, pero que, aunque no tuviéramos cables, estaríamos conectados y el miércoles, a la hora del grupo, pensaríamos en él y

dejaríamos su silla en el grupo para que “estuviera con nosotros”. Otra chica nos traía sus dibujos, los podíamos compartir y el grupo valoraba su habilidad, ella explicaba lo que quería expresar.

Para poder mostrar el desarrollo de la capacidad simbólica con este formato de grupo, acabamos el trabajo con la exposición de una viñeta de lo que sucedió en una sesión de trabajo. Un chico escogió una imagen que no entendía y compartió con el grupo esa incompreensión. En la fotografía aparecían dos animales de plástico (para jugar), pero muy reales, que se miraban: una cebr a la derecha y un oso polar a la izquierda. El oso polar estaba “envuelto” por unos auriculares de botón marcando unas rayas alrededor de su cuerpo. La parte que se enchufaba y la cabecera de los auriculares colgando uno en cada punta del animal. El chico se pregunta por qué el oso polar lleva unos auriculares alrededor del cuerpo y no los lleva en las orejas. Abrimos la cuestión al grupo: “¿cómo lo veis?”. Se hace el silencio, miran la imagen, se la pasan. La incompreensión se apodera de la sala. Otro chico, muy amante de los animales, nos explica que viven en hábitats diferentes. Una chica comenta que no son de verdad, son de plástico, juguetes. Les preguntamos qué están haciendo y los chicos responden que se miran... Pero... ¿por qué se miran? El chico que ha escogido la foto dice que se miran cómo son y el de su lado añade, de pronto, con una gran exclamación: “¡Ah! ¡El oso polar quiere ser como la cebr!”. Explica al grupo su comprensión con sus palabras y todos quedan sorprendidos y muy alegres de haber entendido la imagen.

En otro grupo, la experiencia se repitió de forma similar al seleccionar una imagen de un reloj en el que la pulsera era una vía de tren. El descubrimiento que ellos mismos hicieron de “¡Ah! ¡Representa el paso del tiempo!” y, el siguiente, “lo rápido que va el tiempo” y todavía uno más de “¡podemos perder el tiempo!” nos muestra la ilusión que se vive, que se experimenta, al poder comprender el simbolismo y, además, compartido en grupo.

CONCLUSIONES

La experiencia grupal en la adolescencia es crucial para el desarrollo de las capacidades adultas. Pensamos que tiene un beneficio muy importante en los chicos y chicas diagnosticados de trastornos postautísticos el poder vivir este desarrollo relacional en la adolescencia. De hecho, en la sesión final con los padres, estos afirman estar sorprendidos de la evolución que observan en los chicos y chicas que han participado del grupo y expresan que la escuela también lo confirma. Otro aspecto de la buena evolución clínica a lo largo del grupo es una importante disminución o, incluso, supresión de la prescripción de psicofármacos.

Los beneficios observados en el conjunto de adolescentes que han participado en el grupo han sido una mayor interacción social y entre iguales, un aumento de la simbolización (explicitado en las sesiones y por informantes externos al grupo, como los padres), ampliación de los intereses (o menor restricción de los mismos).

Finalmente, queremos añadir que compartir con los jóvenes la posibilidad de llegar al insight en los aspectos vinculados con la tarea ha sido muy emotivo e impactante para nosotros, los terapeutas. Pensamos que la posibilidad de que el tratamiento y la detección sea cada vez más precoz nos permite llegar a la adolescencia con la posibilidad de conseguir un trabajo psicoterapéutico como el vivido en este grupo. Nos planteamos la posibilidad de reivindicar (para los adolescentes que están diagnosticados de TEA) el derecho a poder ser acompañados hacia el simbolismo. ●

BIBLIOGRAFÍA

Aguilar, J. (2011). Sensorialitat, creativitat i desmentaltzació: problemes tècnics. *Revista Catalana Psicoanálisis*, 28 (1), 11-22.

Alcácer, B. y Viloca, L. (2014). La psicoterapia psicoanalítica con personas con trastorno autista. Una revisión histórica. *Temas de psicoanálisis*, 7. (Recuperado el 10 de Mayo de 2015, de <http://www.temasdepsicoanálisis.org/wp-content/>

uploads/2014/01/LL.-VILOCA-Y-B.-ALC%-C3%81CER.LA-PSICOTERAPIA-PSICOA-NALITICA-EN-PERSONAS-CON-TRASTOR-NO-AUTISTA.pdf)

Arias, E. y Torras de Beà, E. (2010). Psicoterapia grupal con niños, adolescentes y familia: el desarrollo de una experiencia. *Teoría y práctica grupoanalítica*, (1), 65-74.

Bion, W. R. (1962). *Aprendiendo de la experiencia*. Londres: Heinemann.

Bleger, J. (1998). *Temas de psicología (Entrevista y grupos)*. Sao Paulo: Nueva Visión.

Brun, A. (2009). *Mediaciones terapéuticas y psicosis infantil*. Barcelona: Herder Editorial.

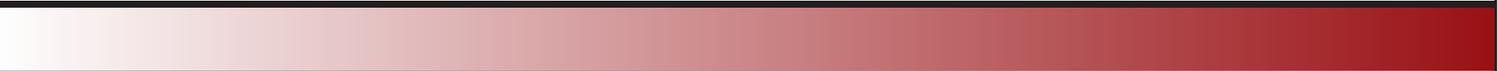
Nicolò, A. M. (2013). El adolescente y su cuerpo. Nuevas y viejas patologías. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 21, 31-40.

Pérez, J. (2015). *Dibujamos el mundo*. Barcelona: Editorial Aguila.

Rodari, G. (2008). *Gramàtica de la fantasia*. Barcelona: Editorial Proa.

Rodríguez Rigual, M. (2003). Necesidad de creación de unidades de adolescència. *Anales de Pediatría*, 58 (2), 104-6.

Tous, J. (2001). Funcionament psicòtic i adolescència. *En Setzena Jornada de la Revista Catalana Psicoanàlisi*, 18 (1-2), 147-56.



Programa Agira (2007-2015): números para una reflexión¹

– Josep M^a Brun –

Psicólogo Clínico y Psicoterapeuta.
(Sabadell, Barcelona)

– Núria Aixandri –

Psicóloga. CDIAP Granollers.
(Granollers, Barcelona)

– Susanna Olives –

Psicóloga Sanitaria y Psicoterapeuta.
CDIAP Granollers.
(Sabadell, Barcelona)

PROGRAMA AGIRA

El Programa AGIRA surgió en el año 2007 con el objetivo de ofrecer al niño con autismo y a su familia una asistencia global, constante, integrada y coordinada que respondiera a la necesidad terapéutica real de la afectación y que fuera acompañada de los recursos indispensables para hacer frente a cada caso y en cada momento del caso (Villanueva y Brun, 2008; Aixandri, 2010).

Se desarrolló ante las evidencias, por un lado, de la gravedad del trastorno autista una vez estructurado (por su cronicidad y por una afectación que puede llegar a ser masiva e invalidante) y, por el otro, de la importancia del momento de desarrollo en el que se encuentra el niño² muy pequeño con sospecha de autismo.

El Programa AGIRA en la Atención Precoz fue creado y dirigido por Rafael Villanueva y Josep M^a Brun e implementado y desarrollado en el CDIAP³ Granollers (2007-2015), CDIAP Caldes de Montbui (2008-2014), CDIAP MAGROC



Terrassa (desde el año 2010) y DAPSI⁴ Sant Cugat (desde el año 2012). AGIRA es un acrónimo que significa *Assistència Global a Infants en Risc d'Autisme*.

Pensábamos que esa encrucijada entre riesgo de gravedad y niño en desarrollo (entre la incertidumbre en cuanto a la gravedad, el diagnóstico y el pronóstico y lo delicado del momento relacional) era un momento único para poder influir de manera significativa, positiva y terapéutica. Para ello era imprescindible que la incertidumbre en el diagnóstico no implicara la postergación de la asistencia en espera de la confirmación o no de las sospechas. El objetivo del Programa ha sido la atención y el diagnóstico precoz y la prevención, entendida ésta como el intento de minimizar incipientes aspectos susceptibles de consolidarse como estructura autística. Por este motivo, hemos enfatizado el aspecto de **riesgo**, ampliando los niños y niñas tratados ante sospechas constatadas de funcionamiento mental autista y/o la aparición de signos de alarma.

Las ideas de riesgo y de precocidad en la atención van ligadas de manera íntima e indisoluble. Como apunta acertadamente Olives (2015): *“En realidad, diagnóstico y tratamiento son procesos que no se pueden separar tan claramente”*. En este sentido, ha sido un objetivo

primordial del Programa la precocidad en la detección del riesgo y en la atención especializada, tanto o más que la precocidad en la certeza diagnóstica. Y justificábamos esa urgencia tanto por la necesidad de

detener el probable proceso patológico como por la necesidad de aliviar el dolor mental y emocional que provoca el trastorno en los afectados y en el entorno próximo (Brun, 2013). El encuadre de un centro de atención precoz permite y facilita ese trabajo temprano y, sobre todo, el trabajo relacional o el trabajo de la relación niño/familia.

Ante la importancia del trastorno, era nuestro convencimiento que las medidas terapéuticas no se podían limitar a alguna de las áreas afectadas, ni tampoco a algunos de los momentos de la vida del niño ni tan sólo a algunas de las personas que configuraban su realidad relacional. Debíamos realizar un esfuerzo de asistencia global que atendiera a los diferentes protagonistas del caso y que atendiera en los diferentes ámbitos y momentos de la vida del niño. La atención a los diferentes protagonistas del caso conecta con ideas desarrolladas con anterioridad (por ejemplo, Brun 2001, en el marco del asesoramiento en la escuela: *“La labor consiste en ayudar a la persona –maestra- que tiene que ayudar a la persona –niño- necesitada”*). Pensamos que en el tratamiento del autismo debemos inclinarnos a ofrecer una asistencia global, que atienda también y de forma clara a las personas (familia, profesionales) que conviven directamente con estos niños para que puedan realizar mejor su labor.

¹ Este artículo se publicó originalmente en el año 2017 en Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente, 63, 63-74 (Revista de la Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente, SEPYPNA. Madrid).

² Se utilizará el genérico masculino (los niños) para referirse a niñas y niños.

³ CDIAP significa Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz.

⁴ DAPSI significa Detección, Atención, Prevención y Soporte a la Infancia.

Consideramos que las repercusiones del trastorno afectan no sólo al niño sino también –y de manera significativa- a las personas que lo cuidan y que estas personas necesitan ser auxiliadas para poder realizar su función cuidadora. Debemos, en definitiva, “cuidar a los cuidadores”. Por tanto, priorizamos en el Programa la asistencia al niño y a su familia, pero también a los cuidadores, educadores, maestros, sin olvidar –y a esta cuestión dedicamos un considerable esfuerzo en tiempo- a los profesionales del CDIAP que les atendían. Profundizamos en aquello que incidía de manera directa en la capacidad de comprensión, la contención y el acompañamiento de aquellos que cuidan a los niños.

Se nos presentaba, sin embargo, un difícil envite si, desde el CDIAP, queríamos atender en los diferentes lugares y momentos de la vida del niño: casa, guardería, escuela ordinaria, espacios de actividades varios. No podíamos menos que estar de acuerdo con Lasa (2005)⁵ en su señalamiento de los requisitos de un tratamiento eficaz en el autismo, entre ellos la precocidad, pero también la intensidad. En este sentido, llevábamos tiempo trabajando conceptos como ‘ambiente terapéutico’ (Corominas, 1994)⁶ o ‘institución como un todo terapéutico’ (Brun, 2014). Valorábamos que la atención al trastorno no se resolvía con un tratamiento puntual y determinado, sino que era necesario también un **trato** (que no una terapia) adecuado, extensible a los diferentes momentos de la vida diaria. Para ello, como apuntábamos, dedicamos de manera preferente nuestro empeño terapéutico al acompañamiento a las familias, al asesoramiento a las escuelas y a la supervisión a los terapeutas⁷, en la convicción de que ese trabajo no sólo los facultaba para poder cuidar mejor sino que a la vez fomentaba ese trato adecuado hacia el niño en aquellas personas que, desde diferentes ámbitos y lugares, convivían con él. Defendíamos,

y defendemos, que la mejora aparece a partir de un tratamiento integral y de un trato adecuado.

Proyectamos un Programa que ofreciera una atención continua, revisable e individualizada. A la vez, pretendíamos y buscábamos un trabajo coordinado de las intervenciones de los diferentes profesionales dentro del CDIAP (psicoterapeutas, neuropediatras, trabajadoras sociales, logopedas, fisioterapeutas, personal terapéutico de apoyo domiciliario y otros) y con los servicios y profesionales externos. En ello influyó, asimismo, el interés por facilitar a las familias la resolución de las diferentes necesidades suscitadas por el trastorno. El Programa trabajó también en la sensibilización y formación de aquellos profesionales que cuidaban

de los niños y, en especial, de aquellos que pudieran realizar una detección más temprana mediante conferencias, cursos y asesoramientos. En el ámbito de la divulgación, en los años 2013-2014, se publicaron cuatro Newsletters sobre temas relacionados con la atención a niños con TEA: trabajo domiciliario, comunicación y lenguaje, escolarización (ordinaria, especial y compartida). La concreción de todas estas ideas y objetivos se realizó a partir de un diseño de recursos, aplicados en función de la valoración de cada situación; es decir, utilizados en aquellos puntos que cada caso y cada momento del caso requirieran. Dentro de este diseño, existían unos recursos directos en la atención a los usuarios -niños y familia- (fig. 1) y otros indirectos (fig. 2). La inno-

- Mayor frecuencia de sesiones
- Alargar al máximo la edad de atención en el CDIAP
- Grupo de madres y padres
- Grupo de niños
- Grupo de piscina
- Personal Terapéutico de Soporte Domiciliario

(fig. 1) RECURSOS DIRECTOS DEL PROGRAMA AGIRA

- Supervisión al terapeuta del caso
- Grupo de trabajo con los terapeutas
- Asesoramiento al jardín de infancia o escuela
- Supervisión al PTSD
- Grupo de formación del PTSD
- Observaciones (domicilio, escuela)
- Sensibilización del personal profesional del mundo de la sanidad, educación y asistencia social
- Seminarios y conferencias de formación
- Seguimiento y valoración del caso

(fig. 2) RECURSOS INDIRECTOS DEL PROGRAMA AGIRA

⁵ La imprescindible declaración de Alberto Lasa en el congreso de SEPYPNA de A Coruña, en el año 2005, ha servido de inspiración en muchos de los aspectos de la elaboración del Programa AGIRA.

⁶ “El autista puede mejorar evidentemente con una psicoterapia, pero es indispensable que viva en un ambiente terapéutico, tanto en casa como en el colegio o la guardería” (Corominas, 1994).

⁷ Las supervisiones se realizaban por parte de uno de los dos directores del Programa, que ejercía de coordinador del caso.

vación de los directos estaba en relación a una mayor duración e intensidad del tratamiento y a la creación de grupos de trabajo. Se incluía la atención domiciliaria. Los indirectos redundaban en el asesoramiento, supervisión y sensibilización.

Alguno de estos recursos, fueran directos o indirectos, se utilizaban en todos los casos (recursos fijos), otros se utilizaban en función del caso y del momento del caso (recursos variables). Los recursos fijos estaban, lógicamente, presentes en el funcionamiento previo del CDIAP, pero se sistematizaron para todos los niños del Programa (fig. 3). El asesoramiento a las escuelas podía ser llevado a cabo por la propia terapeuta, acompañada o no por el coordinador del caso del Programa o por éste en solitario (en ocasiones más puntuales).

Los recursos variables formaban parte de esa bolsa de recursos que se utilizaba en función del diseño de actuación terapéutica del caso y de las sucesivas revisiones (fig. 4). En algunos casos, se

- Terapia
- Supervisión terapia
- Intervención neuropediatra
- Asesoramiento escuelas

(fig. 3) RECURSOS FIJOS DEL PROGRAMA AGIRA

utilizaron recursos que ya existían en el funcionamiento ordinario del CDIAP, como las intervenciones sociales o logopédicas, también el grupo de piscina, atendido por una fisioterapeuta. En otros casos, se creó el recurso, como la atención domiciliaria o el grupo de padres.

Por último, se debían crear y desarrollar unas estructuras internas en el centro que permitieran la realización de los objetivos expuestos. El Programa AGIRA (destinado a los niños de 0 a 6 años y a sus familias, atendidos en las zonas que

- Intervención trabajadora social
- Intervención logopédica
- Atención domiciliaria
- Grupo de madres y padres
- Grupo de piscina
- Grupo de niños

(fig. 4) RECURSOS VARIABLES DEL PROGRAMA AGIRA

implementaron el Programa) no hubiera podido salir adelante sin la apuesta y el esfuerzo del CDIAP Granollers, que proporcionó y facilitó la estructura necesaria para desarrollar el Programa. Un esfuerzo que probablemente hubiera sido inviable en los años posteriores de recortes de servicios públicos.

El programa dispuso, además, de un grupo interno de investigación y elaboración de proyectos⁸ y tuvo la fortuna de contar con la supervisión del Dr. Jorge L. Tizón desde el año 2009. El Programa AGIRA se cerró definitivamente en marzo del año 2015 en el CDIAP Granollers.

NÚMEROS

Aunque el interés primordial siempre y desde su creación ha sido el asistencial, el Programa AGIRA ha generado una serie de datos interesantes, más allá de su valor estadístico, por las reflexiones que puedan aportarnos a nivel cualitativo y preventivo. Queremos destacar la importancia de disponer de una base de datos que nos permite trabajar sobre el 100% de la población atendida. Expondremos aquí los números y dejaremos para una posterior ocasión una reflexión más sosegada. Nos centraremos en los datos obtenidos desde la creación del Programa en julio de 2007 hasta el mes de diciembre de 2014 en los dos CDIAP empuñados de la experiencia, Granollers y Caldes.

En el tiempo que abarca esta recogida de datos (julio 2007- diciembre 2014), fueron atendidos en el Programa AGIRA un **total de 280 niños**, de los cuales 198 ya habían sido dados de baja a diciembre de 2014, manteniéndose la atención a los restantes 82 (fig. 5). La **distribución por sexos** supera levemente las estadísticas habituales de 4 niños por cada niña, situando los porcentajes en un 16,1% de niñas por un 83,9% de niños (fig. 6). La ampliación de la asistencia a niños en riesgo podría justificar esa mayor presencia de varones en nuestro programa, dada cuenta de la mayor gravedad de los casos en niñas.

A la cifra de 82 casos atendidos en el Programa AGIRA a fecha de diciembre de 2014, debemos sumar los 16 del CS-MIJ⁹ Granollers de referencia y los 9 del centro de educación especial Montserrat Montero que atiende los niños de la zona, en ese mismo momento¹⁰. Cabe la posibilidad de que exista algún caso más no detectado o que esté atendido en un servicio privado, pero entendemos que se trataría de casos aislados que no variarían significativamente las cifras de las que disponemos. Esa suma de 107 casos sobre una población total de 17.785 niños de 0 a 6 años en la zona atendida, nos lleva a una **prevalencia** de un caso cada 166 niños (fig. 7a y 7b). Debemos remarcar una salvedad, en la misma línea que mencionábamos con anterioridad. El Programa AGIRA atiende también niños en riesgo, no sólo niños diagnosticados, por lo que es presumible que esa cifra se redujera en parte con un criterio de diagnóstico estricto y por tanto la prevalencia fuera menor. A pesar de ello, los datos de una prevalencia de 1/166 concuerdan con los datos generales barajados por la comunidad científica. Comín (2015) hace referencia en un reciente artículo a que *“Hemos visto a lo largo de múltiples artículos sobre prevalencia y autismo que la cifra sobre trastornos del espectro del autismo se mantiene entre los 1/150 a 1/175, existiendo zonas donde los datos*

⁸ Denominado AGIRA 2.0 y formado por Rafael Villanueva, Josep M^a Brun, Mireia Pardo, Sandra Naya, Susanna Olives y Núria Aixandri.

⁹ Las siglas CSMIJ responden a Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil

¹⁰ Agradecemos a Daniel Cruz (coordinador CSMIJ Granollers) y a Anna Cabot (psicóloga CEE Montserrat Montero) la facilitación de los datos.

pueden variar, tanto al alza como a la baja, pero que la media se queda en esa cifra”.

Cabe destacar también como dato relevante que la cifra de 82 niños atendidos supone el 11,4% de los casos totales asistidos en aquel momento en los CDIAP Granollers y Caldes, cantidad nada desdeñable y que remarcaría el impacto del trastorno y la dedicación que exige en los centros públicos de salud.

El tiempo necesario para la consolidación del engranaje del Programa dentro de los CDIAP nos lleva a no considerar, por poco fiables, algunos datos de los primeros tiempos que, en este caso, nos podrían ayudar a descubrir si esa prevalencia ha sufrido cambios con los años. En el mismo artículo mencionado, Comín (2015) recoge cómo la prevalencia se ha mantenido estable en países como Suecia (Lundström et al., 2015), Dinamarca (Hansen et al., 2014) y Gran Bretaña (Taylor et al., 2013), a pesar de que la apariencia en la práctica clínica pudiera llevarnos a presuponer lo contrario: “Cada vez más vemos como la tan llevada epidemia parece no ser tal, aunque la duda sobre si hace 70 años realmente había tantos casos como hoy quizá siga en el aire”. La **incidencia** anual de los casos

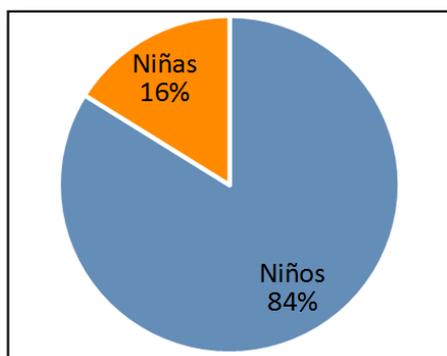
nuevos atendidos en los CDIAP promedia 37 en los primeros años del Programa (2009-2011) para aumentar a 46 los últimos años (2012-2014). Sin embargo, interpretamos esta diferencia como consecuencia de una mayor detección interna, por los propios profesionales del CDIAP, con el paso del tiempo y con la mayor implantación del Programa, en especial en aquellos casos con una sintomatología menos definida y donde el factor riesgo es el predominante (fig. 8).

El gráfico que indica el número de casos según la **edad de la primera visita en el CDIAP** de los niños atendidos en el

estable desde el año 2010 y desmiente lo que parecía una tendencia esperanzadora los primeros años, alcanzando los 27,3 meses (2011). Dicho en otras palabras, las medidas de sensibilización externa desarrolladas en el Programa AGIRA no modificaron significativamente una detección más precoz o una demanda de asistencia más temprana. Cabe también considerar que estos programas de sensibilización necesiten más tiempo para provocar cambios manifiestos. Mantengamos el dato de diciembre de 2008 (23,5 meses) no por su valor comparativo sino porque su significativa diferencia con los

➤ N° de niños de 0 a 6 años en las zonas que atendemos (2014)	17.785
➤ N° de niños atendidos en el CDIAP	1.357 (2014)
➤ N° de niños atendidos en el CDIAP	753 (31.12.2014)
➤ N° de niños en AGIRA	82 (31.12.2014)

(fig. 7a) POBLACIÓN ATENDIDA



(fig. 6) DISTRIBUCIÓN POR SEXOS

➤ NIÑOS ATENDIDOS	280
➤ BAJAS	198
➤ CENSO 31.12.2014	82

(fig. 5) NÚMEROS TOTALES

Programa presenta, como era de esperar, una figura en campana que tiene su pico en el tercer año. La primera visita está estrechamente relacionada con la verdadera detección y con aquellos elementos que despiertan en la familia la suficiente preocupación como para llevarles a consultar. Por lo tanto, debiera -y así sucede- existir un paralelismo con los motivos de demanda. A la vez, uno de los objetivos implícitos del Programa AGIRA residía en el poder disminuir la edad de la primera visita, lo que significaría que el trabajo de sensibilización externa había ayudado a una detección más precoz y, en consecuencia, a posibilitar una actuación en estadios anteriores.

La **edad promedio de la primera visita en el CDIAP** de los niños atendidos en el Programa **es de 28,2 meses** en diciembre de 2014 y, aunque disminuye más de un mes desde los 29,3 de 2009, se mantiene

datos posteriores parece responder al cambio producido de la consideración exclusiva de los niños con diagnóstico de TEA al añadido también de aquellos en riesgo que, deducimos, llegan más tarde al CDIAP por la menor claridad de su sintomatología (fig. 9).

La diferencia de edad en el momento de esa **primera visita en función del sexo** es significativa (24,3 meses en las niñas por 28,9 en los niños) y apunta de manera directa a la mayor gravedad de los casos en las niñas que comporta que la sintomatología sea más exuberante en ellas y que la demanda de atención se solicite cuatro meses y medio antes, de promedio (fig. 10).

Explicábamos antes que los casos de demanda de visita en el CDIAP de los niños atendidos en el Programa AGIRA experimentaban un aumento hasta el tercer año de vida para luego ir dismi-

DICIEMBRE 2014	
PROGRAMA AGIRA	82
CSMIJ GRANOLLERS	16
CEE MONTSERRAT MONTERO	9
TOTAL	107
PREVALENCIA	1/166

(fig. 7b) PREVALENCIA

nuyendo. Así, la demanda en el tercer año de vida comporta casi el 42% de los casos. La suma acumulativa hasta esos treinta y seis meses es del 78%. Menos, pues, de una cuarta parte de los casos consulta por primera vez a partir de los tres años (fig. 11).

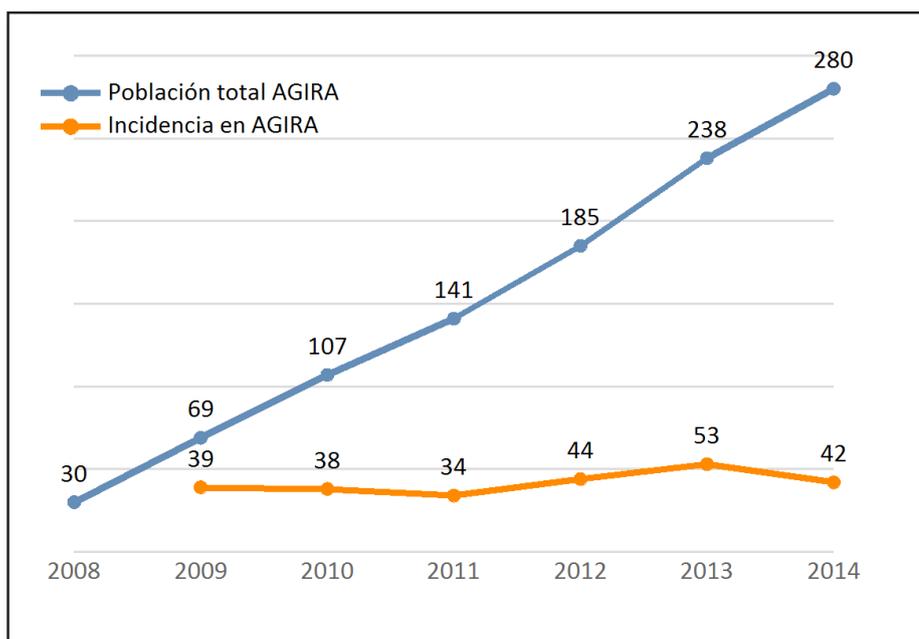
En el Programa AGIRA recogimos los **motivos de consulta** expuestos por los padres en una primera llamada al

CDIAP¹¹ (fig. 12). Es evidente que esos motivos podían ser -y, de hecho, solían ser- más de uno. Más adelante, el terapeuta podía repensar con los padres sobre aquellos que alarmaban más a la familia y aquellos que preocupaban más al profesional. Los datos avalan, sin ningún tipo de dudas, la percepción previa de que el mayor desencadenante de preocupación y, por ende, de consulta es la au-

sencia, retraso o distorsión del lenguaje. En más de la mitad de los casos (53,2%) el lenguaje es el motivo de consulta y, a una considerable distancia, encontramos el segundo motivo referido, los problemas de relación (18,2% de los casos). Los motivos de consulta varían, obviamente, según la franja de edad (remitimos a una posterior publicación el estudio de ese dato), pero no existe duda de que esa predominancia en el motivo de demanda se relaciona directamente con el pico de consulta. Podemos adelantar que, en el tercer y cuarto año, la demanda por la preocupación en el lenguaje roza el 70% de los casos.

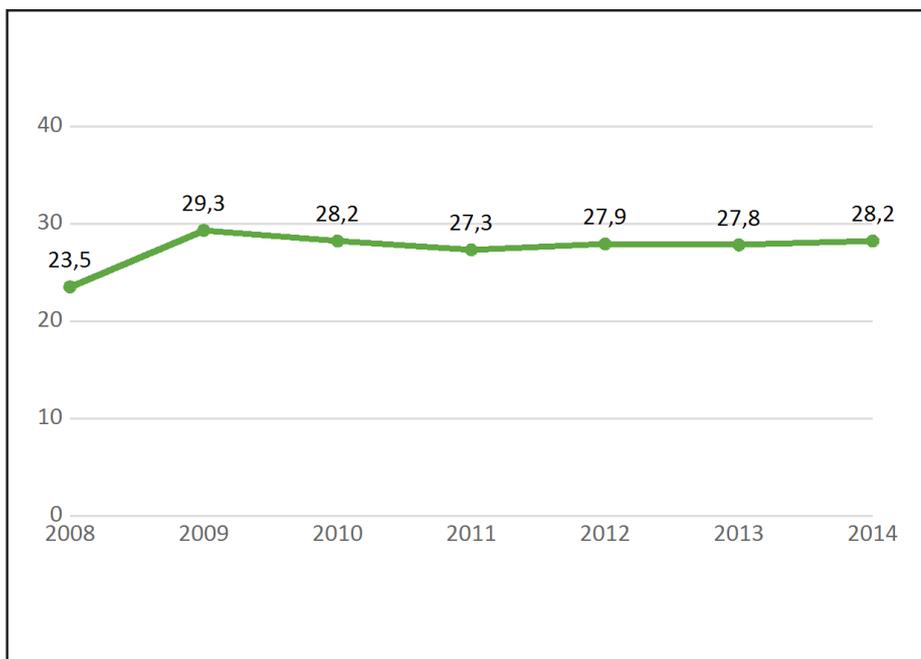
Uno de los factores clave a la hora de determinar la validez de un Programa como el que llevamos a cabo durante casi ocho años en los CDIAP de la zona es si su implantación aporta una mejora significativa en la población a la que va destinada y en el trabajo de los profesionales que atienden a esa población. Faltó por realizar un estudio sistemático de las percepciones de los familiares y de la influencia del Programa sobre su calidad de vida. En el mes de julio del año 2014, sin embargo, se realizó una encuesta anónima entre los profesionales del CDIAP en la que se preguntaba por la utilidad de algunos servicios del Programa y que arrojó una valoración de 3 puntos sobre 3 para el servicio del grupo de madres/padres; una de 2,8 puntos para los servicios de supervisión, acompañamiento a las escuelas, atención domiciliaria, acompañamiento a las terapeutas y formación extra y una de 2,6 para el de diagnóstico. En las preguntas abiertas, los profesionales valoraban mayoritariamente que habían sido de gran ayuda dos aspectos del trabajo del Programa: el acompañamiento (el *sentirse acompañados*) en los casos y una mayor comprensión del trastorno y de los niños tratados.

Disponemos, además, de otro registro que puede aludir a una valoración del peso y contribución de la experiencia: los **motivos de baja** del Programa AGIRA (fig. 13a). Cabe mantener toda la prudencia y contextualizar el dato en su verdadera dimensión, atendiendo a que la población



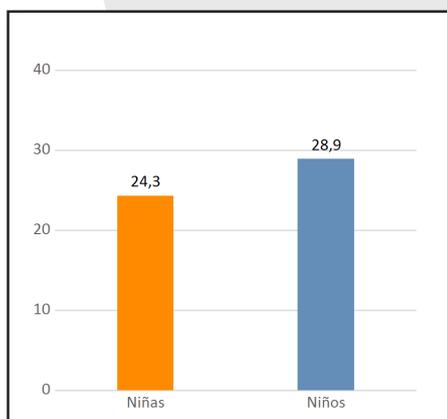
(fig. 8) POBLACIÓN E INCIDENCIA

¹¹ En este caso, como en muchos otros, debemos agradecer la participación de Olga Muntsant como secretaria del equipo.



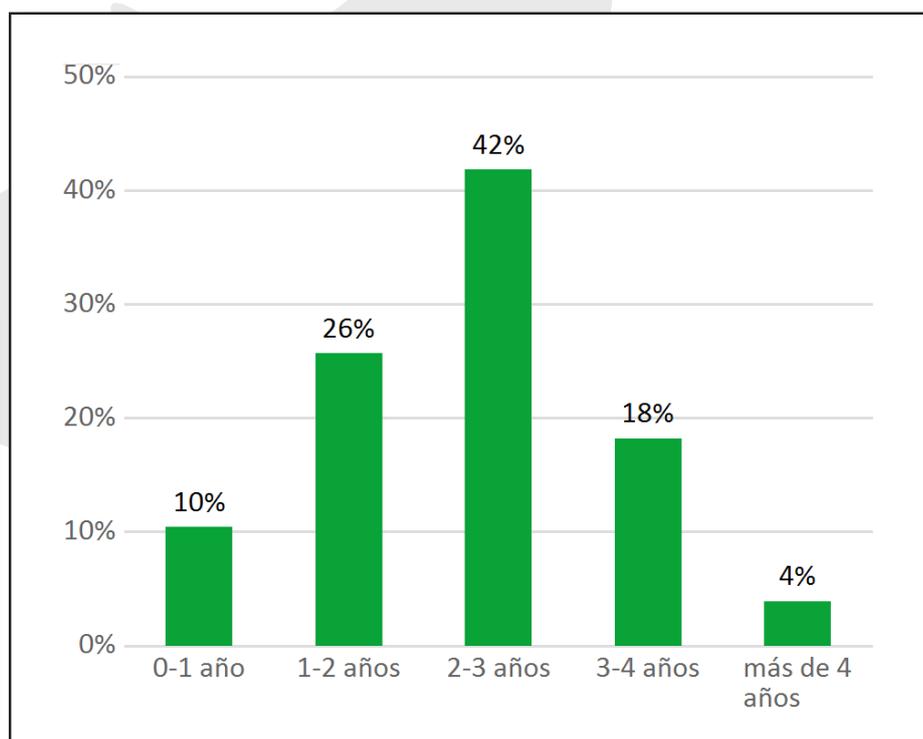
(fig. 9) EVOLUCIÓN DE LA EDAD DE LA PRIMERA VISITA AL CDIAP (en meses)

asistida se amplía a una concepción de riesgo y a que no disponemos de estadísticas sin la aplicación del programa con las que poder comparar nuestros datos. Por lo tanto, sin ninguna pretensión estadística y sí referencial, observamos que un poco más de la mitad de los casos causan baja sin haber podido revertir los signos que apuntan al trastorno autístico. En un 45,5% de los casos, la baja del Programa se produce como consecuencia de la baja en el CDIAP por haber alcanzado la edad máxima de atención (otra reflexión sería cómo las diferentes políticas atentan más o menos a la extensión o recorte de esa edad máxima). Otro 5,5% causa baja por



(fig. 10) EDAD EN LA PRIMERA VISITA AL CDIAP POR SEXO (en meses)

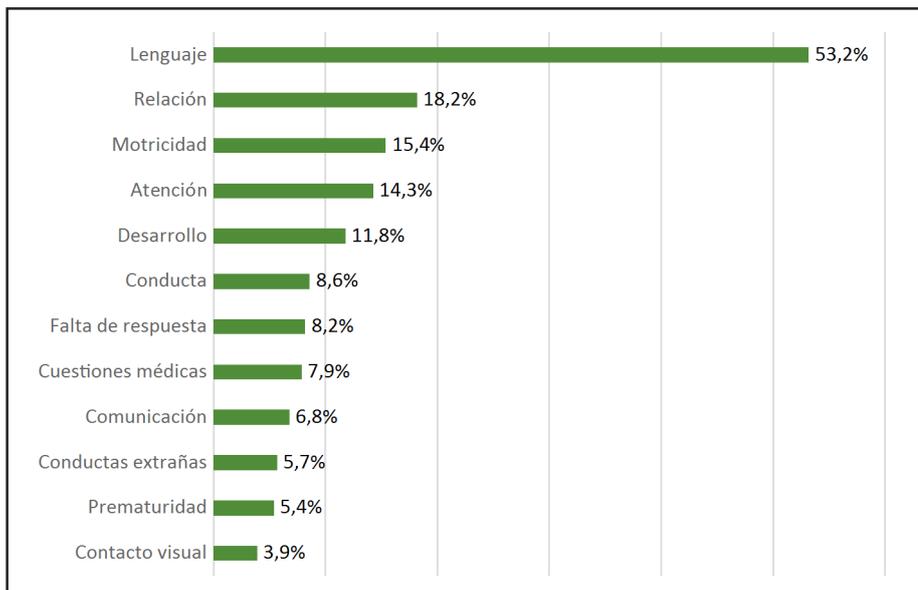
el paso del niño a la Educación Especial (incompatible con el mantenimiento de la atención en el CDIAP), manifestación palmaria de la gravedad en el hecho de que la afectación imposibilita la incorporación a una escolarización ordinaria. Por el contrario, casi una cuarta parte de los casos



(fig. 11) PRIMERA VISITA AL CDIAP POR FRANJAS DE EDAD

(un 22,7%), causa baja en el Programa al haber desaparecido los signos de riesgo de autismo que los llevaron a ser incluidos. Sin que ello implique la desaparición de otras características que requieran atención, se descarta la evolución hacia un trastorno autista. Y nos parece un dato positivo, más allá de desconocer cómo hubiera sido su evolución sin la implantación del Programa. Finalmente, el motivo de baja del último cuarto de los casos atendidos se reparte entre la decisión familiar y los abandonos, en fase diagnóstica o durante el tratamiento (16,6%), los cambios de domicilio (6,1%) y el cambio de diagnóstico (3,5%). (fig. 13b)

En los últimos tiempos del Programa AGIRA iniciamos una reflexión, no resuelta, sobre cómo cuantificar la evolución de ese 45,5% de casos que causan baja por haber alcanzado la edad máxima de atención en el CDIAP. Pues si bien es verdad que considerábamos que no habían experimentado una mejora suficiente como para afirmar que habían desaparecido los signos de riesgo de autismo o del propio autismo, sí que observábamos en la mayor parte de ellos una remisión de los factores más inhabilitadores, una mejor relación familiar, cambios impor-



(fig. 12) PRINCIPALES MOTIVOS DE CONSULTA

tantes en el modo de relacionarse con el entorno e, incluso, cambios estructurales que permitan augurar una mejor calidad de vida y un pronóstico mucho más esperanzador. La pregunta que nos formulábamos era obvia: ¿Sólo la desaparición total de los signos de riesgo de autismo indicaba la validez del Programa? Para los creadores de AGIRA, una mejora significativa de las capacidades personales y familiares y una disminución del sufrimiento que acompaña el entorno (también profesional) justificaba, a la vez y sin lugar a dudas, una estimación positiva de la implantación del Programa.

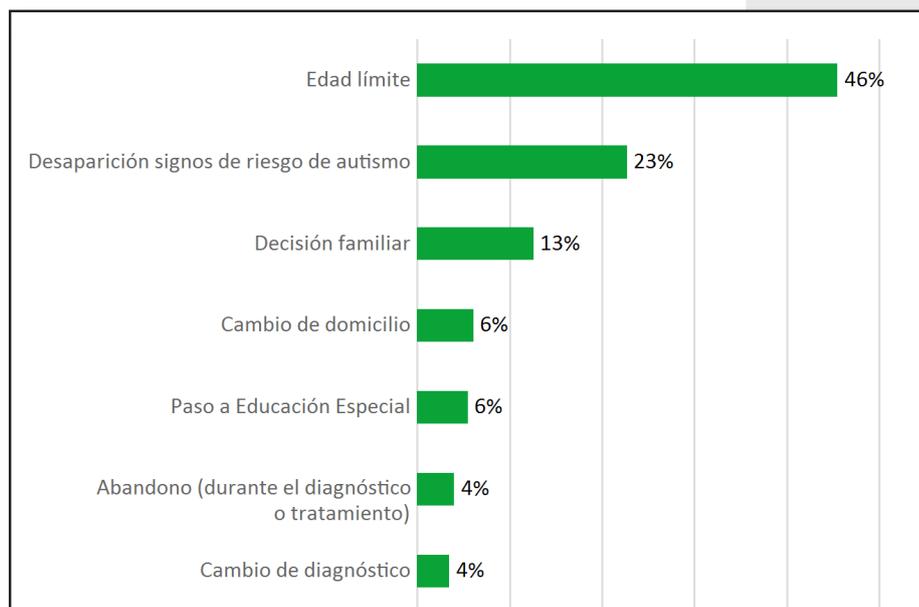
Al hacer la comparativa entre sexos sobre los motivos de baja (fig. 14), encontramos diferencias significativas que apuntan en la misma dirección: la mayor gravedad de los casos en las niñas. Por un lado, el porcentaje de bajas por edad límite (50% en niñas y 44,7% en niños) y por paso a educación especial (10,7% en niñas por 4,7% en niños) es mayor en las niñas y, por el otro, las bajas por la desaparición de los signos es mayor en los niños en casi diez puntos porcentuales (un 24,1% por un 14,3%). Se aprecia también una diferencia en el porcentaje de los cambios de diagnósticos (7,1% en niños por 2,9% en niñas), que nos explicamos por la mayor claridad de los signos precoces en niñas, relacionada de igual manera con la mayor gravedad. En los porcen-

tajes de baja por decisión familiar existe también una diferencia entre sexos (7,1% en niñas por 13,5% en niños) que nos puede llevar a la misma conclusión: resulta más fácil no considerar preocupantes o, incluso, negar aquellos síntomas más leves y abandonar el tratamiento.

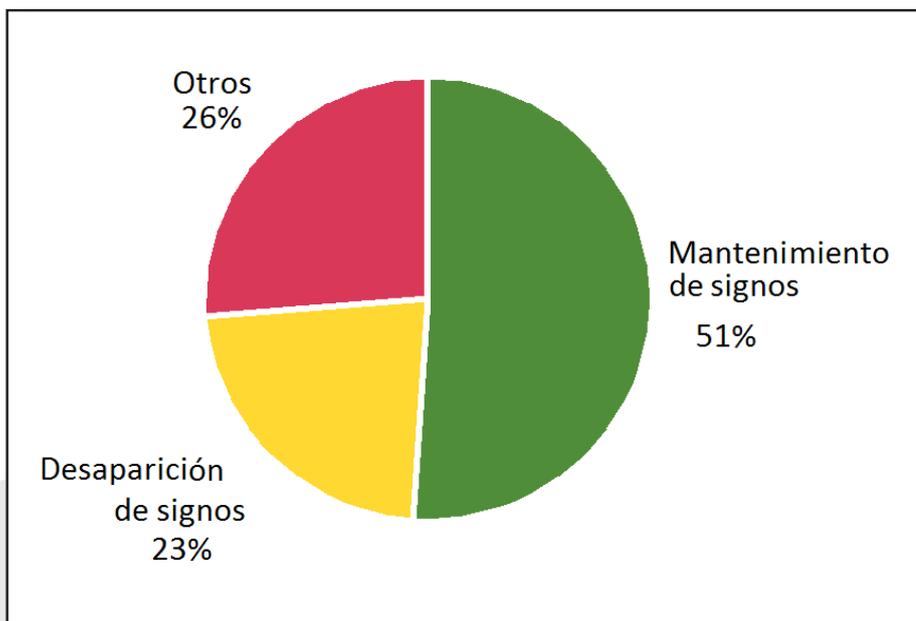
Cuando cruzamos los datos de motivos de baja con el promedio de edad de la primera visita en el CDIAP, descubrimos un resultado relevante (fig. 15). Los niños que son baja de AGIRA por desaparición de los signos de riesgo de

autismo, habían llegado al CDIAP un promedio de 7 meses antes que los que son baja de AGIRA por edad (24,6 meses por 31,6 meses). La conclusión refuerza la, por otra lado compartida, opinión de que una atención más precoz se relaciona de manera directa con un mejor pronóstico. Y lo hace de manera concluyente dado que el resultado es suficientemente claro a pesar de la consideración de que una mayor gravedad va acompañada de una demanda y, en consecuencia, de una primera visita en el CDIAP más temprana.

Explicábamos al inicio del artículo los **recursos fijos y variables** que aportaba el Programa y cómo se disponía de estos últimos en función del criterio clínico y en relación al caso y al momento de cada caso. Los números nos indican (fig. 16) que el recurso variable más utilizado es la intervención de la Trabajadora Social (56,9% de los casos). Este elevado porcentaje se explica, sobre todo, por la información sobre las ayudas y subvenciones a las que los padres de estos niños tienen acceso y al acompañamiento posterior en el recorrido de su tramitación por parte de las trabajadoras sociales del centro. La intervención del logopeda se utilizó en un 36,6% de los casos. En algunas ocasiones las demandas de la familia de una intervención logopédica es tenaz. No olvidemos que es la preocupación por el lenguaje la que ha llevado a la mayoría



(fig. 13a) MOTIVOS DE BAJA DEL PROGRAMA



(fig. 13b) MOTIVOS DE BAJA DEL PROGRAMA (II)

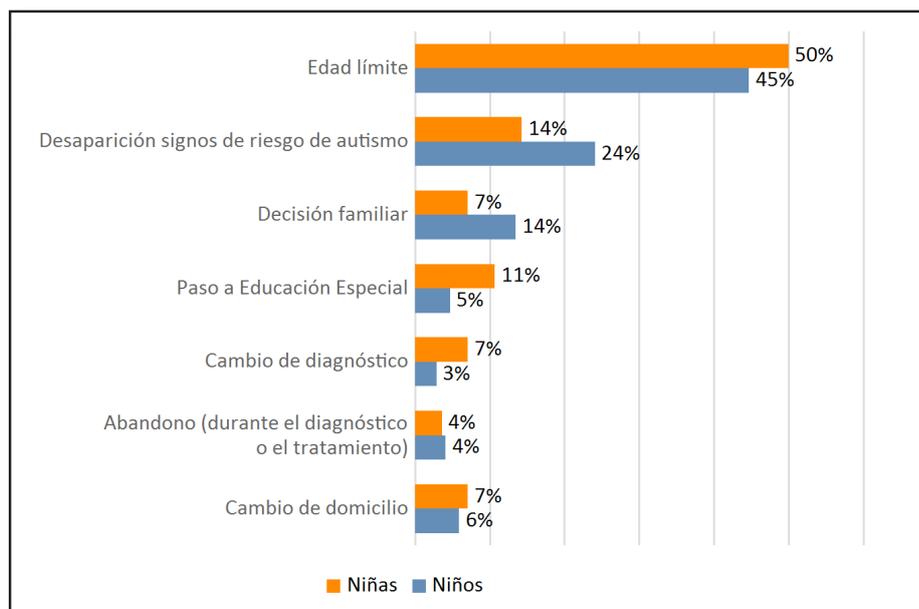
de los padres a solicitar la atención del CDIAP y no siempre es aceptada la dificultad como parte de un trastorno mayor que lo engloba. Por otro lado, el Programa AGIRA se benefició – y se basó– en la posibilidad de ofrecer a las familias el trabajo conjunto de diferentes profesionales. La intervención del logopeda se circunscribía en la mayor parte de los casos a unas consultas y a unas indicaciones. Se incluyen en este porcentaje aquellos niños que participaron en los diferentes grupos de lenguaje que se realizaron. Un 10,6% de las familias se beneficiaron de los grupos de madres y padres y un 11,6% del servicio de acompañamiento terapéutico domiciliario (PTSD). De estos dos últimos recursos, daremos más detalles. En las estadísticas no se recoge, por falta de fiabilidad, el porcentaje de asesoramiento a las escuelas por parte de los coordinadores de cada caso (fuera acompañando a los terapeutas o sin ellos), aunque la cifra rondaría el 30% si nos atenemos a los datos recogidos hasta el año 2012.

A partir del año 2011, se desarrollaron **grupos de madres y padres**. Se trataba de grupos mixtos (pedagógico-terapéuticos), que realizaron entre seis y siete

sesiones mensuales de una hora y cuarto. Los grupos estaban cerrados a nuevas incorporaciones durante su transcurso y eran conducidos por dos terapeutas. El objetivo fue la creación de un espacio para que los padres compartieran experiencias e inquietudes sobre la crianza, el entorno y el diagnóstico. Iba dirigido a padres con hijos entre tres y cuatro años

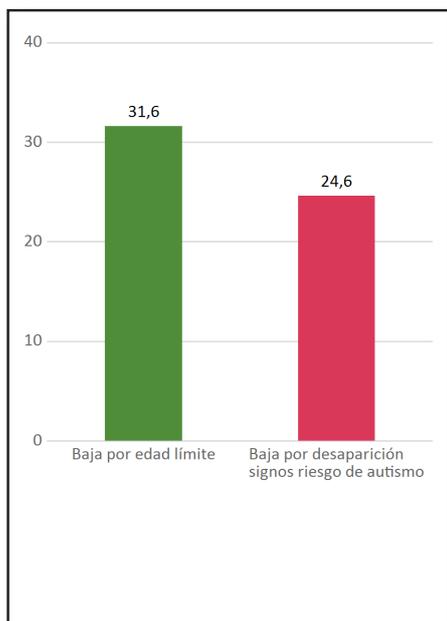
que estuvieran manteniendo una cierta evolución pero con un diagnóstico de autismo ya trabajado en el proceso terapéutico individual con ellos. Los temas se enfocaban a partir del interés de las familias y eran recurrentes: la etiología, el pronóstico, la escolarización, el lenguaje, los hermanos y el entorno familiar, entre otros. En los años 2010-2014 se llevaron a cabo cinco grupos, uno por año, participando veinticuatro familias en total (fig. 17).

El Programa AGIRA dedicó un enorme esfuerzo a un recurso que se convirtió en el que mayor interés despertó entre los profesionales del propio CDIAP y de otros centros: el de la **atención domiciliaria**. Nos remitimos a la primera Newsletter que el Programa editó en el año 2013 para una mayor profundización sobre el tema. Para realizar la función, se contó con la presencia de un personal terapéutico de ayuda o soporte domiciliario (a partir de ahora, PTSD). La adjudicación de un PTSD respondía a una serie de criterios (fig. 18). A partir de la sugerencia del terapeuta o del coordinador del caso, se estudiaba la viabilidad para poder ofrecer y trabajar la propuesta con las familias. En todo momento se cuidaron todos los pasos necesarios para que funcio-



(fig. 14) MOTIVOS DE BAJA POR SEXO

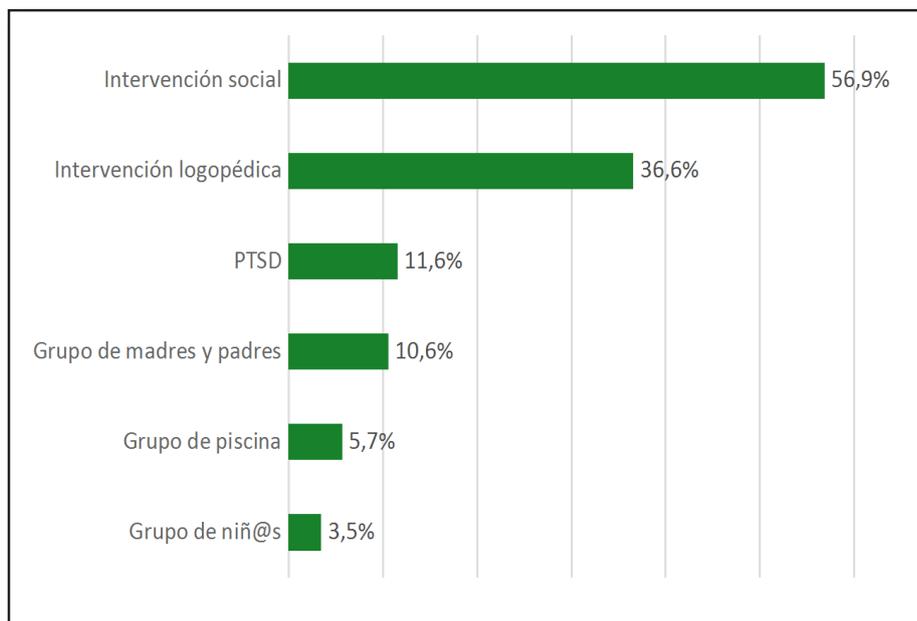
¹² Una parte importante de este trabajo lo realizó la Coordinadora de PTSD, Isabel Valls, encargada también de la selección del propio personal de atención domiciliaria.



(fig. 15) PROMEDIO DE EDAD EN LA PRIMERA VISITA AL CDIAP SEGÚN MOTIVO DE BAJA

nara de manera adecuada un trabajo tan delicado como es el de la presencia de un terapeuta en el domicilio familiar¹². Ese cuidado se extendió de forma especial al personal que asistía al domicilio, desde el aporte de una formación previa específica a un seguimiento y supervisión continuados del caso. La experiencia resultó, en términos generales, muy exitosa. Se llevaron a cabo 22 trabajos de asistencia al domicilio que realizaron 16 PTSD diferentes. La duración media de la presencia en el domicilio fue de 17 meses. El promedio de edad de los niños en el momento del inicio del trabajo de PTSD fue de 3 años y 2 meses (fig. 19a).

El número y porcentaje de casos por sexos (fig. 19b) nos verifica, una vez más, la mayor gravedad del trastorno en las niñas. En la adjudicación de PTSD, recurso en el que la gravedad es un factor determinante, fueron elegidas hasta un 31,8% de niñas respecto al 16,1% total de niñas dentro del Programa. Hacíamos referencia al acompañamiento a los PTSD (en justicia, deberíamos hablar de las PTSD, pues de las 16 personas que realizaron el trabajo domiciliario, 15 eran mujeres), tanto en relación a la supervisión mensual individual del caso por parte del coordinador del mismo, como a la supervisión mensual en grupo de trabajo. Este



(fig. 16) UTILIZACIÓN DE LOS RECURSOS VARIABLES

grupo reunía a todas las PTSD que desarrollaban la asistencia domiciliaria en cada momento. Estaba abierto a las PTSD de otros CDIAP que implementaron el Programa, personal en prácticas y al terapeuta del caso en alguna ocasión. El grupo de trabajo, que era conducido por los dos coordinadores y directores de AGIRA, funcionó a partir de marzo de 2009 hasta marzo de 2015. En ese tiempo, se realizaron 62 sesiones (fig. 20).

REFLEXIÓN FINAL

El desarrollo del Programa AGIRA durante los últimos casi ocho nos ratifica en la validez y conveniencia de un trabajo basado en la comprensión del funcionamiento mental y relacional, el acompañamiento del entorno, la precocidad en el tratamiento y la atención al riesgo en el mundo de los autismos. Un primer

- Sesiones mensuales
- 6 o 7 sesiones por año y grupo
- 2010 – 2014
- 5 grupos
- 24 familias

(fig. 17) GRUPO DE MADRES / PADRES

análisis de los datos que se extraen de la población de 280 niños y familias atendidas, confirma de manera empírica los resultados de otros estudios sobre la materia: una prevalencia entre 1/150 y 1/175 (1/166, en nuestro caso), una incidencia mantenida en los últimos años, una distribución por sexo entorno a los cuatro niños por cada niña o la gravedad de los cuadros de las niñas sobre el de los niños. La edad promedio de la primera visita (los 28,2 meses) se corresponde con el principal motivo de consulta (el lenguaje en más de la mitad de los casos). Los motivos de baja del Programa hablan de la desaparición de los signos autísticos en casi una cuarta parte de los niños que habían despertado alarma por su funcionamiento mental. Finalmente, el cruce del promedio de edad en la primera visita con el motivo de baja aporta una significativa diferencia de siete meses que ilustra, sin ningún género de duda, la vital importancia de la precocidad en el tratamiento. Tenemos la confianza de que un segundo nivel de análisis de los datos más particulares de la población, y el cruce entre sí de las variables, se traduzca en aportes significativos a tener en cuenta en un mejor y más precoz acercamiento al cuidado y tratamiento de los niños diagnosticados de TEA y sus familias. ●

- Gravedad niño y/o dificultades importantes de la familia
- Compromiso de presencia de los padres
- No se inicia antes de un mínimo de medio año de tratamiento en el CDIAP
- Duración de un mínimo de un año y un máximo de dos
- Mayoritariamente, entre una y dos horas semanales
- Contrato renovable cada medio año
- Trabajo remunerado
- Breve formación previa a los PTSD
- Supervisión del caso individual (mensual)
- Supervisión del grupo PTSD (mensual)
- Coordinación continuada

(fig. 18) CARACTERÍSTICAS DEL RECURSO DE PTSD

- N° de casos con PTSD: 22
- N° de PTSD: 16
- Promedio de edad de los niños en el inicio de la asistencia a domicilio: 3 años y 2 meses
- Promedio de la duración de la asistencia: 17 meses

(fig. 19a) DATOS PTSD

	Nº casos		Porcentaje	
	Total AGIRA	PTSD	Total AGIRA	PTSD
Niñas	46	7	16,1%	31,8%
Niños	238	15	83,9%	68,2%

(fig. 19b) NÚMERO DE PTSD POR SEXO DE LOS NIÑOS

BIBLIOGRAFÍA

Aixandri, N. (2010). Programa AGIRA. *Revista del Col·legi Oficial de Psicòlegs de Catalunya*, 227, 17.

Brun, JM. (2001). Aspectes rellevants en l'Assessorament en la Escola Ordinària d'Infants amb Trastorns Greus de la Personalitat. *Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç*, 17/18, 7-18. (Versión castellana en: Brun, JM. y Villanueva, R. (2004). *Niños con autismo. Experiencia y experiencias*. Valencia: Promolibro).

Brun, JM., Villanueva, R., Valls, I., Aixandri, N. y Nieto, C. (2013). El treball domiciliari. *Newsletter 1. Programa AGIRA*. Recuperado online en febrero de 2013 en <http://capivo.cat/la-cooperativa/#a>

gira

Brun, JM. (2013). Comprensión del entorno familiar de los niños con autismo. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del niño y del adolescente*, 22, 42-45.

Brun, JM. (2014). De la idea de tot terapèutic a la idea de tracte. 9-10. *Newsletter 4. Programa AGIRA. L'escolarització dels infants amb TEA. II) Escola especial i escolarització compartida*. Recuperado en junio de 2014 en <http://capivo.cat/la-cooperativa/#agira>

Comín, D. (2015). Un estudio sueco dice que no hay aumento de casos de autismo. Recuperado el 22 de junio de 2015 de <http://autismodiario.org>

- Periodicidad mensual
- Marzo 2009–Marzo 2015
- 62 sesiones

(fig. 20) GRUPO DE TRABAJO DE PTSD

Corominas, J. (1994). Visió psicoanalítica de l'autisme. Conceptes bàsics. Possibilitats pedagògiques i psicoterapèutiques. En *IV Jornades Catalanes d'Autisme i Psicosis Infantils*. Barcelona: Jornades organitzades por ACTTAPI.

Lasa, A. (2005). Sobre el tratamiento de los trastornos mentales graves de la infancia y adolescencia (Autismo, Psicosis Infantiles y Trastornos Generalizados del Desarrollo). En *XVIII Congreso Nacional de SEPYPNA*. A Coruña.

Olives, S. (2015) Entrevista en Ortiz, A. Familias de personas con TEA: Sentimientos opuestos. (Tesina de Máster en Trastornos del Espectro Autista). ISEP, Barcelona.

Villanueva, R. y Brun, JM. (2008). Projecte AGIRA (Assistència Global a Infants amb Risc d'Autisme) dins l'Atenció Precoç. *Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç*, 29, 31-49.

CEE Folch i Camarasa, una escuela pública única en su especificidad

Equipo *eipea*¹

En el año 1984, a rebufo de un momento histórico muy determinado, inmerso en el cambio de un modelo puramente asistencial a otro más clínico y educativo, menos generalista y más específico, un grupo de profesionales y de madres y padres de niños afectados consiguen con su esfuerzo y empeño que el Departamento de Educación de la Generalitat de Catalunya dé respuesta a la demanda de creación en Barcelona de un centro específico para niños y niñas que presentan a la vez trastornos autistas y discapacidad visual. El CEE Folch i Camarasa es una escuela pública única por su especificidad. Feli Manzaneda, su directora, que nos hará de amable y entusiasta anfitriona durante la entrevista, nos confirma que es *“la única en toda España con este perfil exclusivo de alumnado”*.

Nos hemos encontrado de manera fortuita en un bar cercano, antes de la hora acordada. Feli nos presenta a la jefa

de estudios, Iolanda Martínez y, mientras tomamos un cortado, recordamos anteriores colaboraciones profesionales y a personas que han tenido un fuerte peso en la escuela y que ahora ya no trabajan allí, como Magda Sanmartín, Katy Homar o Teresa Dausà.

Detrás del CEE Folch i Camarasa ha existido siempre pensamiento y cuidados. Es un centro pensado para cuidar. Pensado desde su creación y desde su arquitectura. El centro está ubicado en el barrio de Horta de Barcelona. En medio de bloques de pisos, descubrimos un pequeño oasis de una sola planta, una alargada edificación con un patio abigarrado de objetos de recreo infantiles entre árboles y verdor. En ese patio, una especie de remanso donde se detiene el tiempo, y mientras esperamos la llegada de los niños, Feli e Iolanda nos explican que la primera directora (Magda Sanmartín) y el arquitecto se encerraron en el despacho

para diseñar el edificio hasta el mínimo detalle en función de quienes iban a ser sus usuarios.

Feli nos sitúa respecto a esos usuarios: *“Un niño autista puede llegar a compensar visualmente su dificultad en el procesamiento de la información del entorno y esa herramienta le permitirá relacionarse y comunicarse de la manera más efectiva posible. Un niño ciego tendrá la capacidad de compensar el déficit visual con un procesamiento de la información más lento, mediante el tacto y el oído principalmente y podrá alcanzar un desarrollo normalizado con las ayudas de accesibilidad que requiera. Sin embargo, un niño ciego autista tiene todas las limitaciones propias de un déficit sensorial aumentadas por las propias derivadas del espectro autista ya que justamente vive los dos canales de entrada de la información, tacto y oído, de manera invásiva”*.



En medio de bloques de pisos, descubrimos un pequeño oasis de una sola planta, una alargada edificación con un patio abigarrado de objetos de recreo infantiles entre árboles y verdor.

¹ Texto redactado por Josep M^a Brun.



Nos interrumpimos para observar la llegada de los niños al centro en autocar. La escuela atiende actualmente a veintidós niños, de los cuales casi la mitad son de fuera de Barcelona. Todos los alumnos llegan en transporte escolar. La entrada es sorprendentemente silenciosa y tranquila. Uno de los niños parece moverse en un deseo ambivalente hacia el acceso a la escuela. Su educadora lo recibe paciente, sin prisas, ante ese vaivén. Feli pone palabras a lo que estamos observando: *“Se trata de mantener la tranquilidad, que entren en un espacio sereno, seguro, con la persona de referencia... Se intenta siempre que se dé esta alegría, porque es como decir: yo estoy contenta de que vengas... Alegría, pero con serenidad”*.

Al hilo de la llegada y de con quién realizan el transporte, nos van desgranando aspectos no sólo logísticos sino también terapéuticos. El horario de los niños es de 9:30 a 14:30 con sus maestras referentes y de 14:30 a 16:30 con monitoras en actividades organizadas por el AMPA² y propuestas y supervisadas por la escuela³. Aunque lo realmente remarcable es que esas monitoras que acompañan a los niños en sus actividades extraescolares son

las mismas que realizan el transporte. Es decir, son ellas quienes reciben a los niños de sus padres, quienes escuchan lo que les explican, angustias o pormenores, quienes los acompañan al colegio para realizar después ese trabajo de traspaso, también de información, a las maestras que esperan en el colegio. A la vez, esas maestras les transmiten por la tarde lo ocurrido durante el día y el ciclo se cierra cuando ellas mismas acompañan a los niños de vuelta con sus padres. Y si seguimos con el calendario, son las mismas monitoras quienes realizan el *Casal*⁴ de verano, en el mes de julio, en el teórico período de vacaciones escolares.

Esas monitoras no sólo acompañan a los niños, también están con ellos, nos cuentan. Se conocen, los padres las conocen. La escuela va más allá de velar por que esas personas sean las mismas (no siempre es fácil conseguirlo. *“Feli es muy luchadora”*, nos apunta Iolanda con una sonrisa cómplice), también las cuida, las forma y acoge y atiende el malestar y el desbordamiento que sus trabajos les pueden ocasionar con el agravante de una menor formación. Las monitoras comparten espacios y tiempos en el aula, ven cómo actúan y la comprensión

que realizan las maestras. Se trabaja en el traspaso, verbal u observado, entre los diferentes actores que cuidan a los niños: padres, maestras y monitoras. Y se consideran todos esos traspasos como momentos terapéuticos.

Subyace una idea continúa de puente que entrelaza, que facilita el camino. No sólo en los traspasos. Parecería que todo el engranaje tiene como referente común esa idea de proceso: de lo terapéutico a lo escolar, de lo individual a lo grupal, de lo específico a lo generalista. En algún momento, ellas mismas se consideran y definen como escuela puente: *“Nuestro recurso es muy específico y muy intensivo. Nuestra idea es acompañar a los niños educativa y terapéuticamente en el paso de una indiferenciación con la que suelen llegar a la construcción de un yo, de una estructuración, diferenciación y mentalización. Llegado ese punto, cuando ya vemos evolución, nos planteamos si pueden estar en una escuela generalista porque en nuestra escuela hacemos un trabajo casi individual. Normalmente, aquí nunca acaban la escolaridad obligatoria”*.

Cae por su propio peso suponer, después de lo expuesto, que las entradas en la escuela están especialmente pensadas y cuidadas. Ellas le llaman **Plan de Nueva Entrada**. Como consta en uno de sus trabajos publicados⁵, *“se trata de ofrecer un espacio de acogida emocional (más terapéutico que educativo), si es necesario a través de una intervención individual que permita un vínculo emocional y afectivo muy fuerte y unas interacciones ricas entre un solo profesional y el niño, lo que permitirá iniciar un proceso más autónomo para conectar con el exterior y, cuando sea posible, ir introduciendo al nuevo alumno dentro de un pequeño grupo acompañado del adulto como referente principal. Este primer momento es también necesario para la familia”*. Las nuevas entradas duran el tiempo

² Asociación de Madres y Padres de Alumnos.

³ Entre otras, música (en el proyecto *Música a l'Abast*, con Flor Inza y Queralt Prats), logopedia o actividades de movimiento con fisioterapeutas. Son actividades que resultan difíciles de obtener en un entorno extraescolar ordinario por las características de los niños.

⁴ Campamento urbano.

⁵ *“Història d'una paradoxa”* (2003), Magdalena Sanmartín y Catalina Homar.



Feli Manzaneda, actual directora del centro, nos hará de amable y entusiasta anfitriona durante la entrevista.

que necesitan el niño y la familia, explica Feli. Más adelante, y manteniendo ese clima de seguridad afectiva, el entorno social del alumno en el centro escolar se irá abriendo y el alumno se podrá orientar hacia este entorno organizado de tal manera que pueda llegar a una percepción integrada del espacio que le rodea. Siguen: *“Sólo cuando se haya alcanzado este proceso inicial, se podrá ayudar al alumno a emprender el dominio de este entorno, que todavía no había podido interiorizar o lo había hecho de manera parcial”*. Será entonces cuando entren otros adultos en su mundo (educadores, especialistas, monitores) y se ampliará el cuadro de actividades que se le ofrecen y se agrupan en **Entornos de Trabajo**.

Estos entornos son los ejes vertebradores de la atención especializada en el centro. Nos los enumeran: movilidad y orientación, estimulación visual, comunicación total, percepción háptica, psicomotricidad, alimentación, música. Aunque, más allá de estos espacios dife-

renciados, entendemos que los conceptos sobre los que verdaderamente pivota la escuela son los de trabajo global, presencia transversal, adaptabilidad y criterio de comprensión, que impregnan todas las actividades, actitudes y momentos. Feli apunta: *“El aprendizaje no es orgánico sino secuencial y debe estar acompañado siempre por la persona referente que le ayudará a atreverse a explorar su entorno”*. Una vez más, la idea de acompañamiento.

El CEE Folch i Camarasa es un centro pequeño, con solamente cuatro aulas⁶. Los criterios de agrupación contemplan diversos aspectos: la edad, la continuidad de las tutorías al menos dos años (sobre todo, los primeros dos años), las nuevas entradas, las posibles incompatibilidades entre niños... Pero también la posibilidad de combinar la presencia de tutoras “veteranas” en cada uno de los grupos (en especial, los más frágiles) con la integración de personal nuevo, al que procuran una entrada progresiva en los

grupos más consolidados. En cualquier caso, remarcan que como en todas las escuelas especiales los elementos que intervienen en las agrupaciones dependen de muchos factores, que los criterios no son rígidos y que el pequeño número de niños que atienden no da lugar a mucho margen de maniobra.

Visitamos las aulas vacías -respetamos la privacidad de aquellas en las que se está trabajando-, que le sirven a Feli para irnos exponiendo las diferentes actividades que se realizan en ellas y los materiales que se utilizan. Nos sorprendemos buscando los ‘calendarios’ de los que ella nos está hablando hasta que nos señala unas cajitas tridimensionales que guardan un objeto relacionado con la actividad que toca. Nos muestra las riñoneras que llevan los niños y que les sirven de recordatorio de la labor y del momento del día en que se encuentran. La importancia del tocar para saber, del poderse ubicar en el espacio: *“No sólo la movilidad es muy importante, sino tam-*

⁶ Ocho unidades agrupadas en cuatro aulas para poder garantizar la atención en cotutoría por parte de los profesionales referentes.

bién la orientación, que puedan construir la imagen mental, que adquieran un grado de autonomía en el desplazamiento”, enfatiza Feli.

Nos traspasan la importancia del trabajo de **percepción háptica** para estos niños que no quieren tocar, pero necesitan hacerlo para reconocer el entorno. Catalina Homar, en un trabajo del CEE Folch i Camarasa titulado “Mirar amb les mans. De la sensorialitat a la Percepció Hàptica⁷”, del año 2003, escribe: “Podemos describir la percepción táctil como un proceso pasivo (dejarse impresionar) que podríamos describir como ‘me doy cuenta de que alguien o algo me toca’ y la percepción háptica como un proceso activo que podríamos describir como ‘sé que estoy tocando algo o a alguien’ y en el que se produce un funcionamiento integrado de dos subsistemas: el tacto y la cinestesia; este funcionamiento intencional consiste esencialmente en la búsqueda activa de información relevante, realizada a partir de la actividad exploratoria

de las manos en su funcionamiento natural (funcionamiento de las dos manos en movimiento: es decir, la esterognosia manual)”. Y, en otro lugar del mismo trabajo, leemos: “Desde el primer proyecto del centro, la acogida emocional del alumno es uno de los rasgos fundamentales que garantiza la calidad de relación que se le pide al profesional que interviene. Por tanto, todo el trabajo de relación emocional a través del tacto, o mejor ‘del contacto’, se debe situar también como trabajo previo de éste dedicado a la organización de las sensaciones táctiles”. Para concluir: “El tema actual de la investigación en el centro se ha concretado en el paso de la sensorialidad táctil a la percepción háptica, dicho de una manera más centrada en los alumnos que deben alcanzar los objetivos del proyecto: Aprender a mirar con las manos. Aprendiendo a ‘mirar con las manos’, el alumno tiene que llegar a interesarse en descubrir el mundo que le rodea y en tener el deseo de comprenderlo. Paso a paso, podrá llegar a descubrir

el calor de otra mano, la forma de la cara de la madre, a comprender la permanencia del objeto, a utilizar cada objeto de manera funcional, a entender conceptos del espacio y las relaciones entre los objetos, a integrar el esquema corporal, etc.”.

Pero Feli, asimismo, quiere dejarnos claro que “no sólo hablamos de la necesidad del trabajo de percepción háptica que facilite un contacto con el entorno que permita extraer la información que procesarán de manera analítica para compensar la falta de la capacidad integradora de la visión. También es necesario trabajar una serie de dificultades y limitaciones asociadas, ya que suele producirse un retraso importante en el procesamiento de la información, una extrema defensividad táctil y auditiva, dificultad en las transiciones, rígida adhesión a las rutinas, evitación o deficiencia cualitativa en la interacción social, desarrollo atípico en el lenguaje... lo que requiere un trabajo de **comunicación total**”. Y detalla: “oral, de signos, objetos,



Feli Manzaneda y Marta Sánchez nos explican que el edificio se proyectó hasta el mínimo detalle en función de quienes iban a ser sus usuarios.

⁷ “Mirar con las manos. De la Sensorialidad a la Percepción Háptica”.

fotografías, pictogramas... un trabajo de estimulación auditiva, de integración sensorial, el trabajo de la movilidad para ayudarles a crear imágenes mentales de su entorno, el trabajo de aceptación del contacto físico para lograr aceptar la técnica de guía vidente y de exploración táctil...".

Durante el recorrido, nos encontramos con la cocinera (destacan la importancia de tener cocinera propia dadas las frecuentes dificultades en la alimentación entre su alumnado). También, con las dos fisioterapeutas, Núria Martínez y Marta Jaumà, adscritas a los EAP⁸ de la zona, que trabajan en el centro dos mañanas a la semana una de ellas y una mañana la otra, coincidiendo ambas un día, justamente en el que estamos. Nos co-

mentan su trabajo y mencionan la ayuda que reciben de Marta Sánchez, quien se incorpora a la comitiva, en la comprensión del trastorno autista. Marta pertenece al SAPCEE⁹, un servicio ofrecido por la escuela específica Vil·la Joana¹⁰, y trabaja en el centro una mañana quincenalmente. Esa mañana está muy solicitada, pero accede amable a explicarnos en qué consiste su trabajo en la escuela Folch i Camarasa: *"Mi función básica es acompañar a las tutoras, maestros y trabajadores de la escuela. Ellos están en primera línea y mi función es ayudarlos a entender qué le pasa al niño. En el día a día es difícil encontrar la distancia para poder pensar qué le pasa al niño o a la familia o poder pensar en todo lo que mueve un caso. Mi función es esa: poder*

acompañar a los profesionales". Marta no trabaja de forma directa con los niños o con las familias, aunque sí, de manera puntual, puede acompañar a la tutora en alguna entrevista con la familia. Admite que quien verdaderamente conoce al niño y quien es el nexo con la familia es la tutora. Marta mantiene también un contacto frecuente con Feli como directora.

En torno al CEE Folch i Camarasa se congregan muchos profesionales externos, en un trabajo indirecto imprescindible, como los que acabamos de mencionar. La especificidad requiere visiones específicas, ayudas concretas y especializadas. Y lógicamente los asesoramientos en los campos de la ceguera y del autismo son ineludibles. Ana Rodríguez acude todas las semanas, y desde hace



La importancia del tocar para saber, del poderse situar en el espacio: "No sólo la movilidad es muy importante, sino también la orientación, que puedan construir la imagen mental, que adquieran un grado de autonomía en el desplazamiento", enfatiza Feli.

⁸ Equipo de Asesoramiento Psicopedagógico, dependiente del Departamento de Educación de la Generalitat de Catalunya. En este caso en concreto, el EAP de Horta y el EAP de Sant Andreu.

⁹ Servicio de Atención Psicológica a los Centros de Educación Especial.

¹⁰ Ver Revista *eipea*, número 3 (noviembre 2017). www.eipea.com



Nos traspasan la importancia del trabajo de percepción háptica para estos niños que no quieren tocar, pero necesitan hacerlo para reconocer el entorno.

años, como coordinadora del Programa PADIVA¹¹ de la Asociación DINCAT¹² y la Organización ONCE¹³. Ella es psicóloga y atiende individualmente a familias, observa grupos, supervisa a las tutoras y organiza sesiones clínicas de grupo para tratar diversos temas de interés sobre las aulas. La comprensión del mundo de los autismos viene de la mano de dos profesionales de prestigio del Centro Educativo y Terapéutico Carrilet¹⁴, Balbina Alcácer y Mònica Recio, que realizan observación de alumnos y supervisión a las tutoras y especialistas, además de sesiones de arteterapia esta última y asesoramiento en el trabajo de percepción háptica.

El psiquiatra del CSMIJ¹⁵, Víctor Barrau, acude una vez al mes al centro, pero destacan su disponibilidad para casos de urgencia. El equipo del CREDAC¹⁶ y el del EAP (psicopedagoga y trabajadora social)

de la zona intervienen también, sin olvidar el convenio que tienen suscrito con la ONCE. Todo ello no quita que reivindicquen la presencia en plantilla de profesionales como psicólogos, logopedas o enfermeros al entender que son precisos en el trabajo del día a día.

Un esfuerzo añadido, pero necesario, es la consecución de un discurso único y coordinado entre tantos profesionales, que no dificulte el trabajo de las maestras y que no desoriente a las familias o a los niños: *“Para evitar confusiones y desconfianzas”*, apunta Marta Sánchez, *“aparte del beneficio de no duplicar recursos”*. Explican ejemplos de mejoras importantes a partir de esa colaboración entre profesionales. Coincidimos en la importancia y ventajas del trabajo en red.

Los discursos de Feli, Iolanda y Marta vienen salpicados de referencias a las

familias. Hemos mencionado con anterioridad el esmero en los traspasos, el acompañamiento en las nuevas entradas donde los padres asisten con sus hijos como mínimo la primera semana, conocen a quienes van a ser sus referentes, momento que sirve para empezar a construir una vinculación, establecer una confianza. En este período de entrada están siempre acompañadas por Ana Rodríguez, psicóloga especializada en familias de personas con discapacidad, *“obligatoriamente diríamos, por protocolo”*, apostilla Feli.

Las familias no son del barrio, no acompañan a sus hijos a la escuela, les separa un transporte escolar. Tampoco coinciden entre sí. En un intento por paliar estas distancias, utilizan con frecuencia el teléfono, la libreta de comunicación que viaja de casa a la escuela y viceversa. Se establecen tres entrevistas mínimas durante el curso. Se organizan dos encuentros anuales en los que las familias son invitadas a las actividades del centro para que, entre otras cosas, se conozcan entre sí. Otras propuestas no han cuajado, nos explican, como la creación de un grupo de padres en el que puedan trabajar con la psicóloga las vivencias dolorosas de su situación; la mayor parte de familias prefieren ser atendidas individualmente. Nos elogian el trabajo y esfuerzos de las diferentes juntas de la AMPA escolar, la última constituida hace dos años.

Reflexionamos durante la entrevista sobre las vivencias de los padres acerca de la comorbilidad en las dificultades de sus hijos, del peso de lo físico y de lo psíquico, del dolor del rechazo o de la aparente indiferencia que viven con sus hijos, de los diagnósticos tardíos de au-

¹¹ El Programa PADIVA es fruto de un convenio entre DINCAT y fundación ONCE, atiende a personas con discapacidad intelectual y visual grave, o ceguera en el ámbito de Cataluña. Se encarga de integrar a las personas en los recursos adecuados a su discapacidad, de asesorar a los profesionales que trabajan con ellos y de dar apoyo a sus familias.

¹² Se trata de una organización empresarial sin ánimo de lucro que agrupa entidades de iniciativa social, no lucrativas y de ámbito catalán, que atienden a colectivos de personas en situación de vulnerabilidad o riesgo de exclusión, principalmente personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

¹³ Organización Nacional de Ciegos Españoles.

¹⁴ Ver Revista *eipea*, número 3 (noviembre 2017). www.eipea.com

¹⁵ Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil.

¹⁶ Centro de Recursos Educativos para Deficientes Auditivos.



tismo por las analogías entre la ceguera congénita y el funcionamiento autista, del doble duelo que deben realizar muchos padres, con frecuencia con diagnósticos que llegan separados en el tiempo. También, de que en muchos casos la primera separación entre madre o padres e hijo se da con la entrada a la escuela.

En un momento determinado, preguntamos algo que nos despierta curiosidad. Dado que se trata de un centro tan específico y único, parece lógico pensar que debe de ser una escuela muy solicitada. ¿Cómo es que tienen cubiertas solamente 22 plazas? ¿Se trata de una limitación voluntaria de cara a mantener la sostenibilidad del proyecto? La respuesta nos deja perplejos: no hay más demandas. Feli lo atribuye a la falta de conocimiento de la escuela (por parte de las familias, por parte de los profesionales que derivan), a pesar de sus esfuerzos de difusión. Aunque el número máximo de plazas que pueden aceptar es de 25, no se llega a esa cifra.

La cuestión de la difusión nos lleva a otros temas relacionados. El CEE Folch i Camarasa cumple otros objetivos además de los ya relatados. Es también un centro de formación, tanto a nivel interno como externo, con la presencia de personal en prácticas procedente de diversas universidades de la ciudad, aunque reconocen que es un desgaste para

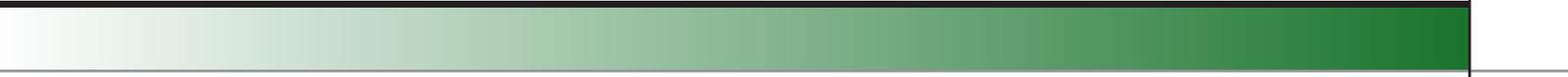
las maestras que se encargan de tutORIZARLOS. El equipo recibe asesoramientos y supervisiones continuos. Ellas mismas dan cursos y charlas. Se lamentan, nos lamentamos, de escribir y difundir poco nuestras experiencias. Feli destaca la importancia como banco de recursos que podrían tener las experiencias difundidas y compartidas. Las urgencias del día a día siguen jugando malas pasadas.

Seguimos recopilando mentalmente muchas otras ideas que hemos escuchado, como la de ese acompañamiento "mano (maestra) sobre mano (niño)" o la de la búsqueda constante de la expresión

de los niños y la adecuación de los recursos necesarios para cada nivel de comunicación o el propósito de no caer en el error de invadir al niño con el lenguaje verbal al no darse la visión o que, en definitiva, cuando hablamos de la combinación de autismo y ceguera, hablamos de una multiplicación, de cómo interfiere una en la otra, y no de una suma de afectaciones, limitaciones o dificultades.

Dedicamos la parte final de la entrevista a reflexionar sobre el futuro de la escuela. Desde hace cuatro años tienen plazas reservadas para niños sin discapacidad visual. Todos los niños tienen rasgos y funcionamiento autista, pero en este momento están matriculados tres niños sin discapacidad visual, sino auditiva u otro tipo de discapacidad. Iolanda matiza que a pesar de ello deben tener un funcionamiento similar porque la escuela y la manera de trabajar es muy determinada. Nos crea una cierta ambivalencia. Por un lado, pueden ofrecer su experiencia y organización para niños de diferentes perfiles que se benefician del recurso. Pero, por el otro, tememos que la idea de la especificidad se resienta y se diluya. A lo largo de toda la mañana, hemos comprobado que la afirmación de que el CEE Folch i Camarasa es un centro único no era un recurso literario, ni un eufemismo ni una exageración. Les deseamos larga vida en su especificidad. ●





Viñetas clínicas

– Juan Larbán –

Psiquiatra y Psicoterapeuta de niños, adolescentes y adultos. (Ibiza)



TRATAMIENTO DE EVA

Eva es una niña de diez meses de edad cuando la veo por primera vez acompañada de sus padres y a demanda de su pediatra, que sospecha signos de autismo en ella ya que evita y rechaza frecuente y activamente la comunicación con la mirada. Esta sintomatología, junto con actitudes de repliegue sobre sí misma con aislamiento relacional y débil respuesta a los estímulos humanos externos, evoluciona sin franca mejoría y con fluctuaciones, desde las pocas semanas de vida de la niña.

En la primera entrevista con Eva y sus padres, me encuentro con una madre de aspecto depresivo y con rostro muy poco expresivo. Tiene dificultades importantes para interactuar espontáneamente con su hija. Relata que, desde hace varios meses, antes del nacimiento de su hija, se encuentra desanimada, que incluso hacer las cosas que le gustan supone un gran esfuerzo para ella: “Al principio lloraba, estaba muy nerviosa, no podía dormir y sufría mucho, pero ahora no siento, me encuentro como anestesiada. Casi no sufro, pero tampoco disfruto. Me siento muy mal por no sentir, por no poder emocionarme... Sufro mentalmente y me veo culpable y no muy buena madre porque me pasa eso también cuando cuido de mi hija. Cuando me quedé embarazada no era un buen momento para mí, pues había perdido mi trabajo y nuestra situación económica en la familia no era muy buena entonces. Durante el embarazo me convertí en una persona muy sensible, débil y llorona. Me irritaba y

me sentaba mal casi todo. No disfrutaba de la maternidad, aunque me esforzaba en ello”. Recuerda lo mal que lo pasó de niña, con muchas privaciones y muy pocos recursos económicos: “Mi madre tenía que trabajar y tenía muy poco tiempo para cuidarnos a los cinco hermanos que éramos. Yo era la mayor y desde muy pequeña tuve que cuidarme de mis hermanos pequeños. Se puede decir que casi no tuve infancia. Mi padre tenía problemas con el alcohol y era muy inestable en su trabajo. No me podía quitar de la cabeza el recuerdo del tercero de mis hermanos, una niña, que murió de meningitis, pero yo siempre he pensado que murió, sobre todo, por falta de cuidados adecuados”.

Durante su relato, María expresa ese sufrimiento mental del que habla sin poder conectar con sus emociones. En la interacción con su hija, hay frecuentes momentos de desencuentro interactivo en los que la niña muestra cada vez más inquietud e incomodidad en el seno del regazo materno. La madre lo percibe y se pone muy nerviosa y angustiada. Intenta calmarla, pero no lo consigue. El rechazo interactivo corporal y visual se hace cada vez más evidente y activo en su hija Eva. Esto hace que la madre esté cada vez más desbordada, ansiosa y agitada. Al padre, muy atento y presente a lo largo del relato de la madre, lo veo en varias ocasiones emocionado y nervioso. Intenta tranquilizar y apoyar a la madre queriendo coger a su hija en brazos. La madre no lo permite. En este momento, de forma empática, pongo palabras a lo que están padeciendo y viviendo unos y otros, expresando en primer lugar el sufrimiento intolerable y sin fin de la madre que, en su estado psíquico y emocional actual, no puede consolarse, ni tampoco obtener el consuelo ni la expresión emocional que necesita. La madre se relaja un poco y sus ojos se humedecen ligeramente. Conecto lo ocurrido en su infancia y en su familia de origen, las privaciones, la muerte de su hermana y su pensamiento de que

había muerto por falta de cuidados adecuados, con su temor de que ocurra algo parecido ahora, en su propia familia y con su hija.

Les digo que Eva, muy sensible a pesar de las apariencias, tal y como está ocurriendo aquí, está percibiendo y compartiendo con su madre el angustioso sufrimiento que ésta tiene en su interior poniéndose nerviosa también. Intenta protegerse de ese sufrimiento compartido desconectando emocionalmente como lo intenta hacer inconscientemente la madre cuando habla de sentirse como anestesiada. Eva intenta protegerse del sufrimiento compartido como puede, con los pocos medios que tiene, evitando y rechazando el intenso malestar que siente huyendo de la relación y comunicación con su madre a la que tanto quiere y necesita. A su edad, sólo puede evitar el sufrimiento compartido de forma no verbal y a través de la retirada relacional manifestada con el cuerpo y la mirada en la relación con su mamá.

Continúo diciendo que su marido, Manuel, ha intentado ayudarla sin conseguirlo ya que muy atento y sensible a lo que la madre contaba, a duras penas podía contener sus emociones: “Probablemente, al querer coger a Eva en sus brazos, intentaba descargarla a usted de la tensión emocional y el peso de la responsabilidad de los cuidados de la hija, compartiéndolos con usted. Comprendo que para usted, en ese momento, dejarle a Eva era como un abandono y dimisión de sus funciones que hubiese supuesto una herida todavía más dolorosa en su amor propio y en su función de madre”.

La madre llora entonces desconsoladamente. Le digo al padre que en estos momentos lo mejor que podemos hacer para apoyar emocionalmente a su esposa es acompañarla en lo que está viviendo, sin distraerla ni preguntarle ansiosamente qué es lo que le pasa. Ya nos lo contará ella si lo desea cuando pueda ponerle palabras a lo que está viviendo. Conforme

la madre va recuperándose emocionalmente, Eva va tranquilizándose, el padre, la familia... y el psicoterapeuta, también.

Cuando el padre coge entonces a Eva en sus brazos, con el consentimiento de la madre, la interacción padre-bebé es en el plano de la comunicación emocional algo mejor, ya que Eva responde a veces de forma fugaz a los estímulos y demandas relacionales que le presenta su padre. Sigue la mayor parte del tiempo desconectada, pero no hay un rechazo tan activo ni tan intenso de la interacción con él.

La interacción conmigo se establece, en primer lugar, a través de los sonidos de displacer que Eva emite y a los que le respondo de forma empática, resonando con ella y devolviéndoselos parecidos y al mismo tiempo modificados en función de lo que imagino que puede estar sintiendo ella. Se va estableciendo progresivamente entre los dos, al final de la primera entrevista y en las sucesivas, una interacción auditiva, un diálogo sonoro, una comunicación pre-verbal con su correspondiente ritmo (musicalidad sonora), su alternancia (ahora tú y luego yo) y su reciprocidad (experiencia compartida) en la que poco a poco voy poniendo palabras, hablándole de lo que hace y de lo que imagino que siente. Progresivamente, su capacidad de prestar atención se hace mayor y la comunicación se va haciendo lúdica y también visual-gestual. Conforme la madre va saliendo de su proceso depresivo, va incluyéndose en este tipo de interacción, cada vez más lúdica y placentera, con su hija.

Tras esta primera entrevista, el trabajo psicoterapéutico padres-bebé consiste en una serie de consultas psicoterapéuticas -en el sentido de Winnicott- con intervalos variables (semanal, quincenal, mensual) en función de la evolución de la familia y de sus necesidades. En cuanto al encuadre, ha sido flexible y cambiante en función de mis demandas y las de ellos. He visto frecuentemente a los padres y la hija, a la madre con la hija, al padre con la hija en tres ocasiones, a la madre a solas varias veces, al padre a solas en tres ocasiones y en dos ocasiones han asistido los cuatro miembros de la familia incluido el

hermano, que llamaré David, tres años mayor que Eva.

En cuanto al trabajo psicoterapéutico efectuado, diré brevemente que ya estaba perfilado en la primera entrevista y que, al cabo de varias consultas y no más de tres meses de evolución, Eva ya había experimentado una notable mejoría en su capacidad interactiva y en todos los ámbitos relacionales y emocionales afectados. El tratamiento en este caso duró catorce meses. La mejoría clínica experimentada por Eva y su familia permitió el final del tratamiento y la preparación de la despedida en este plazo de tiempo. Los signos del funcionamiento defensivo-autístico de Eva se hicieron cada vez menos frecuentes, menos intensos y duraderos hasta desaparecer progresivamente del todo. Se realizó un seguimiento evolutivo a los tres, cuatro, seis y ocho años de Eva, constatando la continuidad de su mejoría y la solidez de su evolución. El acceso de Eva al simbolismo y al lenguaje hablado se hizo normalmente aunque con algo de retraso. La integración de Eva en la guardería y en la enseñanza primaria se hizo sin dificultades importantes. El curso de sus aprendizajes era bueno y la capacidad de relación social y emocional cada vez mejor cuando la vi por última vez a los ocho años.

Con María, la madre -que estuvo con tratamiento psicofarmacológico (antidepresivos) durante siete meses-, durante el proceso psicoterapéutico, pudimos trabajar el proceso de separación-diferenciación entre el pasado y el presente, entre su hija y su hermana muerta; pudimos desbloquear el proceso de duelo, tanto por la pérdida de su trabajo como por la pérdida traumática que fue para ella la muerte de su hermana, así como de la situación ideal en la que le hubiese gustado tener y criar a su hija. Se pudo trabajar sobre su sentimiento de culpabilidad respecto a su idea de la muerte de su hermana, según ella, "por falta de cuidados adecuados" que ella sentía que era la encargada de proporcionarle. Comprendimos juntos que a ella le hubiese gustado cuidar de su hermana y, posteriormente, de su hija como no habían podido hacerlo con ella sus padres. Se dio

cuenta de lo difícil que es dar lo que no tienes. Durante el poco tiempo que duró la lactancia al pecho (un mes), la madre vivió momentos difíciles y angustiosos, pues pensaba que su hija chupaba de unos senos vacíos y que la poca leche que tenía era mala y podía perjudicar a su hija. Consultó con el pediatra que le aconsejó pasar al biberón. Así lo hizo y se sintió entonces muy aliviada, pues su hija comía mejor y ganaba peso normalmente. Los sentimientos de envidia y rivalidad que ella vivía con respecto a su marido, al ver que se relacionaba mejor con su hija que ella, también fueron elaborados. Un poco más difícil fue para ella reconocer esos mismos sentimientos proyectados sobre su hija, ya que veía que su hija era cuidada por su padre como ella no había sido cuidada. Su mejoría clínica, así como la de su autoestima, la de su imagen como persona, mujer y madre, así como la mejoría de su hija y de la relación de pareja, hicieron posible este trabajo.

Manuel, el padre de Eva, pudo implicarse todavía más en los cuidados de su hija, sobre todo durante las primeras semanas de tratamiento de su esposa y mientras ella, por su situación de crisis psico-emocional, no podía asumir la responsabilidad de los cuidados maternos hacia su hija. A instancias mías, el matrimonio consiguió que la madre de María (con la que tuve una entrevista) estuviese también más presente e implicada en los cuidados de su nieta y de su hija durante este periodo crítico de la evolución de María que, gracias a estos cuidados, pudo hacer una regresión parcial y transitoria que luego le permitió cuidar mejor de ella y de su hija.

El hermano mayor, David, en las dos veces que asistió a las sesiones, pudo comprender mejor lo que estaba pasando en su familia, la necesidad que tenía su madre de cuidados, la necesidad de que sus padres cuidasen intensivamente de su hermana y la importancia de que esto no supusiese el no cuidar también de él.

TRATAMIENTO DE GUILLERMO

Testimonio:

"Tengo un bebé, Guillermo, que actualmente tiene cuatro meses y diez días.

Mi hijo nació de un embarazo que se desarrolló con normalidad hasta el último momento, pero en una ecografía de control que me realizaron a las 37 semanas de gestación se me informó de que el bebé era demasiado pequeño para la edad gestacional, debido a un deficiente pasaje de sangre a través del cordón umbilical. Por ese motivo, quedé internada y se me realizó, sin preparación alguna, una cesárea de urgencia.

El bebé nació con un peso de 2 kilos y 160 gramos y tuvo que permanecer unos días en cuidados intermedios, dado que estaba con hipoglucemia y no regulaba bien la temperatura. Yo no podía ir a verlo porque estaba muy dolorida por la operación. A las diez horas de nacido el bebé, me pude levantar y con mucho esfuerzo ir a la sala donde estaba para conocerlo. Allí estaba mi bebé en una cuna, conectado a un suero y a un monitor y no había nadie que me explicara qué le pasaba a mi hijo. Al otro día, volví a ir y esta vez me explicaron que el bebé no se alimentaba correctamente. Por este motivo, comenzaron a alimentarlo por sonda. A los cinco días, cuando comenzó a alimentarse un poco con biberón, lo llevaron a mi habitación, pero el bebé seguía rechazando la alimentación y cuando consultábamos con alguna enfermera nos decía que le insistiéramos con el biberón y el pecho, cosa que hacíamos sin lograr que se alimentara bien.

Toda esta situación generó, tanto en mi esposo como en mí, mucha tensión y frustración. Estando ya en casa, empecé a notar comportamientos extraños en el niño. No nos miraba a la cara ni al padre ni a mí, no sonreía, lloraba muchísimo y estaba siempre alterado y nervioso. Al observar estos comportamientos, intenté obtener información de qué podía estar pasándole. Los pediatras con los que consultaba no me prestaban demasiada atención y atribuían mi preocupación a la ansiedad de una madre primeriza. Fue entonces cuando busqué en internet información sobre a qué podrían responder esos síntomas y encontré un artículo de un profesional español de la psiquiatría y psicoterapia infanto-juvenil donde explicaba que esos podían ser síntomas

tempranos de autismo. Esto me asustó muchísimo y decidí ponerme en contacto con dicho profesional para solicitarle que me ayudara con mi bebé, ya que en ese artículo él explicaba que actuando a tiempo podría evitarse que el comportamiento autista se instalara en el niño.

Así fue como, a través del profesional anteriormente mencionado, me pude poner en contacto con un colega suyo, psicólogo clínico, psicoterapeuta y psicosomatólogo infantil que me explicó que el comportamiento de mi hijo se debía a que había estado absorbiendo todo el dolor emocional que yo le transmitía, debido al mal manejo de la situación que sufrimos en el centro de salud donde nació el bebé. Fue entonces cuando me pude enterar de que el problema para alimentarse que tenía el niño al nacer era completamente normal en bebés que nacen con poco peso y que al cabo de unos días cedía, cosa que nadie nos explicó en el dicho centro, sino por el contrario, se nos insistía en que era anormal que no lo hiciera. El haberlo forzado a alimentarse fue otro error que contribuyó a que el bebé se encerrara evitando establecer lazos y se expresara con llanto y nerviosismo. A través de las distintas instancias en las que estos dos profesionales me fueron guiando, yo pude comprender que mi ansiedad había afectado al bebé y con su ayuda pude ir cambiando mi comportamiento de manera que pude estar más tranquila. Entonces, la conducta del niño fue gradualmente cambiando. Comenzó a mirarnos a los ojos al papá y a mí, comenzó a sonreír cada vez más frecuentemente y a estar más tranquilo y dormir mejor. Gracias a esta intervención temprana, el niño fue abandonando los mecanismos de defensa que había instalado para protegerse de la tensión que se le transmitía y, poco a poco, fue adoptando los comportamientos típicos de un bebé normal.

Hoy por hoy, mi bebé es un niño alegre y tanto su papá como yo nos sentimos realmente felices de que haya recibido la ayuda que necesitaba para salir de la situación en que estaba inmerso y que pueda crecer y desarrollarse como un niño normal. Antes de pasar por esta

experiencia, no tenía idea de lo mucho que puede afectar a un bebé el estado de ánimo de sus padres y de lo importante que es estar alerta a los signos que muestra el niño para poder actuar a tiempo. En nuestro caso, realmente fue increíble el cambio que tuvo nuestro hijo una vez que recibimos el asesoramiento profesional adecuado. Daniela”

Comentario:

En este relato, que es su testimonio, Daniela nos muestra la importancia de los acontecimientos traumáticos perinatales vividos y no asimilados como situación de riesgo para el desarrollo de una interacción patógena, en este caso de tipo defensivo-autístico, entre una madre y su bebé. En el caso de Daniela y su hijo, han jugado un importante papel traumático para la madre y traumatógeno para su bebé la cesárea de urgencia, la estancia de su hijo en cuidados intermedios y, sobre todo, la forma en que se produce el primer encuentro con su hijo, así como los consejos erróneos dados por el personal sanitario a la madre en cuanto a las condiciones de amamantamiento de su bebé.

Hay que señalar un dato significativo que Daniela no comenta en su testimonio y que tiene un efecto traumático para ella, así como traumatógeno para su hijo, contribuyendo además a aumentar y agravar el sufrimiento de ambos, así como el desarrollo patológico de la interacción madre-bebé. Se trata del hecho de que la madre, tras su estancia en la clínica maternal y al regresar a su casa, decide no salir de casa, es decir, encerrarse en ella -como si de una condena se tratase- para así “cuidar mejor de su hijo”, permaneciendo durante veinte días en esta situación de aislamiento que abandona al constatar el empeoramiento tanto de la relación con su hijo como de sus síntomas de inicio de funcionamiento defensivo-autístico.

Podemos imaginar sin mucha dificultad, gracias al testimonio contenido de esta madre, cómo este encadenamiento de situaciones traumáticas (en el sentido del microtraumatismo acumulativo y repetitivo de Masud Khan) ha llevado a Daniela a compartir, sin saberlo y sin

quererlo, un sufrimiento psíquico intolerable con su hijo. Podemos ver, a través de lo que nos cuenta, cómo la situación interactiva con su hijo se hace más difícil y frustrante cada día. Podemos sentir su vivencia de desamparo ante la respuesta de los pediatras a los que pide ayuda. Podemos comprender la evitación y rechazo interactivo hacia la madre que se ve forzado a desarrollar su hijo, para evitar ese sufrimiento compartido que él tampoco puede soportar. Podemos seguir, paso a paso, la evolución y el cambio que

se produce en el bebé al cambiar la actitud de su madre en la interacción con él. Podemos intuir lo importante que fue el apoyo, la comprensión e identificación empática de los profesionales que la ayudaron para que Daniela, a su vez, pudiese comprender y apoyar a su bebé, así como para incorporar al padre en la interacción con su hijo.

Vemos de forma sorprendente cómo un bebé de tan corta edad (dos meses al inicio de la intervención psicoterapéutica) puede, al ser ayudado adecua-

damente, cambiar su posible destino patológico e incluirse, a través de un desarrollo sano y normalizado, en un futuro mucho mejor.

En este caso que les expongo, Guillermo, el hijo de Daniela, presentaba a los dos meses y medio de edad casi todos los signos de alarma que indicaban un inicio de funcionamiento autista. Hoy día, a sus tres años de edad y, según el seguimiento evolutivo efectuado, es un niño sano que se está desarrollando normalmente. ●