

e3 eipea

escoltant i pensant els autismes

Revista número 5, noviembre 2018



- 4** Editorial
Equipo *eipea*.
- 6** Saludo
Juan Larbán.
- 8** Artículos
Romana Negri. *El significado de los síntomas de alarma en el bebé.*
- 18** Ema Ponce de León. *Mitos sobre psicoanálisis y autismo. Eficacia y especificidad de los tratamientos psicoanalíticos en niños con TEA.*
- 28** Carme Brun-Gasca. *La variabilidad en la expresión del autismo en diferentes síndromes genéticos que cursan con rasgos autísticos.*
- 36** Liria Moran, Margarita Corbera y Àngels Vázquez. *CDIAP Granollers y Unidad Neonatal del Hospital General de Granollers: una experiencia compartida.*
- 44** Experiencias
Pere Pérez. *Aportaciones del neuropediatra a la comprensión del autismo. Experiencia desde la atención precoz.*
- 48** Jordi Fernández. *Escola Viver Castell de Sant Foix: terapia de horticultura para jóvenes con TEA.*
- 52** Entrevista
Equipo *eipea*. *Juan Larbán: la dimensión humana.*
- 60** Arte
Martín Giménez. *Una exposición de autor.*

- Revista digital de periodicidad semestral
 - ISSN 2462-6414
 - Web: www.eipea.cat - Contacto: eipea@eipea.cat
 - Obra de portada: Martín Giménez Laborda - Título de la obra: "Ojos de insecto"

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)

PALACIO, FRANCISCO (Ginebra)

PEDREIRA, JOSÉ LUIS (Madrid)

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

Cualquiera que sea la mirada con la que consideremos la cuestión, aquellos (familiares o profesionales) que compartimos relación con personas con autismo solemos coincidir en nuestro deseo de fomentar su expresión y en la valoración positiva que de ella hacemos. El dolor y malestar psíquico que nos produce la ausencia de una expresión “clara” por su parte, clara en los términos en que así la suponemos, acostumbra a ser similar en todos nosotros. Sin embargo, es también frecuente advertir la diferencia en cómo recibimos esa expresión cuando aparece y podemos notar cómo la cuestión se complica cuando intentamos discernir si se trata de una expresión adecuada. De maneras más o menos explícitas o ladinas y con argumentos más o menos racionalizados, podemos desalentar, intentar modificar e incluso reprimir ciertas expresiones que no contemplamos como apropiadas. Considerada desde este punto de vista, la cuestión ya no es tanto que valoremos la expresión en sí, sino una cierta expresión que reconocemos adecuada a nuestra comprensión y discernimiento. En definitiva y sin ambages, una expresión que toleremos.

En el tránsito evolutivo hacia un alejamiento del autismo podemos escudarnos en la impericia del sujeto por falta de práctica en su incipiente expresión y confiar en que el tiempo la adecue. Pero no siempre aceptamos el resultado final ni coincidimos en su bondad. La escritora danesa **Isak Dinesen** decía que todas las penas se hacen soportables si hacemos de ellas un relato. Pero soportables, ¿para quién? ¿Para el que hace el relato o para quien lo recibe? Corremos el riesgo de interesarnos más por la conducta adecuada que por la persona. O, dicho de manera más grosera, de interesarnos por adecuar a la persona. ¿Tenemos en cuenta, por ejemplo, el valor comunicativo de las estereotipias o de otras manifestaciones sutiles de las personas con autismo? ¿Las consideramos, siquiera, comunicación? La pregunta acaba siendo si aceptamos o no la singularidad y las formas de expre-

sión de las diversas singularidades. Y es que no todas las expresiones son iguales ni están igualmente valoradas. Por ejemplo, **Jorge L. Tizón** advertía (en su prólogo a un libro de Anne Brun, en el que la autora nos habla de mediaciones terapéuticas que permiten a los niños acceder a la simbolización a partir de la sensorialidad) que “desde la revolución industrial y el desarrollo del método científico-natural, el conocimiento artístico o emocional tiende a ser considerado como una vía para la experiencia de ‘segunda categoría’. Desde luego, inferior al conocimiento científico y al racional, digital”. Y puede que ese descrédito y menosprecio hacia la expresión artística, paradójicamente, la haga más tolerable por suponer una menor amenaza o un menor cuestionamiento. La expresión artística es un vehículo de comunicación más inconsciente, menos comprometido. A la vez, más íntimo. Para aquellas personas a las que les resulta difícil tolerar y llevar a cabo una comunicación ordinaria, supone un recurso más admisible. Permite proyectar el malestar sin pasarlo por la consciencia y, cuestión nada banal, no va dirigido a ningún receptor directo ni concreto. El arte permite escapar de la uniformización y colar un gol a los custodios de la expresión adecuada.

Agradecemos las interesantes aportaciones a este número de Martín Giménez Laborda y Juan Larbán, ambos por partida doble, Romana Negri, Ema Ponce de León, Carme Brun, Liria Moran, Margarita Corbera, Àngels Vázquez, Pere Pérez y Jordi Fernández, en nombre del equipo de la Escola Viver Castell de Sant Fois. Damos las gracias también a Elena Fieschi por su generosa contribución con la traducción del artículo de la *Professora* Romana Negri.

Queremos expresar un recuerdo final para la autora de nuestra primera portada, Rosa Robelló (1943-2018). Artista, maestra, cocinera. Amiga nuestra y de las personas con autismo. ●

Josep M^a Brun,
Susanna Olives y Núria Aixandri



– Juan Larbán –

Psiquiatra y
Psicoterapeuta de Niños,
Adolescentes y Adultos.
juan.larban@gmail.com
Ibiza

Saludo

Fue para mí un placer y una grata sorpresa conocer la revista *eipea* sobre los Autismos o las diferentes formas clínicas de manifestarse el autismo -según la persona y el contexto en que lo padece- desde una perspectiva psicopatológica relacional, a través de la información recibida en un correo electrónico enviado por su equipo de redacción. Placer y sorpresa que se van renovando cada vez que veo y leo con ilusión e interés cada uno de los números que se van publicando semestralmente. Revista que considero necesaria y de gran interés tanto por su formato (digital y gratuito, con versión para imprimir) como por su orientación (psicodinámica y relacional, abierta a los diferentes profesionales y asociaciones que atienden a las personas afectadas y a sus familias), así como por su contenido sobre un problema de salud tan grave y complejo como polémico, además de insuficientemente comprendido y atendido tanto en lo social y en lo político como en la red pública de salud mental.

Es por ello por lo que quiero agradecer a todos los que con su ilusión y excelente trabajo han hecho posible este sueño hecho realidad que es para mí la revista *eipea*, incluyendo en mi agradecimiento a sus lectores, colaboradores, asesores y, en especial, a su formidable e incansable equipo de redacción, que me ha permitido la participación en tan interesante e importante proyecto.

Tras ese primer contacto, hemos mantenido Josep Maria y yo una comunicación fluida mediante correo electrónico, a través de la cual hemos ido desarrollando una vinculación que yo calificaría de amistad, pues implicaba el compartir progresivamente no solamente aspectos profesionales sino también personales.

Mi colaboración concreta en el proyecto *eipea* se hizo al fin realidad con la publicación en el número 4 de la revista de mi reciente trabajo sobre "Autismo y psicopatología en el bebé". En el seno de esta relación, se gestó la entrevista-reportaje que tuvo lugar en Ibiza el día 17 de marzo del presente año. Pude entonces conocer personalmente a Josep Maria Brun, así como a

Susanna Olives y Núria Aixandri, el equipo de redacción de la revista al completo. Mi encuentro con ellos fue para mí una experiencia difícil de olvidar, no solamente por la riqueza del contenido clínico que compartimos sino, también, por la atmósfera de proximidad, calidad y calidez que vivimos.

Es a partir de este encuentro que se fue desarrollando en mí un fuerte vínculo de pertenencia al grupo que está haciendo posible no solamente el nacimiento, sino también y, sobre todo, el desarrollo de esa maravillosa "criatura" en que se está convirtiendo *eipea*.

Retomaré ahora la dimensión humana a la que hace alusión Josep Maria al ponerle un título al reportaje-entrevista que me hicieron y que se publica también en este número 5 de *eipea*, poniéndola en relación con algunos aspectos del autismo temprano, con la intención de compartir lo que voy reflexionando y elaborando sobre la marcha con los lectores de la revista.

Con frecuencia, he pensado que una de las características del proceso defensivo autístico era la dificultad, el bloqueo y/o alejamiento progresivo del proceso de humanización que vive la criatura humana en su interacción con el entorno cuidador (familiar, profesional, institucional y social), interacción necesaria para que esa criatura se convierta en sujeto; es decir, un ser con subjetividad propia y con la posibilidad de comunicarse intersubjetivamente con el otro en tanto que otro.

Si partimos de esta premisa, podemos considerar la importancia fundamental que tiene el que, como profesionales y personas, no nos alejemos demasiado de esa dimensión humana en el trato (de tratamiento, relación y, también, de acuerdo de trabajo) que tengamos con la persona afectada de autismo y su familia. Si no lo logramos, podríamos ser arrastrados, sin darnos cuenta, hacia un proceso interactivo autistizante que reforzaría y alimentaría el proceso defensivo autístico de la persona que intentamos ayudar.

No olvidemos que las defensas autísticas, con el retraimiento relacional y la tendencia al aislamiento de quien las padece, así como con su interés más centrado en

los objetos que en las personas, puede fácilmente inducir en la persona o personas que intentan ayudarle una tendencia a la cosificación y cronificación de la relación. Estaríamos entonces atrapados en un círculo vicioso interactivo que nos alejaría de lo que tendría que ser una espiral interactiva facilitadora del desarrollo de la persona afectada y de su entorno cuidador.

Cuando el encuentro con la persona que padece autismo se convierte en algo muy rutinario y no creativo, cuando en el espacio relacional no hay lugar para la sorpresa, cuando la técnica sustituye a la relación, podemos pensar que, sin quererlo, estamos siendo atrapados y encerrados en unos mecanismos de defensa similares a los de la persona con autismo a la que intentamos ayudar. El respeto hacia sus defensas, en tanto que comprensión de su significado y función protectora, no quiere decir que tengamos que ser cómplices de ellas. Se trataría más bien de ajustarnos a ellas para poder cambiarlas. Dicho de otro modo, la alianza terapéutica o de trabajo y, también, la comunicación empática con el paciente y su familia, base del proceso de cambio, tendría que hacerse desde una identificación parcial y transitoria que nos

permitiese comprenderlos desde la alteridad.

Tal y como estamos viendo y comprendiendo, si queremos ser eficaces y no "quemarnos" rápidamente en ese proceso de ayuda a la persona con autismo y a su familia, tendríamos que tener muy en cuenta lo que nos ha enseñado la práctica clínica con las familias de las personas afectadas a través de los grupos terapéuticos multifamiliares o interfamiliares que tienen, como principio básico, los cuidados del cuidador familiar.

Podríamos adaptar fácilmente ese principio extendiéndolo al cuidador profesional, cuidándolo a través de la creación y desarrollo de un espacio-tiempo de supervisión personal, grupal e institucional, en el que los cuidadores profesionales puedan vivir la experiencia de sentirse cuidados y acompañados a lo largo del proceso similar que siguen con la persona afectada y su familia.

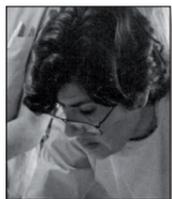
Siendo esto tan evidente, podemos preguntarnos lo siguiente:

¿Cómo es que en la práctica es tan difícil la creación, desarrollo y permanencia de esos espacios de cuidados destinados al cuidador profesional? ●

EL SIGNIFICADO DE LOS SÍNTOMAS DE ALARMA EN EL BEBÉ ¹

– Romana Negri –

Licenciada en Medicina Quirúrgica. Especializada en Neuropsiquiatría Infantil. Profesora en la Universidad de Milan ². Bergamo (Italia)



Todavía hoy en día, el reconocimiento de las funciones mentales resulta difícilmente comprensible entre los pediatras, dado que razones de tipo biológico no permiten diferenciar entre las funciones somáticas y las psíquicas al principio de la vida. “El bebé siente con su cuerpo y lo utiliza para expresarse” (Negri, 1983). El bebé utiliza, por tanto, todas sus actividades y potencialidades físicas para manifestar emociones profundas y muy intensas; es importante reconocer su tendencia a experimentar las emociones de alegría o de sufrimiento, el bienestar y el malestar, la enfermedad en términos de sensaciones corporales. Se puede comprender, entonces, por qué los neurólogos hablan de una variabilidad extrema del tono muscular que, en la época neonatal, no es índice únicamente de la situación postural. La experiencia de la Observación de Bebés ha convalidado este punto de vista y ha ayudado a reconocer la variabilidad y la ductilidad de la postura del bebé en respuesta a las actitudes maternas. Pero un bebé en riesgo de psicopatología está carente de variabilidad y ductilidad posturales. El pequeño

se ve sacudido por estados de ansiedad que no puede contener, hasta el punto de que inducen mecanismos de defensa que se presentan en modalidades estereotipadas y se oponen a la integración armoniosa de los órganos sensoriales. Con el bebé en riesgo de psicopatología nos encontramos generalmente ante un sujeto que ha vivido el primer período de su vida en una incubadora o que se muestra constitucionalmente poco propicio a la integración.

El niño en riesgo está en condiciones de mostrarnos en vivo operaciones mentales que se refieren a caracteres patológicos de estados mentales muy precoces del desarrollo mental. En base a mi experiencia, he podido identificar una serie de elementos que he definido como *síntomas de alarma*, en tanto que indicadores de un riesgo psicopatológico (Tabla 1).

Tabla 1

Síntomas de alarma

- Mirada huidiza
- Mirada lábil
- Mirar alrededor sin parar
- Mirar a escondidas
- Simulación de dormir
- Ausencia de sonrisa
- Rigidez mímica
- Ausencia de lloro
- Rechazo de la posición de ser sostenido por la nuca (contacto “espalda-nuca”)
- Ausencia de la comunicación vocal rítmica madre-bebé
- Estereotipias de sonidos
- Rechazo a las carantoñas
- Respuesta anormal a sonidos y voces

- Estereotipias de movimientos, como actitudes repetitivas de las manitas (después de los cuatro meses)
- Interés excesivo por movimientos repetitivos de la lengua dentro de la boca o por movimientos extraños de los labios
- Excesiva atracción por cualidades sensoriales específicas de los objetos, como por ejemplo la textura, el color, la superficie brillante...
- Temblores (presentes sobre todo en los primeros dos meses)
- Hipo (presente sobre todo en los primeros dos meses)
- Inquietud motriz
- Anomalías posturales
- Retrasos posturales
- Manifestaciones psicósomáticas
- Miedo a ser desnudado
- Miedo a ser tocado en las manitas o en los pies ³
- Miedo al gorrito (miedo a ser acariciado en la cabeza)
- Otros miedos
- Trastornos alimentarios, con frecuencia anorexia
- Trastornos del sueño
- Alteraciones importantes de los ritmos biológicos -expresividad más frecuente: irritabilidad, lloro inconsolable

La primera infancia es un período de cambios rápidos, bruscos. La actividad del clínico ha de poder promover, de la forma más solícita, cambios favorables al desarrollo de los procesos mentales.

Los síntomas de alarma constituyen una manifestación presente también en

el bebé sano, en el que se observan en número limitado, como máximo uno o dos, y que se producen de manera transitoria durante el día; en el bebé en riesgo potencial de psicopatología se manifiestan en forma masiva, más de dos o tres al día. Y no sólo eso: mientras que en el bebé sano se presentan como una manifestación transitoria, en el bebé en riesgo asumen un relieve dominante, constituyen aspectos de la personalidad cristalizados, que el bebé muestra de manera repetitiva.

La pérdida de la variabilidad es con frecuencia la primera, o una de las primeras, entre las señales reconocibles de trastorno del organismo: el incremento de la estereotipia, la disminución de la adaptabilidad comportan la disminución de la *copability*, la capacidad de interactuar con el entorno de forma adecuada. “El concepto de variabilidad -contrapuesto al de estereotipia- es muy útil como medio de discriminación entre funcionamiento normal y desviado en la detección precoz del trastorno del desarrollo” (Touwen, 1990).



Los *síntomas de alarma* son, por tanto, unos fenómenos expresivos tan dominantes que se oponen a la integración armoniosa de los órganos de los sentidos o de la sensorialidad del niño. Los componentes sensoriales destinados a la integración, para que ésta se pueda realizar, se equilibran, se sitúan en una relación armoniosa donde encuentran cohesión a través de la relación del bebé con la ma-

dre, relación que en los primeros niveles del desarrollo se da cuando las necesidades han sido satisfechas.

Todo esto se puede ver con frecuencia en la Observación de Bebés; podemos reconocer muy bien esta experiencia en la observación de Francesca.

En la sesión de observación de Francesca, a los diez días, ella se encuentra en los brazos de su madre y succiona el pezón con mucha satisfacción. Acompaña la acción abriendo y cerrando la manita y cogiéndose finalmente al dorso de la mano de la madre que aguanta y ofrece el pecho. Podemos ver aquí que la experiencia satisfactoria de la lactancia permite que la actividad oral de la pequeña se enriquezca con otro atributo, representado por el aferramiento de la manita, que se integra con la función de la boca. E incluso más: mientras la madre amamanta, habla a la niña. La experiencia de la succión asociada a la escucha de las palabras de la madre es tan buena que la niña, en un momento dado, puede mirar directamente la fuente de tanta gratificación; así Francesca, mientras chupa, escucha

de la integración sensorial y va hacia la percepción integrada de la otra persona, que en estos niveles del desarrollo suele ser la madre, en su totalidad.

de la integración sensorial y va hacia la percepción integrada de la otra persona, que en estos niveles del desarrollo suele ser la madre, en su totalidad.

Es importante, considerando los síntomas de alarma, fijarnos especialmente en las funciones que detallaremos a continuación.

LA MIRADA

Con sólo diez días de vida, podemos afirmar que la mirada de Francesca está atenta a su madre. La atención, según Meltzer y cols. (1975), es “la cuerda que mantiene los sentidos unidos y juntos en una especie de consensualidad” (p.22). El encuentro visual con la mirada de la madre constituye una experiencia de gran fuerza emocional para el bebé, experiencia que se puede conectar con lo que Meltzer describió en relación con el “conflicto estético”; ello lleva al bebé a la percepción y a la introyección de la persona en su globalidad, empujado en esta adquisición por una primitiva carga de amor (Meltzer y Harris Williams, 1988). La sonrisa es una prueba de ello (Robson, 1967). Se observa, por tanto, que la vista desarrolla una acción de integración muy importante en el bebé (Rhode, 1997). Al contrario, ante sensaciones corporales dolorosas y desbordantes, de emociones violentas vividas en términos físicos, la vista puede ser utilizada para dar un camino de salida a esta experiencia. Así, en el niño se puede manifestar, en forma de **síntoma de alarma, la mirada huidiza**. En estas situaciones, puede utilizar la mirada para controlar el objeto o para adherirse a los objetos percibidos. El bebé se encuentra, evidentemente, tomado por tales angustias catastróficas y ansiedades paranoides y funcionales que demandan una persistente autosenatorialidad. La comprensión de sus angustias mediante la presencia de una persona capaz de ayudarlo a diferenciar es lo que ayuda al pequeño en estos niveles.

LA VOCALIZACIÓN RÍTMICA MADRE-BEBÉ

Es también muy relevante el síntoma de alarma relativo a la ausencia de la vocalización rítmica madre-bebé. Si volvemos a Francesca que, con sólo diez días, succiona mientras la madre le habla, no es suficiente con entender la mirada de la niña, atenta a la mirada materna, sino

¹ Traducción realizada por Elena Fieschi Viscardi del original en italiano.

² Se ha dedicado principalmente a la observación de neonatos sanos y de bebés hospitalizados en Unidades de Cuidados Intensivos. Ha trabajado durante un largo período con Martha Harris y Donald Meltzer, quien también supervisó su trabajo de investigación sobre la vida intrauterina.

³ Estos miedos están generalmente causados por las perfusiones y las extracciones de sangre practicadas con finalidades terapéuticas en las manitas, pies y cabeza.



que se ha de ver cómo, en un momento dado, la pequeña se suelta del pecho y emite fonemas articulados en respuesta a las palabras de la madre. Francesca nos muestra que, ya desde el nacimiento, el bebé sano es capaz de emitir fonemas que, por la riqueza del componente emocional, atraen y solicitan la respuesta verbal de la madre, de tal manera que se produce aquello que Trevarthen (2010) define como “vocalización rítmica madre-bebé”. La experiencia lleva a que también el bebé se confronte con la existencia de un “dentro” y un “fuera”, experiencia que está en la base de la realización del proceso de separación-individuación, tan significativo para el desarrollo mental del niño. El contenido emocional de esta vocalización primitiva se caracteriza por una importante expresión con un carácter armónico y melódico, que encuentra correspondencia en la respuesta materna.

Trevarthen (2010), a partir de la grabación en video y audio de una madre en diálogo con su bebé de seis semanas, lo describe de la siguiente manera: “La madre medía atentamente sus expresiones, controlando los pasajes y los contornos del fraseo, que hacía pensar en las notas y las líneas melódicas de una partitura musical. (...) La madre variaba la amplitud o la “plenitud”, la agudeza, la rudeza o la suavidad de los tonos para poder encontrarse con los cambios de tensión y de afectos en la vocalización de la bebé,

manteniendo su atención despierta con sonidos armoniosos y alentadores, estimulándola, empatizando con sus dudas, sus incertidumbres y sus sorpresas, compartiendo su placer. (...) Madre y niña mantienen una “narración emocional”, un fraseo musical que se dilataba hasta un pico excitante, que después volvía dulcemente a reposar sobre el do central” (Trevarthen, 2010, p. 53).

En el nacimiento, por tanto, el bebé es capaz de emitir fonemas que, por su particularidad melódica, representan una rudimentaria forma de música, que de hecho es la más sencilla y obvia, ya que por su naturaleza es la primera y la más precoz. Como respuesta, la extensión de la voz materna puede llegar a la de una soprano, pero las producciones más expresivas, después de llegar a una cima, manan o bien vuelven dulcemente a caer con un delicado respeto por la atención del bebé; éste produce de vez en cuando unos pequeños sonidos que se adaptan a la secuencia y se agrupan en torno a la nota clave del do. El vocalismo se mueve en sonidos intermedios, baja, sube, no tiene un pasaje definido: es una especie de *glissato* que mantiene de todos modos una relación con la nota central; se mueve en sonidos intermedios, como un canto oriental que no prevé una escala, pero que se expresa como una catarata para volver a caer en el do. La voz baja, se acerca, sube, vuelve a bajar manteniendo todo el rato una relación con la nota

de referencia, la nota base. Se trata de un canto natural que tiene un registro medio bajo, se trata de un tipo de canto que transporta dulcemente los diversos sonidos. La voz armoniosa y modulada que caracteriza el intercambio comunicativo madre-bebé es rítmica, se caracteriza por tiempos fuertes y flojos que vuelven con regularidad y que siguen un ritmo *andante*: el *andante* se presta a numerosas modalidades de tiempo intermedio, calmado, pero en movimiento; es un tiempo que permite muchísimas variaciones. En un *andante* se dan más posibilidades de seguir el ritmo intrínseco de la melodía: es un tempo musical que ofrece un mayor margen de cambio rítmico, corresponde a diferentes velocidades, así como a diferentes cadencias; no es un *allegro*, no es un *adagio*; es un *andante*.

La expresión vocal del bebé al inicio de la vida es, por tanto, una forma musical muy precoz, que nos propone elementos propios del alba de la música. Esta consideración se confirma en el estudio de los antiguos. El do, juntamente con el fa, es el fundamento armónico, la nota fundamental en el canto gregoriano: el do y el fa eran las claves más importantes de la tradición.

Como he descrito, la vivencia emocional que se transmite con las primeras comunicaciones del bebé, gracias también a su característica melódica, resulta de un gran atractivo para la madre que contesta. Sus palabras, a la vez que mantienen y sostienen el componente musical de su coloquio con el niño, contienen un gran significado y ofrecen una imagen sugestiva de aquello que Bion llama *rêverie*.

RÊVERIE

La *rêverie* es una atribución de la madre que se sitúa entre “el volver a pensar, la reflexión, el sueño” y que consiste en un enriquecimiento, una elaboración, una interpretación del contenido de aquello que el bebé quiere expresar. La madre da nombre a experiencias emocionales que el bebé vive y comunica en términos físicos. Él se siente satisfecho por la plena comprensión de la madre que le retorna la vivencia emocional traducida en palabras y, por tanto, enriquecida con el significado. En consecuencia, permite al

bebé la introyección de la experiencia, un proceso que está en la base de la primera formación del pensamiento.

La ausencia de la vocalización rítmica madre-bebé puede ir ligada a un obstáculo que puede depender del bebé o de la madre. Cuando el obstáculo deriva del bebé, y es indicativo de una dificultad relacional, observamos ausencia de balbuceo que, con frecuencia, es substituido por sonidos estereotipados. Las estereotipias representan un impedimento, una barrera que impide cualquier intento de comunicación de la madre con su bebé. Si el obstáculo depende de la madre, se presenta generalmente causado por una depresión. La mujer no está en condiciones de corresponder a los reclamos vocales, a los borboteos de su bebé, está muda y, si le habla, su voz es lenta, plana, emocionalmente distante y no puede tener el efecto vivificador que evoca y sostiene la respuesta del niño. El bebé es muy sensible a las tonalidades de la voz materna.

Me trajeron una niña de cuatro meses para que la observara, por sus dificultades relacionales, que se expresaban mayoritariamente con la madre, con la ausencia de la vocalización rítmica madre-bebé, la mirada huidiza y el retirarse del abrazo. Durante la consulta, la pequeña estaba, evidentemente, más en contacto conmigo y con el padre: la madre me confió que la pequeña se comporta-

ba de esa manera con ella porque no le gustaba su voz. Efectivamente, la señora tenía un tono de voz desagradable, muy elevado y poco modulado.

Asimismo, el proceso de vocalización rítmica madre-bebé puede resultar obstaculizado por causas físicas, como por ejemplo en el niño con tetraplegia: el uso de la boca está limitado e interfiere en el lenguaje y la masticación, de tal manera que a estos niños se les hace todavía más difícil la realización de la diferenciación entre interno y externo.

La ausencia de la vocalización rítmica madre-bebé limita gravemente la realización de la *rêverie* por parte de la madre y representa una interferencia seria en el desarrollo del pensamiento del niño. Los bebés con mayor riesgo de desarrollar una patología precoz no son solamente aquellos que presentan déficits sensoriales o lesiones del sistema nervioso central: hay niños que tienen mayor necesidad de la madre para poner en funcionamiento de manera integrada e integradora sus órganos de los sentidos o, también, aquellos que pertenecen a un entorno social gravemente desfavorecido. Me refiero a padres que viven de manera totalmente concreta cualquier expresión física del niño.

Un síntoma casi constante en los bebés con Trastornos Multisistémicos del Desarrollo es la alteración de los ritmos biológicos que marcan la vida del bebé.



Esta ritmicidad parece ser la expresión de la combinación de un potencial genético, de un proceso de maduración del sistema nervioso central y de la influencia múltiple que deriva del entorno; la alteración de la luz y de la oscuridad es, tal vez, el más obvio de los ritmos externos, pero tienen importancia similar la alteración del ruido y el silencio y, de acuerdo con Norton Mills (1975), la atención que el bebé recibe del adulto. Esta consideración pone, por tanto, el acento en la importancia del factor relacional como regulador de la ritmicidad.

Durante los primeros meses de vida, asistimos a cambios importantes en la distribución de los ritmos y en la relación sueño-vigilia. Eso no ocurre en los bebés con Trastornos Multisistémicos del Desarrollo, en los que encontramos con frecuencia una alteración completa del ritmo noche-día y no asistimos a las graduales modificaciones de los ritmos, de la manera que hemos descrito con anterioridad; la alteración de los ritmos circadianos está generalmente ligada a la presencia de un estado de irritabilidad que describí en anteriores trabajos (Negri, 1984 i 1986). Se trata de un cuadro que tiene la característica de presentarse súbitamente en el bebé, sin ninguna aparente motivación externa, desencadenando una auténtica situación de agitación incontenible: los párpados se abaten repentinamente, el cuerpo es sacudido por una hiperexcitación penosa, la cabeza se retrae bruscamente o es empujada en anteflexión, las manos se abren y cierran rítmicamente, mientras las extremidades superiores se flexionan, el llanto es imparable. Este estado, que puede durar incluso horas, se presenta tal vez con frecuencia durante el día; es la expresión de una situación de angustia intensa que aísla al bebé en su lloro, refractario a cualquier intento de comunicación por parte de la madre.

La alteración del ritmo noche-día se puede expresar, sin embargo, con un exceso de sueño durante el día; en la noche, en cambio, pueden presentarse dificultades que, tal vez, se traducen en una verdadera inversión del sueño y la vigilia.

Se pueden presentar también trastornos precoces en la organización del

comportamiento, que son la expresión de dificultades de la reactividad sensorial, de la autorregulación. Esta observación pone de manifiesto el problema de una correlación entre los Trastornos de la Regulación y los Trastornos Multisistémicos del Desarrollo (tabla 2). Puede ocurrir que los padres refieran que su niño está “demasiado quieto”, come y duerme. Estos niños tienden a tener la cabeza anteflexionada, los párpados semicerrados, la mirada indiferenciada, orientada hacia abajo, a los lados, hacia arriba o, a veces, hacia la decoración de la habitación, pero de manera indiscriminada. Posturalmente, pueden también mostrarse “flojos”, hasta el punto de que los pediatras los derivan a seguimiento por sospecha de hipotonía. Los padres describen un comportamiento pasivo, indiferente a los sonidos y a las voces (Sauvage, 1984). La ausencia del lloro testimonia una reactividad sensorial gravemente comprometida con una percepción del dolor alterada.

Attilio, un bebé de dos meses, con una cardiopatía y en observación conmigo por la presencia de elementos del espectro autista, es dado de alta del servicio de patología neonatal y derivado al de terapia intensiva de los Ospedali Riuniti⁴ de Bergamo, para ser sometido a una intervención quirúrgica del corazón. Durante el ingreso, impacta la nota del neonatólogo que lleva el seguimiento y que, sorprendido, escribe en el informe clínico: “Las enfermeras dicen que el niño no llora nunca”.

En estos primeros estadios del desarrollo son, sin embargo, importantes otras observaciones que expresan dificultades de comportamiento, tal y como las describe Bick (1968): se trata del temblor al que, con frecuencia, se asocia una hipertonia distal, que se pone de manifiesto durante nuestra valoración neurológica y que se presenta espontáneamente a lo largo del día del niño, más fácilmente cuando se le desnuda, cuando se le baña y, en general, cuando se encuentra en situaciones nuevas. Estas manifestaciones pueden ir asociadas al estornudo y al hipo. La cabeza puede estar anteflexionada, como he dicho anterior-

mente, o mantenida en leve retracción. Estas posturas, a veces erróneamente interpretadas en clave neurológica, son el testimonio de una falta de integración de los componentes sensoriales del niño, como la mirada, el uso de la mano y la funcionalidad de la boca. Se puede observar particularmente una auténtica “huida de la mirada”, conseguida por el bebé con gran inteligencia -definida por Meltzer como un “proceso mental que opera a gran velocidad” (Meltzer et al., 1976, p.17). A veces, para poder evitar mejor la mirada, el bebé baja los párpados, “fingiendo” dormir.

Recuerdo a Giuseppe, un bebé de tres meses, guapo y de mirada inteligente; sus vecinos, sin embargo, dicen que parece que no ve, hasta el punto de que, con frecuencia, le pasan la mano ante la cara, acto que a la madre le disgusta mucho; él “evita la mirada” y prefiere mantenerla fija al frente. La madre, no obstante, dice que cuando no le mira, siente que él la está espiando: “Mira a escondidas”. Parece que este niño no tolera de ninguna manera que se le mire a los ojos y, sobre todo, de cerca; cuando ello pasa, se sonroja, entrecierra los párpados, explota en lloro y, quizás con el fin de expulsar mejor

la experiencia, intenta descargar las heces. En estas situaciones, son frecuentes las manifestaciones de tipo psicósomático, especialmente los cólicos gaseosos y el eczema; se trata de formas de expresión que muestran la excesiva tendencia, en estos niños, a expulsar, a aislar en el cuerpo emociones y sensaciones vividas de forma tan persecutoria que no pueden ser mentalizadas.

A veces, ya desde el primer período, cuando estos bebés se encuentran en brazos de la madre, muestran una intensa hipercinesia de las cuatro extremidades, así que la parte superior del cuerpo asume una actitud parecida a la de un boxeador. Incluso después de los cambios conseguidos con el tratamiento, se ha visto que esta anomalía postural representa una manera de reforzar un rígido aislamiento del entorno. La sonrisa aparece muy pocas veces en el rostro de estos pequeños y, si aparece, raramente tiene el significado de una comunicación. Los padres con frecuencia señalan una especie de rigidez mímica. Para demostrarlo traen el álbum de las fotografías del niño y nos enseñan cómo, ya desde el nacimiento, el niño no cambia de expresión con el crecimiento y el desarrollo. Si

volvemos a hablar de la actitud retraída de la cabeza, existen casos en los que se acompaña de otras manifestaciones motrices que ponen de manifiesto de forma más explícita la tendencia al aislamiento del niño. La cabeza retraída se mantiene girada hacia el lado opuesto a la cara de la madre para evitar mejor la mirada, las extremidades superiores están flexionadas en abducción, rigidificadas en una actitud de distancia, como para evitar la posibilidad de contacto con el cuerpo de la madre; se presentan arqueos bruscos y abruptos del tronco, para caer lejos de su regazo. El cuadro se acompaña, generalmente, de la “huida de la mirada”, de la frecuente protusión de la lengua, que puede ir acompañada de estereotipias gestuales a partir de los cuatro meses. Se dan también problemas de alimentación.

De todas maneras, en la situación de patología vemos que los niños parecen evidentemente presos de ansiedades paranoicas y confusionales tan grandes que no permiten la salida de una autosenso-rialidad persistente. La comprensión de sus ansiedades, realizada a través de la experiencia de la presencia de una persona que sea capaz de ayudarlo a diferenciar, será lo que podrá ayudar al bebé en estos niveles.

EL PAPEL DE LOS PADRES

Es, por tanto, fundamental el papel de la madre, de los padres, cuando saben enfrentarse, acoger, reconocer y conectar aspectos emocionales tan violentos que no son tolerables por parte del bebé. En las sesiones de observación de Francesca, se percibe claramente cómo la relación con la madre representa un factor que favorece la conexión, en el sentido que, si la madre es capaz de acoger los mensajes de la niña, como en este caso, y los retorna dándoles un significado, la integración se ve facilitada. La madre tiene la función inconsciente (*rêverie*) de conectar las diversas actitudes sensoriales de la niña, ya que sabe captar su expresividad, intuye su intencionalidad y, por tanto, amplía la experiencia de la pequeña que, de esta manera, es facilitada y sostenida en su actividad (Bion, 1962).

En la sesión a los tres meses y un día de Francesca, la niña está enferma, es

su primera enfermedad: tiene un fuerte resfriado. En la primera parte de la observación, en efecto, la vemos muy triste, sufriendo; pero, después de un amamantamiento placentero y con las palabras afectuosas de la madre, podemos observar cómo Francesca se siente revitalizada, hasta el punto de que puede separarse del pezón y responder con sonidos articulados y comunicativos a las palabras de la madre, y asistimos a lo que Trevarthen definió como la “vocalización rítmica madre-bebé”. Podemos, por tanto, entender cómo, a través de estos circuitos sensoriales y afectivos, el bebé puede encontrar el empuje y la inspiración para la integración y el aprendizaje.

La labor del tratamiento precoz es, precisamente, la de lograr que los padres con graves dificultades de atención y comunicación puedan reencontrar todas estas funciones con sus bebés. La consigna implícita de este tipo de consulta es, en primer lugar, la descripción y la atención a los síntomas, como señales de alarma que requieren por parte de los padres un comportamiento orientado a modificarlos.

Para poder proponer una intervención de carácter preventivo lo más adecuada y oportuna posible, es muy necesario disponer de una herramienta diagnóstica que permita considerar no sólo la evidencia del trastorno, sino también la presencia de las condiciones que anticipan el trastorno mismo. Las patologías más significativas propias del primer período y en las que encuentro muy útil la detección de los síntomas de alarma son los Trastornos de la Regulación (tabla 2), los Trastornos Multisistémicos del Desarrollo (MSDD, Multisystemic Development Disorder, propuesto por el National Center for Clinical Infant Programs, NCCIP), los Trastornos del sueño y de la alimentación según la Clasificación 0-3, el Trastorno Autista, los Trastornos Generalizados del Desarrollo no especificados, los Trastornos por Déficit de Atención e Hiperactividad y los Trastornos de Somatización según el DSM-IV. Los Trastornos Multisistémicos del Desarrollo actualmente no son considerados en la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, DSM-5.

En este manual se habla simplemente de Trastornos del Espectro Autista.

Tabla 2

Los Trastornos de la Regulación

Las investigaciones sobre primera infancia de los últimos veinte años han atribuido una importancia creciente al concepto de regulación, entendida como la capacidad que tiene el niño desde el nacimiento de regular sus estados emocionales, de organizar la experiencia y las respuestas comportamentales adecuadas. En el ámbito de este proceso es posible observar, ya desde los primeros meses, diferencias individuales en la capacidad de autorregulación que pueden reflejar variaciones constitucionales y de maduración, las cuales, en algunos casos, comprometen las habilidades del niño de regular los procesos fisiológicos, sensoriales, de atención, motrices o afectivos y de organizar los estados de calma y vigilancia o los estados afectivamente positivos. Estas capacidades de regulación al principio son inmaduras y limitadas y el bebé necesita capacidades de regulación añadidas, que le proporciona la madre que interpreta los comportamientos del pequeño y responde adecuadamente, facilitándole esta labor y ayudándole a autorregularse. Cuando la madre responde de manera apropiada a los comportamientos del niño, éste es capaz de mantener una regulación de sí mismo y de la interacción y, de esta manera, se pueden generar emociones positivas. El sistema de regulación del niño es, por tanto, fundamentalmente un sistema diádico que depende tanto del niño como de la madre. En los Trastornos de la Regulación, se presentan respuestas poco organizadas o poco moduladas que comportan también dificultades del sueño y de la alimentación. La Clasificación 0-3 NCCIP (National Center for Clinical Infant Programs, 1994) y Greenspan (1992) han propuesto una categorización diagnóstica de los Trastornos de la Regulación que considera, juntamente con las dificultades específicas en las capacidades sensoriales y senso-



Paternidad de Laura Nucenovich, escultora argentina.

⁴ Hospitales Reunidos.

riomotoras, diferentes modalidades de comportamiento caracterizadas por actitudes evitativas o de excesiva dependencia, que muestran una desorganización de los afectos en la interacción con los demás. La clasificación prevé cuatro tipos de Trastornos de la Regulación.

Tipo I: hipersensible
 Tipo II: hiporreactivo
 Tipo III: desorganizado a nivel motriz, impulsivo
 Tipo IV: otros

La definición de cada tipología comprende un patrón comportamental específico, asociado a las dificultades de elaboración o de organización de la información sensorial o sensoriomotora que influye en la adaptación cotidiana del niño y en sus interacciones o relaciones. A pesar de la escasa claridad sobre las causas del trastorno, estos niños presentan dificultades en la organización adaptativa del funcionamiento sensorial, comportamental y del aprendizaje. Las dificultades pueden variar de leves a graves y pueden afectar una o más áreas del desarrollo. Los clínicos que trabajan con niños, sin embargo, consideran necesario evaluar no sólo la contribución de factores intrínsecos de regulación, sino también poder disponer de un esquema de clasificación de los Trastornos de la Regulación para poder orientar las estrategias de intervención (Minde, 1978; Greenspan, 1992). Emde (1993) afirma que, en el estado actual de nuestro conocimiento, se mantienen abiertos muchos interrogantes sobre la validez predictiva y discriminativa de los Trastornos de la Regulación; es un campo en el que profundizar todavía. Este autor se pregunta hasta qué punto, en una modalidad sistemática cualquiera, estos trastornos están conectados con las patologías tardías de la infancia ya conocidas, que implican problemas parecidos de regulación (por ejemplo, los Trastornos por Déficit de Atención con Hiperactividad y

los Trastornos Multisistémicos del Desarrollo). Según mi experiencia personal, creo que es muy útil considerar la posible correlación entre Trastornos de la Regulación y el TDAH y el TMSD.

EL CASO DE DAVIDE

Davide es un lindo bebé de dos meses, derivado por el pediatra porque, según él, tiene una mirada que no le gusta; más adelante, me dirá que temía que fuera ciego.

Es el primer hijo de una pareja joven. Nació a término con un peso de más de 3 kg. Lo veo por primera vez a los dos meses y medio. Su postura es flácida, no controla la cabeza. Evita la mirada y, si intento contactar con él, se sonroja, escupe, agita los brazos como un boxeador, emite sonidos repetitivos. La actitud del bebé muestra con claridad que quiere proteger su aislamiento. Teniendo en cuenta la edad del pequeño, hago la hipótesis de un Trastorno Multisistémico del Desarrollo. Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5 se diría, simplemente, Trastorno del Espectro Autista. Vuelvo a ver a Davide después de una semana y empiezo el tratamiento con una consulta con niño y padres. En esta circunstancia, subrayo las mejoras que me parece poder reconocer en Davide y afirmo: “El niño controla mejor la cabeza, mira más a su alrededor y emite en menor medida los ‘sonidos de consuelo’” -como había definido con los padres las estereotipias vocales del niño- y les pregunto cómo lo han hecho para conseguir tan rápidamente la modificación del comportamiento de su hijo. La madre está de acuerdo conmigo y añade que Davide mira a escondidas, cuando no se le observa. Especifica que cuando está en el regazo de la abuela la mira, pero, si ella busca su mirada, la evita rápidamente. Los padres reconocieron la huida de la mirada ya desde el nacimiento. La madre afirma: “Nos dimos cuenta de que miraba siempre de lado y decíamos: ‘pero ¿qué hay allí? ¿qué hay allí?’”. Mientras lo tiene en el regazo girado hacia mí, la madre le requiere dulcemente llamándole “garbancito” y él la mira de reojo. El padre, sentado al lado de su mujer, es un hom-

bre muy tierno y llama al niño susurrándole “Davide... Davide... mira a papá”. La madre, que muestra una estructura “más sólida, menos tierna” que el marido, a pesar de estar muy interesada en el pequeño, se le dirige diciéndole “tontorrón, babosete, explícanos algo...”, mientras observo que la mirada del pequeño parece perdida en el vacío y la madre está visiblemente angustiada. En este punto intervengo y digo que me parece que Davide se siente atraído por todas las cosas nuevas que hay en la habitación. La madre parece recuperarse y yo repito que he observado mejoras en relación a la visita anterior: en el control de la cabeza, el hecho de que no necesita tanto acompañarse con su voz (también así había denominado las estereotipias vocales que había notado en el niño) y he reconocido una postura más adecuada, en el sentido de que ya no mueve los brazos como un boxeador. La madre contesta que le han ido hablando todo el rato mientras él respondía mirándolos y borboteando, se miraba las manitas, “cruzaba los ojos” y me dice que ya no mira de lado, no quiere el chupete, sino que se pone las manitas en la boca. Comento que éste es un hecho positivo, sus manitas están calientes y se las puede poner en la boca cuando quiere. La madre comunica que ahora a Davide le gusta cuando le bañan, mientras que antes le aterraba el agua; sabe dar a entender cuando está cansado, se despierta pronto por la mañana y, a veces, a las cuatro de la madrugada quiere compañía.

Ahora propongo a la madre que ponga a Davide estirado de espaldas en el cambiador, sosteniéndole con las manos por la nuca, y que le busque la mirada. De entrada, él no tolera ser sostenido por la nuca y no retorna la mirada a la madre, se rebela, incrementa las estereotipias sonoras, pero después las interrumpe, le retorna la mirada a la madre y ésta comenta sonriente: “me mira, me mira...”.

La cuarta sesión de consulta se realiza cuando Davide tiene tres meses y veinte días, siempre acompañado por ambos padres. La madre me habla de los avances del niño, que se interesa siempre por sus manitas y que se las lleva con frecuencia a la boca. Han disminuido clara-

mente las estereotipias sonoras. En brazos de la madre, intercambia con el padre un buen contacto visual acompañado por vocalizaciones comunicativas.

EL MIEDO

En esta sesión, la madre me dice que Davide es miedoso, un cagado, aclarando así cuál es el problema central del niño: el miedo. El padre también interviene diciendo que el pequeño se retrae incluso cuando sólo se le mueve de repente. Cabe subrayar que en este punto la madre añade: “es un cagado como yo, como mi padre. Es un miedoso”. La comunicación de la madre me empuja a ocupar algunas sesiones para analizar el problema transgeneracional que se perfila con esta afirmación. Es importante para que las proyecciones de la madre no pesen sobre el niño.

En la sesión a los cuatro meses, el bebé, siempre en los brazos de la madre, está completamente transformado, sonríe al padre y a la madre, balbucea produciendo sonidos comunicativos: la vocalización rítmica madre-bebé, según Trevarthen. En esta ocasión, el padre reconoce la bondad del tratamiento y dice: “Madre mía, qué bien que se está aquí”. Davide está atento ahora a mi presencia, me escucha, me observa, me devuelve la sonrisa.

EL TRATAMIENTO

Las consultas con Davide, con una duración aproximada de una hora, fueron cada quince días en el primer año, una vez al mes hasta los dos años y cada tres meses hasta los tres años, cuando Davide se mostró del todo adecuado en su comportamiento, en el lenguaje y en el dibujo. Fue interesante reconocer cómo el miedo fue elaborado y se concentró en el personaje de un cuento: el cuento de Blanca y Bernie, en el que se describe un personaje maléfico, la señora Medusa, por la cual Davide muestra un miedo intenso. También en el parvulario, a donde fui a observarlo y en donde me reconocí, mostró un comportamiento adecuado, tanto por lo que respecta a la socialización como al aprendizaje.

Querría subrayar que durante el tratamiento no di nunca consejos a los pa-

dres, sino que me limité a intervenciones “insaturadas”, como por ejemplo cuando la madre me dijo que al niño le gustaba bañarse y yo, prácticamente, me limité a repetir lo que ella decía: “mira, ahora al niño le gusta bañarse”. El aspecto de la insaturación de la intervención (Ferro, 1992) es el menos codificado en el tratamiento psicoterapéutico del niño, pero se ha de reconocer que produce avances evolutivos en el pequeño paciente. En las sesiones de consulta terapéutica realizadas con un niño muy pequeño a través de los padres, creo que puede ser una manera de solicitar a los padres que ellos mismos encuentren en el hijo aspectos que el propio terapeuta no sabe encontrar. ●

BIBLIOGRAFÍA

American Psychiatric Association. (1994). *DMS IV- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, (4 th ed. Revised). Washington DC, USA: The American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association. (2014). *DMS V- Manuale Diagnostico E Statistico Dei Disturbi Mentali*. Milano, Italy: Raffaello Cortina Editore.

Bick, E. (1964). Notes on infant observation in psychoanalytic training. *International Journal of Psycho-Analysis*, 45, 558-566.

Bick, E. (1968). The experience of the skin in early object-relations. *International Journal of Psycho-Analysis*, 49 (2), 484-486.

Bion, W. (1962). *Learning from Experience*. London, United Kingdom: William Heinemann. (Reedición London Karnac Books, 1984).

Emde, R.N., Bingham, R.D. y Harmon, R.J. (1993). Classification and diagnostic process in infancy. En C. H. Zeanah. (Ed.), *Handbook of Infant Mental Health* (pp 225-235). New York, USA: Guilford Press.

Ferro, A. (1992). *La tecnica nella psicoanalisi infantile*. Milano, Italy: Raffaello Cortina Editore.

Greespan, S.I. (1992). *Infancy and Early Childhood*. Madison CT, USA: International Universities Press.

Meltzer, D., Bremner, J., Hoxter, S., Weddell, D. y Wittemberg, I. (1975). *Explorations in Autism: A Psychoanalytical Study*. Perthshire, Scotland: Clunie Press. (Reedición London: The Harris Meltzer Trust, 2008).

Meltzer, D. y Harris Williams, M. (1988). *The Apprehension of Beauty*. Perthshire, Scotland: Clunie Press. (Reedición London: The Harris Meltzer Trust, 2008).

Minde, K., Trehub, S., Corter, C., Boukydis, C., Celhoffer, L. y Marton, P. (1978). Mother-child relationships in the premature nursery: an observational study. *Pediatrics*, 61, 373-379.

Minde, K., Perrotta, M. y Hellmann, J. (1988). Impact of delayed development in the premature infant on mother-infant interaction: a prospective investigation. *Pediatrics*, 112 (1), 136-142.

Negri, R. (1983). Introduzione al dibattito: il neonato in neuropsichiatria infantile. *Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva*, 3 (1), 59-60.

Negri, R. (1984). Segni predittivi di schizofrenia infantile nel primoanno di vita. En C.L. Cazzullo. (Ed.), *La Schizofrenia in Etàevolutiva, Fattori di Rischio e Predittività* (p.p 45-52). Rome, Italy: Il Pensiero Scientifico.

Negri, R. (1986). Riconoscimento e cura della psicosi nei primi mesi di vita. *Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza*, 6, 673-684.

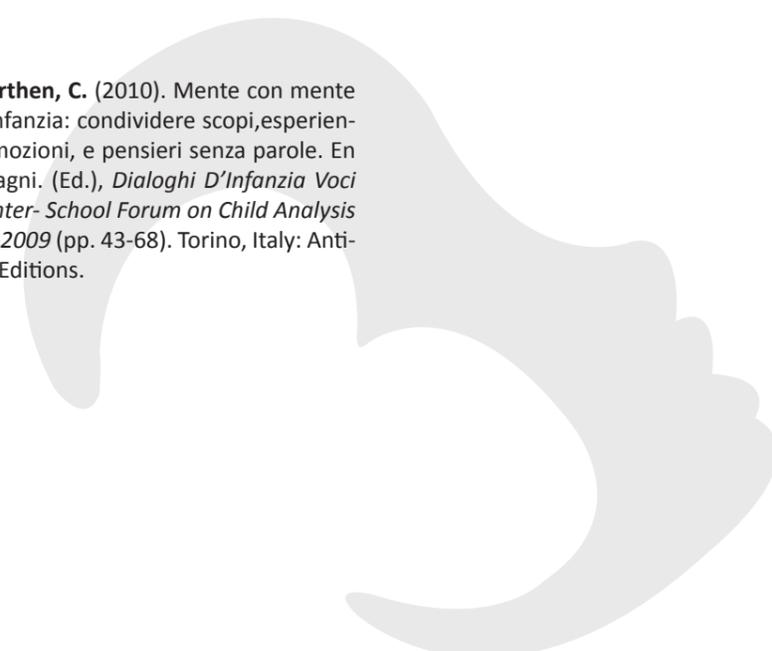
Rhode, M. (1997). Psychosomatic integrations: eye and mouth in infant observation. En S. Reid. (Ed.), *Developments in infant observation: The Tavistock Model* (pp. 140-156). London, United Kingdom: Routledge.

Robson, K.S. (1967). The role of eye-to-eye contact in maternal infant attachment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 8, 13-25.

Sauvage, D. (1984). *Autisme du Nourrisson et du Jeune Enfant (0-3 Ans)*. Paris, France: Masson.

Touwen, B. C. L. (1990). Variability and stereotypy of spontaneous motility as a predictor of neurological development of preterm infants. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 32, 501-514.

Trevarthen, C. (2010). Mente con mente nell'infanzia: condividere scopi, esperienze, emozioni, e pensieri senza parole. En F. Bisagni. (Ed.), *Dialoghi D'Infanzia Voci dall'Inter-School Forum on Child Analysis 2008-2009* (pp. 43-68). Torino, Italy: Antigone Editions.



MITOS SOBRE PSICOANÁLISIS Y AUTISMO. EFICACIA Y ESPECIFICIDAD DE LOS TRATAMIENTOS PSICOANALÍTICOS DE NIÑOS CON TEA

– Ema Ponce de León Leiras –

Psicóloga clínica, PhD, Psicoanalista (Asociación Psicoanalítica del Uruguay-IPA) ema.pdl@gmail.com. Montevideo (Uruguay)



INTRODUCCIÓN AL CONTEXTO ACTUAL DE LOS TEA Y SU DIAGNÓSTICO

Desde la primera descripción de Leo Kanner en 1943 hasta la de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5 (DSM-V)* se han desarrollado investigaciones clínicas y empíricas, variadas modalidades de tratamiento, exposición detallada de casos clínicos, hipótesis teóricas, etiológicas, etc.; todo ello ha dado lugar a diferentes posturas -a veces contrapuestas- y a debates apasionados que dejan abiertos muchos de los enigmas en torno a estos síndromes heterogéneos.

Actualmente, predomina la tendencia a resolver esta heterogeneidad a través de la denominación demasiado abarcativa de TEA, incluidos en la categoría más amplia de Trastornos del Neurodesarrollo del *DSM-V*. Este cambio apunta a simplificar el diagnóstico de una variedad enorme de cuadros clínicos diversos. Se plantea así un tema sumamente polémico acerca de las ventajas y los riesgos de esta nueva nomenclatura, que sustituye a la del *DSM IV-TR*, en la que dentro de la categoría Trastornos de Inicio en la Infancia y la Adolescencia se encontraban,

entre otros, el Trastorno Autista y los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD).

Los niños que presentan estos trastornos manifiestan funcionamientos peculiares, sobre todo en el área de la relación y la comunicación que, como ingredientes, pueden aparecer o no en combinatorias disímiles de intensidad variada, pues ofrecen un perfil singular y participan al mismo tiempo de algunos aspectos comunes que los identifican.

El *DSM* ha eliminado en estas versiones la psicosis infantil, siendo fuente de problemas y errores clasificatorios al momento del diagnóstico diferencial -por ejemplo, entre psicosis infantil de inicio temprano y los TEA- y, al mismo tiempo, un desconocimiento de la realidad clínica. Así como el autismo puede ser un factor de riesgo para el desarrollo posterior de esquizofrenia, también existen cuadros donde signos de autismo y de psicosis aparecen conjuntamente.

Durban (2018) propone la existencia de cuadros clínicos diferenciados del espectro puramente autista y lo llama espectro autista-psicótico, donde se combinan defensas autistas con ansiedades psicóticas. Es un hecho frecuente en la clínica que la apertura de la organización defensiva autista produce la aparición de un material psicótico intenso, así como constantes fluctuaciones entre diferentes niveles de ansiedades y defensas.

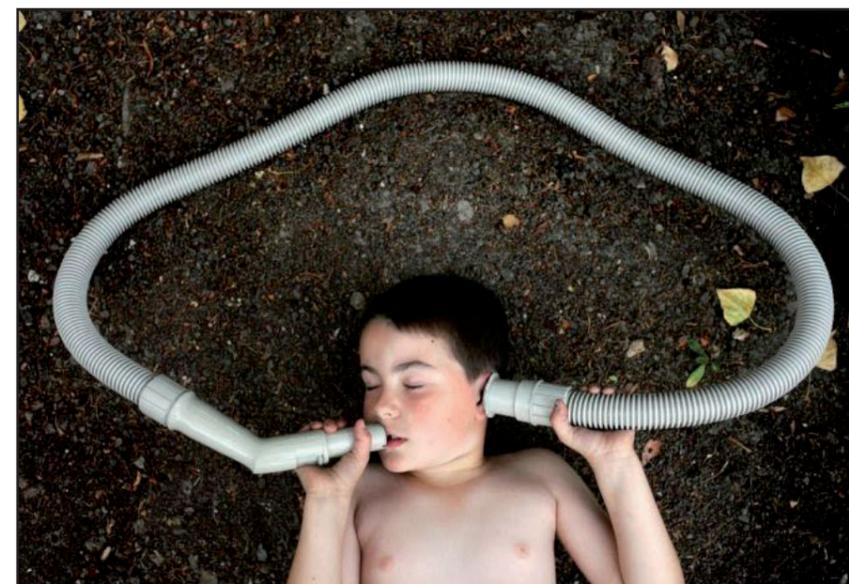
La categoría de TEA conlleva un criterio dimensional y no categorial, es decir, toma en cuenta la intensidad de los síntomas, estableciendo los trastornos en severidad creciente de los más leves a los más graves; pero su amplitud, más que resolver la dificultad diagnóstica,

tiñe cuadros muy diversos con el término autista, con la implicancia que esto tiene en el pronóstico, los tipos de tratamiento implementados y la estigmatización social.

En psiquiatría infantil, la evolución nos depara a posteriori la confirmación del diagnóstico en un niño; afortunadamente, el diagnóstico, por lo general, deja abiertos interrogantes que solo la evolución podrá responder, lo que es éticamente importante manifestar a los padres.

Esta categoría favorece la idea de un incremento exponencial del autismo con aumento marcado de la prevalencia, de acuerdo con algunos estudios. Según Hertz-Picciotto y Delwiche (2009), la prevalencia habría aumentado un 600% entre 1990 y 2006, en lo que podría incidir no solo el cambio de criterios diagnósticos, sino el incremento de métodos de diagnóstico precoz; sin embargo, si se mantienen los criterios diagnósticos constantes en el seno de un período dado y agrupando las publicaciones que utilizan los mismos instrumentos metodológicos, los estudios estadísticos demuestran una estabilidad en la prevalencia del autismo en el curso de los últimos decenios (Fisch, 2012).

Desde nuestra experiencia clínica, podemos afirmar que hay un incremento notorio de consultas por niños entre 2 y 3 años con desarrollo disarmónico y algunas manifestaciones autistas, quienes han demostrado tener muy buena respuesta ante las intervenciones precoces, contrariamente a los casos de autismo severo que pueden tener ciertos avances, pero no demuestran una respuesta favorable.



Fotografía de Timothy Archibald (Recuperada de: <https://www.timothyarchibald.com>).

Los casos en que los pacientes mejoran notoria y rápidamente con los tratamientos, ¿pueden considerarse trastornos del neurodesarrollo? No es difícil pensar en la incidencia de las condiciones de vida y los fenómenos culturales y sociales actuales, contrarios a las necesidades de apego, sostén y contención de la crianza; asimismo, existe un aumento de los estímulos sensoriales de origen tecnológico a los que los niños quedan librados en exceso, sin el filtro y la intermediación del vínculo con las figuras parentales, quedando un margen para factores que aún no somos capaces de valorar.

Aún en el disenso con las dificultades que puede traer aparejada esta denominación de TEA, no podemos eludirla hoy día, sabiendo que para el analista no implicará perder la comprensión psicodinámica del caso singular, utilizando además referencias teórico-clínicas adicionales. Indudablemente, la categoría de clase se opone a la de sujeto, a la de lo particular y a la de la contingencia, presentes en la forma de diagnosticar del psicoanálisis (Pedreira, 2009; Olivos, 2017). En base a estas consideraciones, hemos decidido mantenerla, ya que si estamos prevenidos de sus riesgos y limitaciones

también tienen la ventaja de dar cuenta de la heterogeneidad de casos que nos consultan, donde afortunadamente los autismos severos descritos por Kanner son franca minoría.

Tomaremos como hilo conductor de este artículo la enumeración de lo que llamaremos mitos -también podríamos llamarlos prejuicios- con el carácter de relatos que se centran en aspectos parciales y sin fundamento científico. Estos mitos circulan en el medio tanto profesional como social y se traducen en propuestas asistenciales que apuntan a la exclusión del psicoanálisis en el tratamiento de los TEA. Entendemos que la mayor parte de estas creencias denotan desconocimiento, mientras del lado del psicoanálisis falta una respuesta más contundente de hecho, a través de la investigación empírica, y de una mayor presencia de los psicoanalistas y los terapeutas psicoanalíticos en los lugares donde la transmisión y la difusión es importante.

PRIMER MITO: LA ETIOLOGÍA BIOLÓGICA DEL AUTISMO DESCARTA EL TRATAMIENTO PSICOANALÍTICO

Para dar una idea de la dimensión de este mito y su incidencia en la realidad actual, partiremos de los efectos del de-

bate científico en el campo político, donde los intereses y reglas del juego son otros, sin minimizar la importancia de su consideración. Esta controversia no es nueva, en Estados Unidos se instaló en la década de los 80 con la aparición de métodos reeducativos en contraposición al psicoanálisis. En esa época, el máximo exponente del psicoanálisis en el tema del autismo era Bruno Bettelheim (1903-1990). Este debate sobre causalidad psicológica-ambiental versus biológica se retoma hoy día, corriéndose del campo de la medicina y la psiquiatría para volverse una apuesta social y política sobre la cual legislar.

En los últimos años, surgieron proyectos de ley donde se establece qué tipo de tratamiento debe ofrecer la Salud Pública, eliminando la libertad de elección de las personas; en estos proyectos, el psicoanálisis queda excluido como tratamiento del autismo para los servicios públicos de países de distintos continentes, como Brasil¹ y Francia². Esto produjo movimientos activos de parte de los psicoanalistas que han logrado frenar estos proyectos de ley en ambos países.

En Uruguay, hay una disminución de los psiquiatras dinámicos en los servicios públicos a favor de la presencia creciente de psiquiatras de orientación organicista y cognitivo-comportamental, lo que incide en el tipo de tratamiento brindado en los servicios de Salud Pública.

En el 31º Congreso de la Federación Psicoanalítica de América Latina (FEPAL), en 2016, se elaboró la Declaración de Cartagena, que destaca la importancia y eficacia del psicoanálisis para el tratamiento de los niños con TEA. Sin embargo, es preciso señalar que, fuera de estos países donde se generó un debate intenso por el apremio de las circunstancias o esta iniciativa de Cartagena, escasea hoy día la presencia activa de los psicoanalistas en una polémica frontal sobre el tema, dentro y fuera de nuestras sociedades e intercambios científicos.

El análisis de estos fenómenos excede nuestros objetivos, pero creemos que un factor importante es la propuesta del *DSM-V* de designar los TEA como

¹ <https://psicanaliseautismoesaudepublica.wordpress.com/>

² <http://www.autistes-et-cliniciens.org/-Politique-de-l-autisme->

Trastornos del Neurodesarrollo. Esta designación logra desarticular una concepción integral del ser humano, donde lo biológico y lo ambiental, el cuerpo y la psiquis, no se pueden concebir separadamente. La conclusión simplista, derivada de tradiciones dualistas y reduccionistas -viejos paradigmas que aún impregnan el pensamiento científico-, es que si se trata de una patología de origen biológico el psicoanálisis no tiene nada que hacer.

Esto también tiene el efecto de trasladar un grupo creciente de pacientes a la órbita de la Neuropediatria. Los neuropediatras, que antes intervenían para evaluar la existencia de patologías neurológicas concomitantes, se han vuelto de pronto, sin formación específica en la complejidad de estos cuadros, los nuevos especialistas en el tema y los que diagnostican e indican los tratamientos de esta patología. Esto supone que toda la dimensión psicológica, relacional y subjetiva es desestimada en favor de una visión médica, con énfasis en el aspecto deficitario y de hándicap. La psiquiatría infantil y, en particular, la psiquiatría infantil psicodinámica va quedando relegada de la escena. Dice el psiquiatra y psicoanalista suizo Ansermet (2016): "Podemos preguntarnos si el autismo, que fue el centro a partir del cual se desarrolló la psiquiatría infantil con Kanner, no está en vías de volverse hoy el campo en el que se juega su desaparición" (p.18). Por nuestra parte, agregaríamos que este debate en torno al autismo pone en cuestión la relación entre el Psicoanálisis y el campo de la Salud Mental en general, que merece ser desarrollada en profundidad.

Ansermet (2016) nos hace reflexionar sobre uno de los cuestionamientos a los psicoanalistas: la supuesta distancia entre el psicoanálisis y los avances de las neurociencias; este cuestionamiento desconoce un importante campo desarrollado en las últimas dos décadas por un número importante de psicoanalistas contemporáneos, que ha dado en llamarse neuropsicoanálisis, y que indaga las relaciones posibles entre ambos campos del conocimiento (Solms y Turnbull, 2013).

Ansermet y Magistretti (2006) proponen un punto de intersección entre ambos fenómenos heterogéneos, evitando



la mutua exclusión o la analogía. La intersección surge de la plasticidad neuronal que, siendo un mecanismo universal, produce lo singular; es decir, lo único. La plasticidad es pródiga en consecuencias: las trazas de la experiencia modifican cada vez el cerebro, una vez catalogadas se re-asocian produciendo una discontinuidad en la memoria, todo se inscribe, se conserva y al mismo tiempo todo puede cambiar.

El sujeto y el inconsciente son fruto de esa discontinuidad, la determinación biológica es paradójica, pues el humano está programado para no estarlo, para la contingencia, para recibir la incidencia del Otro. Esta línea de ideas nos lleva a acordar que las neurociencias actuales no se alejan del psicoanálisis, sino que se acercan: tienen en común lo irreductible de la singularidad, lo impredecible del devenir de todo sujeto.

La genética misma se enfrenta cada vez más con la producción de la diferencia, de lo heterogéneo, de lo múltiple. Ansermet y Giacobino (2012) sostienen que no existe una constelación genética específica para el autismo; al contrario, existen determinaciones genéticas múltiples y muy a menudo únicas, propias de cada caso y eventualmente limitadas a algunos individuos.

Los resultados encontrados conducen a una heterogeneidad multifactorial, sin relación causa-efecto, que pueden resumirse en la existencia de una combinación de múltiples eventos genéticos anómalos por convergencia de disfuncionamientos; esto, sumado a la enorme complejidad de las investigaciones genéticas donde la definición cada vez

más amplia del autismo se aleja de la perspectiva de una especificidad genética, encierra ciertas paradojas ya que no ilumina sobre el tipo de cuidados que deben desarrollarse.

Esto no significa desconocer la profusa evidencia de alteraciones biológicas en el autismo. Además de los hallazgos genéticos y epigenéticos con las características ya mencionadas, también hay alteraciones neuroanatómicas, de conectividad neural, de neuroplasticidad, así como de procesamiento sensoriomotriz, entre otras.

Esta gran diversidad de hallazgos apoya la idea de que no existe una causa precisa y única: no hay un marcador biológico, genético, neuroquímico, pues se presenta una combinación singular multifactorial que varía según el caso. Serge Lebovici (1915-2000) afirmaba que el Psicoanálisis no tenía motivo para temer los avances formidables de las Neurociencias; en los hechos, estos avances y descubrimientos ayudan a posicionarnos y comprender muchas de las limitaciones que encontramos en nuestra práctica, pero también aportan medios para el tratamiento.

Por ejemplo, los avances en el conocimiento de las dificultades constitucionales en el procesamiento sensorial y las investigaciones en este área permiten afinar las estrategias terapéuticas, del mismo modo que: "Para un clínico, interrogarse sobre el momento en que sobreviene una estereotipia, pensarla como una respuesta defensiva del sujeto autista frente a lo insoportable que le rodea es darle una chance de detectar las diferencias inesperadas en la repetición

de lo mismo y de tomar ese signo como una palanca posible en el trabajo clínico" (Ansermet, 2012, p. 75).

Es decir, ambas informaciones, los datos de la biología y los signos subjetivos, no se excluyen, sino que aumentan la comprensión del fenómeno. Al mismo tiempo, nadie puede sostener hoy día que el neurodesarrollo puede ser aislado de la experiencia ambiental (Gaugler et al., 2014). Varias investigaciones muestran cómo el desarrollo del cerebro está ampliamente condicionado por el entorno y los vínculos afectivos (Solms y Turnbull, 2013; Gallese et al., 1996 y 2004; Damasio, 1994 y 1999; Panksepp, 1998).

Antes del DSM-V, en el PDM (2006) surge la denominación de Trastornos del Neurodesarrollo de la Relación y la Comunicación, realizado por un grupo de trabajo de psiquiatras de orientación psicodinámica. Entre estos se encontraba Stanley Greenspan (1941-2010), psiquiatra y psicoanalista, quien elaboró una hipótesis sobre la génesis del autismo centrada en alteraciones constitucionales para conectar los afectos con las percepciones: hipótesis sobre la diátesis de origen afectivo (Greenspan, 2001).

Luego, el DSM-V dejó de lado estas consideraciones, en las que el rol del afecto, como expresión del vínculo, es indisoluble de los procesos biológicos y del desarrollo y se quedó con la expresión que conviene al reduccionismo organicista de Trastornos del Neurodesarrollo, amputándole una parte fundamental del nombre original: de la Relación y la Comunicación.

En función de ello, pensamos que la indicación del tipo de tratamiento no debe depender de consideraciones etiológicas, ya que una de las vías indiscutidas para reparar lo fallido en la subjetividad humana es el vínculo humano y el psicoanálisis tiene como centro el trabajo con la subjetividad. Hay consenso en la pertinencia de la intervención psicoterapéutica que, desde el vínculo con otro, puede realizar cambios significativos contando, como señalamos, con la plasticidad cerebral.

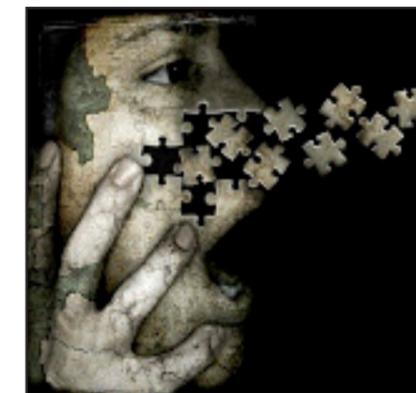
Por último, si bien creemos que para el trabajo terapéutico psicoanalítico la preocupación por la etiología no es lo

relevante, es inevitable la elaboración de hipótesis en cada caso, que también juega el papel de constituir una envoltura historizante, al ser incluido en una narrativa de sentido desde la mente del analista. Estas hipótesis también guían la forma de estar y de intervenir por parte del terapeuta.

La hipótesis que sostenemos para explicar la heterogeneidad de los cuadros autistas es que resultan de una especie de respuesta común e inespecífica a distintas etiologías y distintos cuadros de base orgánica y/o ambiental que dan lugar al desarrollo de funcionamientos y defensas autistas en la infancia. Las dificultades de conexión del niño con TEA se presentan como expresión del choque traumático entre la vulnerabilidad del individuo y el mundo externo, frente al cual no tiene recursos adecuados.

El recurso defensivo extremo más primitivo de un organismo para protegerse de condiciones adversas son las conductas de retraimiento y desconexión. Paralelamente, se desarrollan maniobras compensatorias a través de recursos primitivos corporales como la sensorialidad o el reclutamiento tónico, que puedan dar una vivencia de unidad del organismo, de vitalidad y de existencia.

En concordancia a esta línea de ideas, podemos decir que los comportamientos autísticos que se muestran en configuraciones etiopatogénicas tan diversas no estarían preformados en forma unívoca desde lo orgánico, sino que determinadas vulnerabilidades, alteraciones o déficits -de origen genético, epigenético, neurológico, sensorial, entre otras variables- se conjugan con respuestas ambientales no



adaptadas a las dificultades o bien, respuestas potencialmente patógenas, que actúan como factores coadyuvantes.

SEGUNDO MITO: EL PSICOANÁLISIS CULPA A LOS PADRES DE SER CAUSA DEL AUTISMO

El propio Kanner sostuvo en los inicios que los niños autistas parecían criados en refrigeradores emocionales, es evidente que elaboró una hipótesis apresurada basada en la observación de las dificultades que presentaban los padres para relacionarse con sus hijos autistas. Posteriormente, consideró la predisposición por factores genéticos y congénitos, sin dejar de lado el peso primario del ambiente.

En ese mismo período, el psicólogo experimental Bernard Rimland (1928-2006), cuyo hijo había sido diagnosticado con autismo, publicó un libro en el que incita a los investigadores a tomar en cuenta de qué modo los factores biológicos podían influir en el comportamiento humano. La línea inicial de Kanner fue continuada en Estados Unidos por Bettelheim (1967) quien se basa en su experiencia personal en campos de concentración donde convivió con dos niños autistas, por lo que hace la relación entre el entorno del niño autista y los campos de concentración. En 1969 Kanner revisó su posición y en un discurso en la *National Society for Autistic Children* sostuvo que la condición del autismo era innata.

Esta historia es importante a los efectos de comprender cómo las experiencias personales y la subjetividad pueden pesarse mucho a la hora de sostener posiciones aparentemente científicas y el modo en que estas historias y sus protagonistas pasan a alimentar mitos que quedan coagulados en el tiempo, pesando más que el decurso posterior de los acontecimientos.

La posición de los psicoanalistas respecto de los padres de los niños con TEA dista mucho de ser culpabilizante y de desconocer la multifactorialidad etiológica; al mismo tiempo, no puede obviarse la necesidad de considerar los aspectos psicológicos y ambientales, más o menos presentes según los casos. Es fundamental poder trabajar con los padres las

vivencias, la resignificación de aspectos traumáticos de sus propias historias en torno al nacimiento del niño, el impacto de esta patología en ellos y en el ambiente familiar, entre otros factores, pues siempre está presente la angustia y la dificultad de los padres para enfrentar la desconexión de un bebé o la aparición de rasgos autistas en un hijo.

Debemos reconocer que la capacidad del ambiente para acoger a un niño con TEA es impredecible y variable; muchas veces los padres pueden ser ellos mismos vulnerables, lo que ocasiona la retroalimentación de circuitos desfavorables para el vínculo, el entorno y el desarrollo del grupo familiar.

La carga de factores biológicos y ambientales, que organizan una situación traumática compleja y alteran el funcionamiento neurológico y la posibilidad de organización psíquica, se correlaciona -sin atribuir una causalidad- con dificultades en el vínculo padres-niños y con la aparición del conflicto psíquico cuando el nivel de evolución del cuadro lo permite. El psicoanálisis busca comprender los procesos subyacentes a los comportamientos del niño y sus padres e incidir en ellos, dando lugar a una intersubjetividad desde donde la subjetivación devenga posible.

TERCER MITO: EL MÉTODO PSICOANALÍTICO NO ES APLICABLE AL AUTISMO

La forma en que los terapeutas eligen una postura teórica para respaldar su práctica suele ocurrir a través de procesos coyunturales y subjetivos a lo largo de la formación universitaria y de la inserción profesional y no tanto a través de un proceso sistemático de estudio e investigación de diferentes corrientes de pensamiento. Esta actitud induce a prejuicios, más que a elecciones racionales basadas en conocimientos que permitan sostener las propias preferencias, incluyendo actualizaciones bibliográficas acerca de otras posibilidades terapéuticas e investigaciones de distinta índole.

Lo que hacen los colegas de otras tiendas no suele conocerse más que de forma indirecta y en base a una experiencia restringida al entorno inmediato. Un

buen ejemplo de lo contrario se advierte en el artículo de Lasa (2018), en el número previo de esta revista, donde, desde una postura psicodinámica muestra un conocimiento fundado de los trabajos de otras corrientes y una revisión crítica de la totalidad de la información disponible.

Es un hecho consensuado entre los psicoanalistas que los niños con autismo no pueden involucrarse en tratamientos psicoanalíticos apoyados en la técnica clásica de análisis de niños ni en los conceptos de inconsciente y sexualidad infantil; sin embargo, los elementos que sostienen la práctica clínica se apoyan en la formación teórico-clínica psicoanalítica:

- El material de la sesión es procesado por la mente y el inconsciente del analista -pensemos en la función *rêverie* de Bion, el *holding* y *mirroring* de Winnicott-. No podemos hablar en estos niños de un inconsciente producto de la represión, aunque la amplitud del TEA pueda dar cabida a niños con sectores de funcionamiento psíquico más evolucionado.

- La teoría psicoanalítica actuará como sostén mental fundamental frente al riesgo de vaciamiento y paralización producidos por las conductas autistas.

- Un *setting* o dispositivo-analizante apropiado a estos pacientes, que provea gradualmente condiciones para la conexión con el paciente y la simbolización: continuidad, seguridad y contención.

- Conocimiento de la sutileza de los procesos tempranos de constitución psíquica que le permiten prestarse a ejercer una función de para-excitación y modular cuidadosamente el contacto afectivo, fundamental en estos niños que viven de un modo amenazador con la solicitación libidinal del vínculo y no toleran la excitación que provoca la puesta en movimiento de la vida pulsional. Utilización de intervenciones no verbales o paraverbales: el acto, el gesto, la musicalidad de la voz.

- Anticipación de un sujeto desde otra subjetividad, la del analista que, con un modo singular de pensar, de estar, afectiva y libidinalmente involucrado y de intervenir posibilitará que el niño pueda ir apropiándose poco a poco de un lugar de sujeto.

- Tolerancia a la frustración, que supone decodificar lo que parece no tener sentido, buscar la comunicación por medios no habituales, prevaleciendo el registro sensorial, corporal y gestual, esperar respuestas que no llegan, y, aun así, sostenerse en su función simbólica frente a lo desconcertante y lo enigmático.

Por ello, no trabajamos con el método psicoanalítico, sino que podemos hablar de psicoterapia psicoanalítica o tratamiento psicoterapéutico del autismo por un psicoanalista, involucrando los aspectos señalados.

CUARTO MITO: LA TEORÍA PSICOANALÍTICA PARTE DE PREMISAS QUE NO SE APLICAN AL AUTISMO

En el plano teórico enfrentamos el problema de definir cuál es el estatuto de lo psíquico, cuando los movimientos que atestiguan la vida psíquica son tan precarios, tan crudos, a veces solo expresiones de descarga motriz o de emociones primitivas. El trabajo no apunta a inteligir lo inconsciente del paciente, aunque en muchos niños con TEA es posible inferir un registro psíquico a partir de lo que parecen las trazas de inscripciones primitivas, o bien islas de representaciones ligadas a ciertas áreas de la experiencia. En estos tratamientos intentamos construir un psiquismo, en los casos más graves casi inexistente en su no diferenciación de lo somático. La evolución muestra que el logro de esa construcción, a pesar de sus dificultades, resulta posible.

Si tomamos como referencia algunos modelos metapsicológicos psicoanalíticos nos encontramos con una metapsicología "en negativo": no hay otro -está excluido-, ni circuito pulsional, ni inscripción significativa, ni división consciente-inconsciente, ni trabajo representacional. La voz no se articula con el campo imaginario y simbólico para dar paso al lenguaje, puesto que la articulación primordial entre cuerpo y lenguaje no acontece, al no existir lenguaje ni juego simbólico, el método del psicoanálisis se vuelve limitado para interpretar lo que observamos.

Sin embargo, el psicoanálisis dispone, a partir de la clínica de niños muy pequeños y de la observación de bebés, de un



bagaje enorme de observaciones e investigaciones, enriquecidas desde otras disciplinas, que han permitido elaborar distintos niveles de hipótesis relativas a las condiciones particulares de funcionamiento psíquico y de comportamiento de los niños con TEA, que sirven como guía en el trabajo clínico y son a su vez contrastadas por su operatividad.

Hay autores psicoanalíticos que se han caracterizado por sus aportes para trabajar con funcionamientos mentales primitivos, autísticos o psicóticos: Klein, Bion, Winnicott, Bick, Tustin, Meltzer y Aulagnier, para mencionar los más relevantes. Entre autores contemporáneos que se han ocupado especialmente del autismo destacan el norteamericano Stanley Greenspan, la psicoanalista inglesa Anne Alvarez y psicoanalistas franceses como Geneviève Haag, Myriam Boubli, Anne Brun, Bernard Golse y Pierre Delion, entre otros.

La experiencia acumulada por el psicoanálisis, a lo largo de décadas de trabajo con estos niños, ha dado lugar a una atenta y fina observación y a una vasta producción teórica que intenta dar cuenta de las fallas profundas en la constitución psíquica, lo que arroja como resultado finas descripciones clínicas, donde se crean estrategias y surgen ocurrencias para cada uno de los casos desde una perspectiva particular.

El riesgo de algunas teorizaciones es la generalización a partir de modelos que han resultado exitosos para llevar adelante el tratamiento de algunos pacientes, pero que no pueden dar cuenta de lo que sucede en todos los casos. Este riesgo está siempre presente y no debemos olvidar el valor de las teorías como construcciones imaginarias sin las cuales no podríamos trabajar, pero no como explicaciones de la realidad. Las teorías no son un buen punto de partida para debatir, lo que nos indica a la clínica como la base común sobre la cual intercambiar posturas y mostrar de un modo más cercano y accesible la forma de pensar y de intervenir de los psicoanalistas.

QUINTO MITO: EL PSICOANÁLISIS NO DA CUENTA DE RESULTADOS A TRAVÉS DE LA INVESTIGACIÓN "BASADA EN LA EVIDENCIA"

Ante todo, este es un debate en el seno del psicoanálisis, entre posturas contrapuestas respecto de las posibilidades de investigación empírica del material de las sesiones, y de cuantificar procesos clínicos tan finos. Para ejemplificar los argumentos de uno y otro lado es interesante la polémica entre Green y Stern, y entre Green y Wallerstein (Sandler, Sandler y Davies, 2000).

André Green (1927-2012) se opone a toda investigación cuantitativa y pre-

tensión de objetividad, subrayando el pensamiento clínico propio de la sesión analítica como la única forma válida de investigación en psicoanálisis. Daniel Stern (1934-2012) cree en la necesidad de estudios observacionales y empíricos y lo aplica a los bebés y su desarrollo, lo que aporta conocimiento de relevancia indirecta para el psicoanálisis.

El debate interno de estirpe epistemológica sin duda ha incidido y sigue incidiendo en que el número de psicoanalistas abocados a la investigación sea considerablemente menor que en la corriente cognitivo-comportamental y en neuropsicología cognitiva.

En las últimas dos décadas se han realizado un número creciente de investigaciones basadas en la evidencia sobre resultados de psicoterapias psicodinámicas en general (Leichsenring y Rabung, 2011; Levy, Stuart y Kächele, 2012; Luyten, Mayes, Fonagy, Target y Blatt, 2015; Fonagy, 2015; Leuzinger-Bohelber et al., 2016) y psicoterapia psicodinámica de niños (Fonagy y Target, 2002; Nemirovski et al., 2014; AACAP Official Action, 2012).

De todos modos, es importante señalar que es necesario un conocimiento muy sólido para discernir la confiabilidad de las investigaciones en general y muy pocos clínicos disponen de ese conocimiento. No es difícil concluir que la gran mayoría de los psicoterapeutas de todas las corrientes defienden su práctica desde su experiencia personal más que desde un conocimiento científico exhaustivo, comparando distintas formas de psicoterapia; unos pocos investigan y dan a conocer resultados.

Si somos honestos, debemos reconocer que nuestra confianza acerca de la eficacia de los tratamientos de los niños con TEA a cargo de psicoanalistas surge principalmente de la experiencia propia y del contacto con la experiencia de otros colegas, así como del conocimiento de una vasta producción teórico-clínica y de materiales clínicos publicados.

Todo ello nos permite concluir que los tratamientos psicoanalíticos de pacientes con TEA son generalmente prolongados y producen transformaciones significativas en distintas áreas, acordes con la gravedad inicial del caso y la edad de inicio

del tratamiento; sin embargo, hasta el momento hay poca investigación empírica que respalde estos logros y este es un punto del cual resulta imprescindible tomar conciencia, siguiendo los argumentos de larga data de psicoanalistas que defienden la importancia de la investigación empírica para complementar la investigación clínica (Fonagy, 2015; Bernardi, 2015).

La investigación de Thurin, Thurin, Cohen, y Falissard (2014) presenta los primeros resultados de un estudio longitudinal proceso-resultado, multicéntrico, explorando las psicoterapias individuales de niños autistas realizadas en condiciones naturales durante un año. Utiliza estudios intensivos de 50 casos individuales respondiendo a los criterios actuales de la práctica basados en la evidencia de la Asociación Americana de Psicología.

De estos casos, 41 son de referencia psicoanalítica, 5 cognitivo-comportamentales, 3 de referencia psicomotriz y uno se refiere a terapia por el juego. Los resultados muestran cambios significativos en varias áreas en el correr del primer año de tratamiento. Se puede consultar asimismo un estudio de caso único sobre la eficacia del tratamiento psicoanalítico en autismo de Vecchiato, Sacchi, Simonelli y Purgato (2016).

Estas investigaciones van acompañadas de la creación de instrumentos para la investigación que se apoya en criterios psicodinámicos, uno de ellos es la Escala de Evaluación Psicodinámica de los Cambios en Autismo (EPCA) de Haag, G. et al.³ El conocimiento y la utilización de esta herramienta por los analistas de niños trabajando con autismo es de un enorme interés para afirmar al Psicoanálisis en el ámbito de la Salud Mental.

De un modo similar, un grupo de analistas de niños de distintas sociedades



psicoanalíticas de Brasil llamado Grupo de Pesquisa Psicanalítica em Autismo (GPPA)⁴ han confeccionado un Protocolo de Investigación Psicoanalítica de Señales de Cambios en el Autismo, llamado Grupo PRISMA de Psicoanálisis y Autismo⁵ (2017), con subsidio de IPA, sobre el cual siguen trabajando para llegar a la fase de validación.

Para complejizar aún más este punto sobre la mayor confiabilidad de los estudios basados en la evidencia y la ventaja comparativa en este aspecto de las psicoterapias cognitivo-comportamentales (CBT), Leichsenring y Steinert (2017) han hecho una revisión a fondo de diversos aspectos de estas investigaciones, cuestionando el estatus preeminente de las CBT en base al análisis riguroso de criterios metodológicos que no se cumplen en muchas de estas investigaciones. Si bien abogamos por la importancia de profundizar en la investigación de resultados de los tratamientos psicoanalíticos, cuanto más nos introducimos en la información que surge de las investigaciones, más conscientes nos volvemos de las crecientes exigencias que con-

llevan. Retomando el debate sobre el "Dodo Bird Verdict" -que se refiere a la idea de que todas las psicoterapias obtienen iguales resultados- González-Blanch y Carral Fernández (2017) nos dicen en un convincente artículo que si bien hay evidencia razonable de que las psicoterapias funcionan en una amplia gama de problemas mentales, muchos estudios que sostienen la eficacia de las psicoterapias están sujetos a limitaciones significativas, sesgos y debilidades. Esto también se aplica a las investigaciones en neurociencias. Hay estudios recientes que advierten sobre fallas de distinta índole en muchas de las investigaciones sobre las causas biológicas de las enfermedades mentales (Dumas-Mallet, Button, Boraud, Gonon y Munafò, 2017). Así llegamos a otro aspecto a desmitificar: el campo de la investigación empírica no tiene un camino más llano y claro, que el laborioso y siempre cuestionado ejercicio de nuestra clínica cotidiana. Mito que forma parte de la búsqueda de certezas, frente al incremento de la incertidumbre actual en el destino de nuestras sociedades.

CONCLUSIONES

Para finalizar queremos reseñar los principales puntos desarrollados a lo largo de este artículo, así como aportar algunas reflexiones sobre el psicoanálisis en el contexto actual de los tratamientos de los TEA.

Relativo al diagnóstico se destacaron las dificultades que acarrea la clasificación de Trastornos del Espectro Autista (TEA) del DSM-V, calificándolos como Trastornos del Neurodesarrollo, así como no perder de vista que en la infancia todo diagnóstico debe quedar abierto a la reformulación y solo se confirma con la evolución.

En cuanto a la etiología, sostenemos la importancia de erradicar falsas oposiciones: biología-ambiente, cuerpo-psiquis, psicoanálisis-neurociencias, en base a argumentos y desarrollos de investigadores contemporáneos. Hemos mostrado cómo las investigaciones genéticas, además de ser altamente complejas en su diseño, encierran hoy día una fuerte paradoja en la medida que buscan la especificidad del gen del autismo partiendo de una definición cada vez más amplia del mismo. Lo único que es posible afirmar es que el autismo resulta de una combinación singular multifactorial que varía en distintos tipos de casos. Lo que surge de las neurociencias actuales es que estamos programados para no estar programados, es decir para recibir la influencia del ambiente y de la intersubjetividad.

De ello concluimos que el autismo es una respuesta inespecífica, cuyos comportamientos presentes en diversas configuraciones etiopatogénicas, no estarían "preformados" desde lo orgánico, sino que surgen del choque entre una vulnerabilidad biológica compleja y las exigencias del mundo externo. El ambiente no siempre se ajusta a esta vulnerabilidad, retroalimentando el desencuentro entre el niño y los otros.

La indicación de tratamientos deberá tener en cuenta que tanto los datos de la biología como los signos subjetivos, deben ser tomados en cuenta conjuntamente para aumentar la comprensión del fenómeno. No es posible pensar en ayudar a un niño con TEA a acceder a la

comunicación con los otros sin hacer de la comunicación y el vínculo la base desde donde trabajar. Si bien las alteraciones biológicas son el telón de fondo, no existe en el horizonte actual una cura biológica. Una de las vías indiscutidas para reparar lo fallido en la constitución de lo humano, de lo que nos convierte en sujetos, es el vínculo humano; y el psicoanálisis tiene como herramienta príncipes el establecimiento de un vínculo en el cual la subjetivación devenga posible. En el caso de los autismos y de los TEA, no se trata de trabajar en torno a conflictos inconscientes sino de trabajar en los delicados procesos de la construcción del psiquismo y esto otorga una especificidad al tratamiento psicoanalítico de estos casos.

Por su parte, los tratamientos cognitivo-comportamentales (CBT) proponen la modificación de las conductas y las cogniciones a través de técnicas de aprendizaje. El objetivo en niños con TEA es enseñar hábitos adaptativos, habilidades sociales y lenguaje, regular los desbordes, etc. incluyendo pautas para la familia. También disponen de métodos para abordar los distintos niveles de aprendizajes que permitan la escolarización. Creemos en la utilidad de estos abordajes para mejorar la adaptación al entorno, siempre y cuando se realice de modo de soslayar el riesgo de una concepción basada en el entrenamiento y la adquisición mecánica de los comportamientos esperables, apoyada en la tendencia de estos niños a automatizar conductas. Esta modalidad es opuesta a la apropiación subjetiva, donde el niño, por un camino singular, va incorporando no sólo conductas sino formas de ser, humanizándose, para convertirse en una persona especial y única.

No desconocemos la importancia de la adaptación si se evita caer en lo "normótico" (McDougall, 1978), por ello sostenemos la complementariedad posible de ambos tratamientos, apoyándonos justamente en sus diferentes enfoques y como parte de estrategias interdisciplinarias, fundamentales para el mayor avance de estos pacientes. Los niños con TEA son pacientes para tratar en equipo interdisciplinario, dado que necesitan variados abordajes para estimular diferentes áreas de su desarrollo: terapia del

lenguaje, psicomotricidad, psicoterapia, psicopedagogía, etc. Cada caso necesita una estrategia terapéutica cuidadosamente planificada y sujeta a revisión, donde puede irse planteando en forma simultánea o secuencial distintas intervenciones (Bonnevaux, Ponce de León y Ravera, 1999; Ponce de León, 2008) o propuestas creativas que combinen diferentes disciplinas trabajando en forma simultánea (Ponce de León, E., 2002 y 2016).

En cuanto al aporte de las investigaciones empíricas para determinar la eficacia de las psicoterapias, hemos destacado, del lado de los clínicos, el frecuente desconocimiento de las mismas, así como el hecho de defender sus elecciones basándose mayormente en la experiencia personal. Al mismo tiempo, el interiorizarnos en el tema nos alerta sobre la necesidad de formación especializada para dimensionar su complejidad y sacar conclusiones válidas.

Por último, como hemos visto, el debate en torno a la pertinencia del tratamiento psicoanalítico para el autismo está poniendo en debate la relación entre Psicoanálisis y Salud Mental, motivo por el cual es un tema esencial para quienes conocemos los beneficios de los tratamientos psicoanalíticos para los niños con TEA y sus familias.

No debemos olvidarnos de que, en nuestro campo, la meta de la investigación clínica y empírica es dar respuestas al sujeto y no la ciencia. Mantenemos la esperanza de que, en el devenir del conocimiento científico, se construya un camino que se aleje del afán clasificatorio y se enfoque en las formas de cuidado del paciente, en afinar las estrategias desde donde abordar la singularidad del sufrimiento humano. ●

BIBLIOGRAFÍA

AACAP Official Action. (2012). Practice Parameter for Psychodynamic Psychotherapy with Children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51 (5), 591-557.

Ansermet, F. (2016). Irréductible singularité. En P. Sadoun (Ed.), *Le spectre autistique trouble-t-il la raison de ceux*

³ El EPCA parte de una parrilla elaborada por Haag et al. Fue publicada inicialmente en el International Journal of Psychoanalysis en 2005, luego ha tenido una validación estadística a partir de una investigación clínica-biológica dirigida por Tordjamm en 2010; también, ha sido utilizada en la Red de Investigaciones Fundadas en las Prácticas Psicoterapéuticas (RRFPP) a partir de 2008. La escala completa y sus antecedentes se pueden obtener en www.researchgate.net.

⁴ Grupo de Pesquisa Psicanalítica em Autismo (GPPA), integrado por Alcía Dorado de Lisondo (SBPSP y GEP Campinas-São Paulo), Fátima Maria Vieira Batistelli (SBPSP), Maria Cecília Pereira da Silva (SBPSP), Maria Lúcia Gomes de Amorim (SBPSP y SBPRJ), Maria Thereza Barros França (SBPSP), Mariângela Mendes de Almeida (SBPSP), Marisa Leite Monteiro (SPRJ), Regina Elisabeth Lordello Coimbra (SBPSP. São Paulo, Río de Janeiro y Campinas. Brasil).

⁵ Investigación psicoanalítica y cambios en el autismo: presentando el PRISMA. *Revista eipea*, número 3, 2017. www.eipea.cat.

qui l'approchent? (pp. 11-35). Toulouse, France: Érès.

Ansermet, F. y Giacobino, A. (2012). *Autisme. A chacun son génome. Navarin/Le Champ freudien*. Paris, France : Navarin.

Ansermet, F. y Magistretti, P. (2006). *A cada cual su cerebro. Plasticidad neuronal e inconsciente*. Buenos Aires, Argentina: Katz.

Bernardi, R. (2015). Investigación clínica e investigación empírica sistemática: ¿qué nos enseñan las controversias actuales?. *The International Journal of Psycho-Analysis*, 1 (3), 836-866.

Bettelheim, B. (2012). *La fortaleza vacía. Autismo infantil y nacimiento del yo*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.

Bonnevaux, M., Ponce de León, E. y Ravera, C. (1999). Tratamiento interdisciplinario de tempranos que consultan por retraso significativo del lenguaje y/o psicomotor. *En Revista Uruguaya de Psicoanálisis*, 90.

Damasio, A. (1994). *Descartes Error: Emotion, Reason and the Human Brain*. New York, USA: Avon Books.

Damasio, A. (1999). *The Feeling of What Happens; Body and Emotion in the Making of Consciousness*. London, United Kingdom: Heinemann.

Dumas-Mallet, E., Button, K. S., Boraud, T., Gonon, F. y Munafò, M. R. (2017). Low statistical power in biomedical science: a review of three human research domains. *Royal Society Open Science*, 4 (2).

Dumas-Mallet, S., Smith, A., Bouraud, T. y Gonon, F. (2018). Scientific Uncertainty in the Press: How Newspapers Describe Initial Biomedical Findings. *Science Communication*, 40 (1), 124-141.

Duraban, J. (2018). In the beginning was the world? The changing shape and use of interpretations in the analyses of children on the Autistic-Psychotic Spectrum. *En Sufrimiento Psíquico. Autismo e Rela-*

coes Iniciais. Abordagem Psicanalítica. Conferencia llevada a cabo en la V Jornada de Autismo da SBPSP, San Paulo, Brasil.

Fisch, G.S. (2012). Nosology and epidemiology in autism: classification counts. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 160C (2), 91-103.

Fonagy, P. (2015). *Psychoanalysis today*. *World Psychiatry*, 2 (2), 73-80.

Fonagy P. (2015). The effectiveness of psychodynamic psychotherapies: an update. *World Psychiatry*, 14 (2). 137-150.

Fonagy P., Target, M., Cottrell, D., Phillips, J. y Kurtz, Z. (2002). *What works for whom? A critical review of treatments for children and adolescents*. New York, USA: Guilford Press.

Gallese, V., Keysers, C. y Rizzolatti, G. (2004). A unifying view of the basis of social cognition. *Trends in Cognitive Science*, 8, 396-403.

Gaugler, T., Klei, L., Sanders, S. J., Bodea, C.A., Goldberg, A. P., Lee, A. B., Mahajan, et al. (2014). Most genetic risk for autism resides with common variation. *Nature Genetics*, 46 (8), 881-885.

González-Blanch, C. y Carral-Fernández, L. (2017). Cage up dodo, please! the tale of all psychotherapies being equally effective. *Papeles del Psicólogo / Psychologist Papers*, 2017, 38 (2), 94-106. Recuperado de <http://www.papelesdelpsicologo.es> - <http://www.psychologistpapers.com>

Greenspan, S. (2001). The affect diathesis hypothesis: The Role of Emotions in the Core Deficit in Autism and in the Development of Intelligence and Social Skills. *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 5 (1), 1-44.

Grupo PRISMA de Psicoanálisis y Autismo. (2017). Investigación psicoanalítica y cambios en el autismo: presentando el PRISMA. *Eipea*, 3, 25-29. Recuperado de <http://www.eipea.cat/articles/>

Hertz-Picciotto, I. y Delwiche, L. (2009). The risk in autism and the role of age at diagnosis. *Epidemiology*, 20 (1), 84-90.

Lasa, A. (2018). Sobre la inteligencia de los autistas. *Eipea*, 4, 6-23. Recuperado de <http://www.eipea.cat/articles/>

Leichsenring, F. y Rabung, S. (2011). Long-term psychodynamic psychotherapy in complex mental disorders: update of a meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry: the journal of mental science*, 199 (1), 15-22.

Leichsenring, F. y Steinert, C. (2017). Is Cognitive Behavioral Therapy the Gold Standard for Psychotherapy? The Need for Plurality in Treatment and Research. *JAMA*, 318 (14), 1323-1324.

Leuzinger-Bohleber, M., Kallenbach, L., y Schoett, M. (2016). Pluralistic approaches to the study of process and outcome in psychoanalysis. The LAC depression study: A case in point. *Psychoanalytic Psychotherapy*, 30 (1), 4-22.

Levy, R., Stuart Ablon, J., y Kächele, H. (2012). *Psychodynamic Psychotherapy Research-Evidence-Based Practice and Practice-Based Evidence*. London, United Kingdom: Human Press.

Luyten, P., Mayes, L., Fonagy, P., Target, M., y Blatt, S. (Eds.). (2015). *Handbook of Psychodynamic Approaches to Psychopathology*. London, United Kingdom: Guilford Press.

McDougall, J. (1978). *Plea for a measure of abnormality*. New York, USA: International University Press.

Nemirovski J., Edlund A., Thorén, A. y Carlberg, G. (2014). Outcome of psychodynamic child psychotherapy in routine practice. *European Journal of Psychotherapy & Counselling*, 16 (3), 228-244.

Olivos, A. (2017). Clínica diferencial del autismo y la psicosis infantil. *Cuadernillo Aperturas*, 1. Recuperado de <http://aperturasclinicas.cl/>

PDM Task Force. (2006). *Psychodynamic Diagnostic Manual*. Silver Spring, USA: Alliance of Psychoanalytic Organizations.

Panksepp, J. (1998). *Affective Neuroscience: The Foundations of Human and Animal Emotions*. Oxford, United Kingdom: Oxford University Press.

Pedreira, J.L. (2009). Formas clínicas de la psicosis en la infancia. *Anales de Pediatría Continuada*, 7 (2), 114-20.

Ponce de León, E. (2002). Una propuesta interdisciplinaria: psicoanálisis y psicomotricidad en una técnica conjunta para el tratamiento de niños. *Revista Uruguaya de Psicoanálisis, APU*, 96.

Ponce de León, E. (2008). Equipo interdisciplinario y clínica psicoanalítica de niños. *Aperturas Psicoanalíticas*, 28. Recuperado de www.aperturas.org

Ponce de León, E. (2016). *Cuerpo y palabra en el abordaje psicoterapéutico de niños con dificultades severas de simbolización. Terapia psicomotriz con interven-*

ciones psicoanalíticas (Tesis/disertación). Universidad Complutense de Madrid; Madrid.

Sandler, J., Sandler A. M. y Davies, R. (Eds.). (2000). *Psychoanalytic monographs Nº 5. Clinical and Observational Psychoanalytic Research: Roots of a Controversy*. London, United Kingdom: Karnac.

Solms, M. y Turnbull, O. (2013). ¿Qué es el neuropsicoanálisis?. *GPU*, 9 (2), 153-165.

Thurin, J.M., Thurin, M., Cohen, D. y Fallissard, B. (2014). *Approches psychothérapeutiques de l'autisme. Résultats préliminaires à partir de 50 études intensives de cas. Neuropsychiatrie de l'Enfance et l'Adolescence*, 62 (2), 102-118.

Vecchiato, M., Sacchi, C., Simonelli, A. y Purgato, N. (2016). Evaluating the efficacy of psychodynamic treatment on a single case of autism. A qualitative research. *Psychotherapy: Psychopathology, Process and Outcome*, 19 (1), 49-57. Recuperado de <https://doi.org/10.4081/ripppo.2016.194>

LA VARIABILIDAD EN LA EXPRESIÓN DEL AUTISMO EN DIFERENTES SÍNDROMES GENÉTICOS QUE CURSAN CON RASGOS AUTÍSTICOS

– Carme Brun-Gasca –

Psicóloga Clínica. Doctora en Psicología. Profesora Titular de la Facultad de Psicología de la UAB. Psicóloga en la Unidad de Enfermedades Minoritarias del Hospital Parc Taulí de Sabadell. Sabadell (Barcelona)



Los trastornos del neurodesarrollo comprenden un grupo de alteraciones que se manifiestan ya en la primera infancia con una afectación de entre un 5 y un 10% de la población. No ocurren como entidades independientes, sino que forman parte de un continuum de afectaciones que propician la comorbilidad. Ésta no se puede entender como suma de trastornos, sino como el resultado de la interacción entre ellos, es decir, la sintomatología de una persona que tiene Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y Discapacidad Intelectual (DI) no es equivalente a la suma de sintomatologías que presentaría una persona con DI sin TEA más la de una persona con TEA sin DI. Esta interacción supone un importante desafío tanto a nivel diagnóstico como terapéutico y de pronóstico.

Para el 75% de los casos de autismo no se conoce una causa genética, el 25% restante se divide en dos casuísticas distintas. Por un lado, síndromes de causa genética conocida en los que la sintomatología autista es una parte de la afectación (4-5% de los casos) y, por el otro, los hallazgos de alteraciones genéticas en estudios de personas cuyo principal

trastorno es el TEA (20% de los casos), lo que ha permitido el reconocimiento de un número importante de genes (varios centenares) relacionados con la susceptibilidad al Trastorno del Espectro del Autismo (Fernández, 2017; Sahin, 2015). Es importante estudiar genéticamente a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo ya que alguna de estas alteraciones descritas comporta riesgo de recurrencia en la familia.

Algunos autores han preferido el término de “autismo síndrómico” al referirse a este grupo de pacientes cuyo diagnóstico principal es una alteración genética causante de un cuadro complejo en el cual se incluye el autismo. Este “autismo síndrómico” requiere un abordaje que, a menudo, tiene unas características especiales. Para que la aproximación terapéutica sea la correcta hay que conocer a fondo el resto de rasgos clínicos asociados a cada uno de los síndromes.

El término “fenotipo conductual” (behavioural phenotype) fue utilizado por primera vez en 1972 por el pediatra norteamericano William Nyhan en la británica Society for Pediatric Research; en su exposición, describió la conducta autotumultuante característica de las personas afectadas por el síndrome de Lesch-Nyhan.

La definición todavía más aceptada del término “Fenotipo conductual” es la de Flint y Yule (1994): “El fenotipo conductual es un patrón característico a nivel motriz, cognitivo, lingüístico y de trastornos en el área social que se asocia de manera consistente con un trastorno biológico. En algunos casos, el fenotipo conductual puede constituir un trastorno psiquiátrico; en otros, se pueden encontrar conductas que normalmente no son

consideradas trastornos psiquiátricos”.

La especificidad sindrómica ha sido motivo de estudio a partir del interés por los fenotipos conductuales, a finales del siglo pasado, coincidiendo con un impulso importante de las técnicas diagnósticas genéticas. Las ventajas del incremento de estudios al respecto son innegables: han aumentado las sospechas diagnósticas, ha mejorado la información pronóstica y también la eficacia de los tratamientos; sin embargo, también existen contrapartidas, se corre el riesgo de ver más al síndrome que a la persona y perder la observación de la singularidad. También puede propiciar una suerte de nihilismo terapéutico pensando que, ante aquello que viene condicionado genéticamente, no existe opción terapéutica clínica.

Existen descripciones ya muy contrastadas de especificidad sindrómica de la conducta, el lenguaje, el patrón neuropsicológico e, incluso, el tipo y topografía de conductas autoagresivas (Richards et al., 2012).

En este artículo hablaremos de algunos de los síndromes de causa genética conocida en los que la sintomatología del autismo forma parte de un cuadro global de afectación cognitiva y de conducta (entendida en sentido amplio) relacionado con los efectos de la alteración genética sobre el neurodesarrollo. Son numerosos los síndromes en los que hallamos algún tipo de sintomatología autística, nos centraremos en cinco de ellos. Por un lado, detallaremos más a fondo el Síndrome de Rett y el Síndrome X Frágil ya que tienen una estrecha relación con el TEA; por otro lado, más brevemente, analizaremos los síndromes de delección del 22q11, el Síndrome de Prader Willi y el Síndrome de Angelman, ya que en la sin-



«Síndrome de Rett».

tomatología de algunos de sus afectados podemos encontrar rasgos autísticos.

SÍNDROME DE RETT

El Síndrome de Rett es el único síndrome específico que se incluyó en el DSM-IV y el CIE-10 entre los Trastornos Generalizados del Desarrollo. A partir del DSM-5 ya no consta entre los Trastornos del Espectro del Autismo.

La causa, en la mayoría de casos, es una mutación en el gen *MECP2* del cromosoma X. Esta mutación provoca un grave trastorno del neurodesarrollo que afecta casi exclusivamente a las niñas, ya que en varones es casi siempre letal. La prevalencia descrita en mujeres es de 1/10.000.

Se caracteriza por un desarrollo aparentemente normal durante los primeros 6 a 12 meses de vida, dando paso después a una importante regresión en el lenguaje (pérdida total de lenguaje oral) y en el desarrollo motor, movimientos de manos estereotipados, dificultad de interacción social y déficit cognitivo (Williamson, 2006).

Fue descrito por primera vez en 1966 por el Dr. Andreas Rett en un artículo en el que presentaba el caso de dos niñas con microcefalia adquirida con atrofia cerebral, estereotipias de lavado de manos y pérdida de habilidades después de unos meses de desarrollo típico (Rett, 1966). Desde entonces hasta el año 1999, en que se descubrió la causa genética que provoca el síndrome (Amir et al., 1999), el diagnóstico se realizaba en base a criterios clínicos.

Para la mayoría de casos (entre el 74 y el 80%), descritos como forma clásica, la evolución clínica tiene cuatro fases que se inician a partir de un periodo inicial en que aparentemente el desarrollo no presenta alteraciones aunque, a posteriori, visionando videos de las niñas en esa etapa se pueden observar signos sutiles.

La primera etapa se inicia entre los 6 y los 18 meses y puede durar varios meses. En esta etapa, se observa un enlentecimiento del desarrollo motor y del crecimiento del perímetro cefálico, así como una disminución del interés por el juego y la interacción.

La segunda etapa se inicia entre el año y los 3 años y dura entre algunas semanas y pocos meses. Se caracteriza por una rápida y evidente regresión a todos los niveles (motor, lenguaje, cognitivo) con pérdida de la utilización voluntaria de las manos y aparición de la estereotipia de lavado de manos y frotación típica del síndrome. En muchos casos, aparecen crisis convulsivas. Todas las niñas en esta etapa tienen sintomatología autista y la clínica es tan sugerente que, si no se ha hecho antes, el diagnóstico de Síndrome de Rett es aquí claro.

La tercera etapa se inicia entre los 2 y los 10 años y dura entre meses y años. Algunas niñas están el resto de su vida en esta etapa. Es un periodo de estabilización con una mejoría del contacto social y donde remite algo la sintomatología autista. Se constata la discapacidad intelectual severa y continúan las crisis convulsivas y el trastorno motor. La cuarta etapa se inicia más allá de los 10 años. También

se denomina etapa de la silla de ruedas. Hay una mayor regresión a nivel motor provocando la pérdida de la marcha, pero hay una cierta mejoría en la comunicación, el contacto visual y la epilepsia.

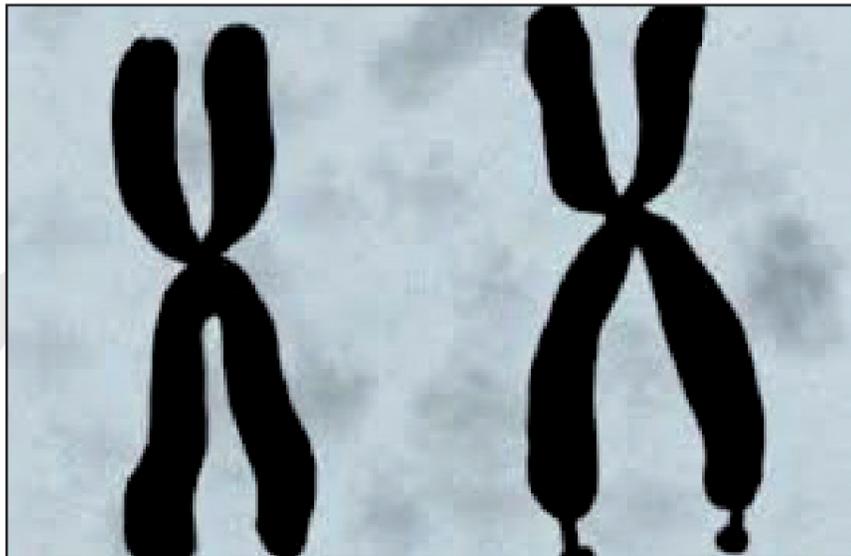
Existen también formas atípicas del síndrome que, básicamente, implican un inicio temprano (sin etapa de desarrollo normal y con mayor afectación), un inicio tardío (con menor afectación) y las denominadas formas frustradas que, en general, implican la posibilidad del lenguaje y las habilidades manuales más conservadas. También se consideraría atípico el Síndrome de Rett en niños, aunque los casos descritos son pocos y heterogéneos.

La mayoría de las niñas con Síndrome de Rett presentan, en algún momento de su vida, sintomatología autista. Incluso alguna de ellas recibe un primer diagnóstico clínico de autismo antes de conocerse la alteración genética. Las niñas con forma clásica, en su segunda etapa, se pueden beneficiar claramente de aproximaciones terapéuticas que se utilizan en otros casos de autismo severo. Sin embargo, es necesario también observar el cuadro en conjunto ya que conocer el curso natural del síndrome ayuda a optimizar el tratamiento. Por ejemplo, en la elección de un sistema de comunicación alternativo no puede obviarse el hecho de que, además de la ausencia de lenguaje oral, las manos han perdido su funcionalidad y por tanto no podrán utilizarse sistemas que impliquen señalar o gesticular.

SÍNDROME X FRÁGIL

El síndrome X frágil (SXF) es la principal causa de discapacidad intelectual hereditaria y la segunda causa genética conocida de discapacidad intelectual después del Síndrome de Down. Se considera también la causa más frecuente de autismo síndrómico.

Aunque las primeras descripciones de la alteración genética datan de mediados del siglo pasado, la base molecular se descubrió en 1991. Se trata de la alteración en un gen (que pasó a denominarse *FMR-1*) del cromosoma X. Dicha alteración provoca un aumento en la repetición de una secuencia de nucleótidos (CGG) del gen.



«Síndrome X frágil».

Las personas que tienen más de 200 repeticiones de esta tripleta de nucleótidos están afectadas (tienen lo que se denomina mutación completa) ya que pasado este número de repeticiones el gen se inactiva provocando las alteraciones que configuran el fenotipo de SXF. Sin embargo, aunque por debajo de este número el gen es funcional, existe una franja (entre 50 y 199 repeticiones) denominada de premutación; los individuos con premutación tienen un elevado riesgo de transmitir la alteración a su descendencia en forma de mutación completa y, aunque inicialmente se pensaba que ésta era la única consecuencia, con los años se han ido descubriendo una serie de alteraciones relacionadas con esta premutación.

Otra de las complejidades de este síndrome es que afecta de manera diferente dependiendo del sexo, ya que la alteración es en el cromosoma X, del cual las mujeres tienen dos (y por tanto conservarán uno sano) y los varones únicamente uno. El fenotipo, tanto físico como conductual, suele ser más leve en las niñas y mujeres con la mutación del SXF y es, por tanto, más difícil su detección en edades tempranas si no hay antecedentes familiares del síndrome.

Las cifras de prevalencia estimada serían para la mutación completa uno de cada 4.000 a 7.000 varones y una de cada 6.000 a 11.000 mujeres; y, para la premu-

tación, uno de cada 500 a 800 varones y una de cada 200 a 300 mujeres (Sherman et al., 2016).

En cuanto al riesgo de recurrencia, cabe recordar que todas las personas con la mutación completa del SXF tienen un progenitor con la premutación (aunque a menudo lo descubre cuando diagnostican a su hijo). Una mujer con la premutación o con la mutación completa tiene un 50% de riesgo en cada embarazo de que sus hijos (varones o mujeres) hereden la mutación completa de SXF. Un varón con la premutación pasará la alteración a todas sus hijas (en forma de premutación) y a ninguno de sus hijos varones, porque a ellos les transmite el cromosoma Y.

La alteración genera, pues, cuatro cuadros distintos: mutación completa en hombres, mutación completa en mujeres, premutación en hombres y premutación en mujeres y, cada uno de ellos, provoca vulnerabilidad a diferentes trastornos. No hay que olvidar que en la misma familia conviven más de un afectado y que ello suele añadir dificultad a la crianza de hijos con discapacidad.

- Mutación completa en hombres

La mutación completa en varones es, de los cuatro cuadros posibles asociados al SXF, el que tiene más relación con el Trastorno del Espectro del Autismo. Numerosas investigaciones (Hatton et al.,

2006 y Turk et al., 1997, entre otros) han estudiado la relación entre el SXF y el TEA, hallando una prevalencia de niños con SXF que tienen clínica de TEA que varía entre un 25% y un 47%, dependiendo de los criterios diagnósticos y los instrumentos utilizados. Abordando la relación desde el otro punto de vista, entre un 2 y un 6% de los niños con un diagnóstico inicial de TEA presentan la mutación genética del síndrome.

El niño con SXF presenta síntomas desde su primera infancia. En primer lugar, el retraso de adquisiciones motrices y de lenguaje es importante y, además, su hipersensibilidad sensorial provoca alteraciones de conducta que preocupan a las familias desde muy temprana edad. En la mayoría de casos, la consulta es antes del primer año de edad; desgraciadamente, no siempre conlleva un diagnóstico etiológico temprano, lo que aumenta el riesgo de recurrencia familiar.

El fenotipo físico de los varones con SXF es más evidente después de la pubertad; aunque algunos niños ya presentan algunas características físicas desde pequeños, éstas son muy variables. Los rasgos más frecuentes son: orejas grandes y/o prominentes, cara alargada y estrecha con frente amplia y aumento del tamaño de los testículos (macroorquidismo). También es común la hiperlaxitud de las articulaciones, paladar ojival, pies planos y el prolapso de la válvula mitral. El fenotipo conductual es mucho más consistente.

El 80-90% de los varones con la mutación completa para el SXF tienen discapacidad intelectual, habitualmente entre moderada y severa. Existe un pequeño grupo que puede mantener un nivel de inteligencia límite con la normalidad; sin embargo, a pesar de tener mayor nivel intelectual, presentan las características propias del síndrome en cuanto a conducta y perfil cognitivo.

En general, el procesamiento de los estímulos visuales es mejor que el de los estímulos auditivos y también tienen mayor facilidad para el procesamiento global que para el secuencial. La memoria a largo plazo y la capacidad de imitación son buenas, así como la orientación en el espacio. A nivel académico, son mayores las dificultades para las matemáticas que

para la lectoescritura, aunque el aprendizaje de ésta tampoco sea fácil.

La conducta de interacción de los niños con SXF es bastante específica y ha sido descrita y estudiada. Buscan y propician el contacto con los demás, pero éste les genera tal ansiedad que terminan mostrando conductas de evitación (desviación de la mirada, aleteos, girar el cuerpo...) y de timidez. Este patrón ha sido descrito como "acercamiento-evitación" y pone de relieve dos conductas muy habituales en el SXF: buena capacidad para iniciar la interacción social y dificultad para manejarla adecuadamente.

Las características de fenotipo conductual más frecuentes en SXF son: el trastorno de atención, que sería todo lo contrario a "no estar atento". El problema es el de no poder desatender ningún estímulo. Esto, unido a la hipersensibilidad sensorial, impide una correcta selección y jerarquización de estímulos, llevando a menudo a situaciones de desbordamiento (rabiets, estereotipias, agresiones), especialmente en ambientes con abundantes estímulos desconocidos para ellos. Este sufrimiento, lógicamente, genera una resistencia al cambio y una gran ansiedad en situaciones desconocidas, lo que a su vez promueve conductas de perseveración, también a nivel verbal.

Son frecuentes la hiperactividad (que tiende a mejorar con la edad) y la baja capacidad de espera y tolerancia a la frustración, que generan impulsividad. En alguno de ellos, la agresividad puede llegar a ser un problema importante, especialmente en la adolescencia y juventud. Los episodios agresivos se suelen desencadenar en situaciones de mucha estimulación o de cambios inesperados que les asustan. Cuando se encuentran tranquilos y en un ambiente que les resulta familiar se pueden mostrar muy simpáticos y con buen humor (Hagerman, 1996).

De hecho, la mayoría de niños con SXF presentan conductas que también se dan en niños con TEA: conductas e intereses repetitivos, resistencia a los cambios, movimientos estereotipados de las manos, dificultades del contacto visual, etc... Existen elementos diferenciales que pueden ayudar: aunque los varones con el SXF se muestran tímidos y angustiados

ante situaciones de interacción social, a menudo las provocan; por otro lado, los varones con el SXF tienen una mirada muy comunicativa, aunque eviten el contacto visual.

- Mutación completa en mujeres

La afectación en las mujeres con SXF es menor y más variada. Aunque existen casos más graves, alguno de ellos con autismo también, la mayoría de las mujeres no tiene sintomatología de TEA.

La mayoría de las niñas con SXF que no tienen antecedentes familiares detectados tardan en ser diagnosticadas, ya que el cuadro más típico es una niña con déficit cognitivo leve o nivel límite, dificultades de aprendizaje, trastorno de atención sin hiperactividad y timidez; síntomas que difícilmente sugieren una alteración genética.

Cognitivamente, únicamente un tercio de ellas tiene un cociente intelectual por debajo de 70. Son frecuentes los trastornos de atención y aprendizaje; pero el problema mayor para las mujeres con la mutación completa es la ansiedad social que, independientemente del nivel cognitivo, interfiere enormemente en su calidad de vida.

- Premutación

La premutación de SXF no suele dar síntomas hasta edades adultas. La afectación más directamente relacionada con el síndrome en mujeres es el fallo ovárico precoz (FOP), con menopausia precoz en muchos casos. También se ha asociado con vulnerabilidad a la ansiedad y depresión.

En hombres, la alteración más frecuente es un cuadro neurológico degenerativo denominado FXTAS (Fragile X Associated Tremor and Ataxia Syndrome) que afecta a gran número de varones con premutación a partir de los 60 años; a mayor edad, mayor riesgo. En algunas ocasiones, se confunde con la enfermedad de Parkinson, aunque neurológicamente existen diferencias.

Esta variabilidad fenotípica del síndrome provoca que en una misma familia puedan (y suelen) convivir un niño con discapacidad intelectual y alteraciones importantes de relación y conducta, una

niña con dificultades de relación social y trastornos de aprendizaje, una madre con vulnerabilidad a la depresión y ansiedad y un abuelo (padre de la madre) con un cuadro degenerativo neurológico. Es innegable que esta particularidad de afectación múltiple familiar supone un plus especialmente para la familia, pero también un reto para el terapeuta que no se puede obviar ni minimizar y requiere de un conocimiento amplio de las patologías asociadas a esta alteración.

SÍNDROME DE DELECIÓN 22q11

El Síndrome de delección 22q11 (SD22q11), que ha recibido otros nombres como Síndrome Velocardiofacial, Síndrome de DiGeorge, Catch 22 o Síndrome de Shprintzen está causado por la delección del área 11.2 del brazo largo del cromosoma 22. En el 85% de los casos, esta alteración es de novo y en el resto es heredada. La prevalencia es de uno de cada 4.000 recién nacidos vivos, afectando por igual a ambos sexos.

Está asociado a múltiples alteraciones estructurales y funcionales (cardíacas, renales, endocrinológicas, inmunológicas, alteraciones del paladar...), habiéndose descrito más de 180. Entre ellas, también alteraciones cognitivas, de lenguaje, de conducta y trastornos psiquiátricos. La afectación individual es muy variable, tanto en presencia como en gravedad de síntomas.

En muchos casos, las afectaciones físicas (cardiopatías, principalmente) hacen necesaria la atención médica desde la infancia. Asimismo, los retrasos en adquisiciones como la marcha y el habla llaman la atención desde el primer año de vida.

A nivel cognitivo, aproximadamente el 50% de los afectados tiene un cociente intelectual por debajo de 70, habitualmente en el rango de discapacidad leve, siendo los casos familiares más afectados cognitivamente que los que tienen la alteración de novo. Las habilidades verbales, aunque el lenguaje aparece con retraso, suelen ser mejores que las manipulativas. El procesamiento viso-espacial está especialmente alterado. Entre el 70 y el 90% de los niños con SD22q11 tienen problemas de aprendizaje.

Los niños con SD22q11 tienen a menudo dificultades con las habilidades sociales y habitualmente prefieren interactuar con los adultos o niños más pequeños. Acostumbran a ser amables, pero con ganas de agradar a los demás, pero muy introvertidos y con tendencia al aislamiento. Son muy fácilmente frustrables y con tendencia a tener una baja autoestima.

A medida que van creciendo, llama la atención la inestabilidad emocional y las dificultades de manejo de las emociones. Todo esto dificulta en gran medida sus relaciones sociales y supone la mayor preocupación en una etapa en que los problemas médicos ya suelen estar más controlados.

El riesgo psicopatológico para las personas con SD22q11 es muy elevado. Aproximadamente un 60% de los jóvenes desarrollan un trastorno psicopatológico, principalmente esquizofrenia paranoide o trastorno bipolar. Aproximadamente un 25% de los jóvenes adultos con SD22q11 desarrollan esquizofrenia. Estudiándolo desde el otro punto de vista, es decir, analizando genéticamente a personas previamente diagnosticadas de esquizofrenia, se ha hallado que alrededor de un 2% de ellas tienen la deleción de 22q11 lo que convierte a esta alteración genética en la causa conocida más frecuente de esta patología.

Actualmente, gran parte de la investigación en este ámbito se centra en determinar cuáles serían los principales factores de riesgo y protectores a tener en cuenta. Aunque existe sintomatología subclínica psicótica en un número importante de jóvenes con SD22q11, paradójicamente, ésta no parece estar tan relacionada con el riesgo de desarrollar el trastorno psiquiátrico. Se han descrito otros indicadores de riesgo más consistentes: un peso de nacimiento bajo por edad gestacional (por debajo de la tercera desviación) duplica el riesgo de esquizofrenia. Otro indicador frecuente es un descenso en el CI verbal con descenso del percentil, a partir de los 10 años.

Según diferentes estudios (Kates et al., 2007; Antshel et al., 2007), alrededor de un 20% de niños con SD22q11 cumplen los criterios diagnósticos de autismo y la

cifra se eleva hasta un 40% si los criterios son de Trastorno del Espectro Autista.

Los niños con SD22q11 y autismo y los niños con autismo idiopático presentan menos juego simbólico, más rituales y estereotipias que los niños con SD22q11 sin autismo.

Otras características también típicas del autismo se encuentran en los niños con SD22q11 sin autismo: intereses restringidos, dificultades en la comunicación gestual y en el inicio de conversaciones y dificultades en la atención compartida. Sin embargo, parece ser que los déficits en la interacción no-verbal se presentan en los niños con SD22q11 únicamente cuando existe comorbilidad con autismo y no por el fenotipo conductual propio del síndrome.

SÍNDROME DE PRADER-WILLI

El Síndrome de Prader-Willi (SPW) se debe a una falta de funcionamiento de ciertos genes del cromosoma 15 paterno. Afecta aproximadamente a uno de cada 15.000 recién nacidos vivos de ambos sexos.

Habitualmente, es de novo; es decir, esporádico. Aproximadamente, un 70% de pacientes presentan una deleción (pérdida de un fragmento) del cromosoma 15 de origen paterno, un 29% disomía uniparental materna (herencia de los dos cromosomas 15 de origen materno) y un 1% alteración de la impronta.



"Síndrome de Prader-Willi"

El fenotipo del SPW varía con la edad; ya en periodo prenatal se observa una importante hipotonía que a menudo provoca dificultades en el parto. En el periodo neonatal provoca alteraciones de succión y deglución, lo que dificulta la alimentación y, por tanto, el aumento de peso y el crecimiento. Los bebés con SPW suelen ser pasivos, con poca iniciativa para la interacción, de respuesta lenta y con tendencia a dormir muchas horas.

La hipotonía condiciona mucho los primeros años de vida. Existe un importante retraso en las adquisiciones como la marcha y el lenguaje, todo ello puede llevar a subestimar el potencial del niño con SPW.

A medida que mejora la hipotonía, aparece una de las características más significativas del síndrome: un interés excesivo por la comida, en algunos casos con hiperfagia que si no se controla dietéticamente puede llevar con rapidez a una importante obesidad. Actualmente, y gracias al diagnóstico temprano de la patología, la atención desde bebés y el tratamiento con hormona de crecimiento (aprobado desde el año 2000 en España) un gran número de personas con SPW llegan a evitar la obesidad. Parece ser además que el tratamiento con hormona de crecimiento tiene un impacto favorable sobre el desarrollo cognitivo y algunos autores señalan que también conductual.

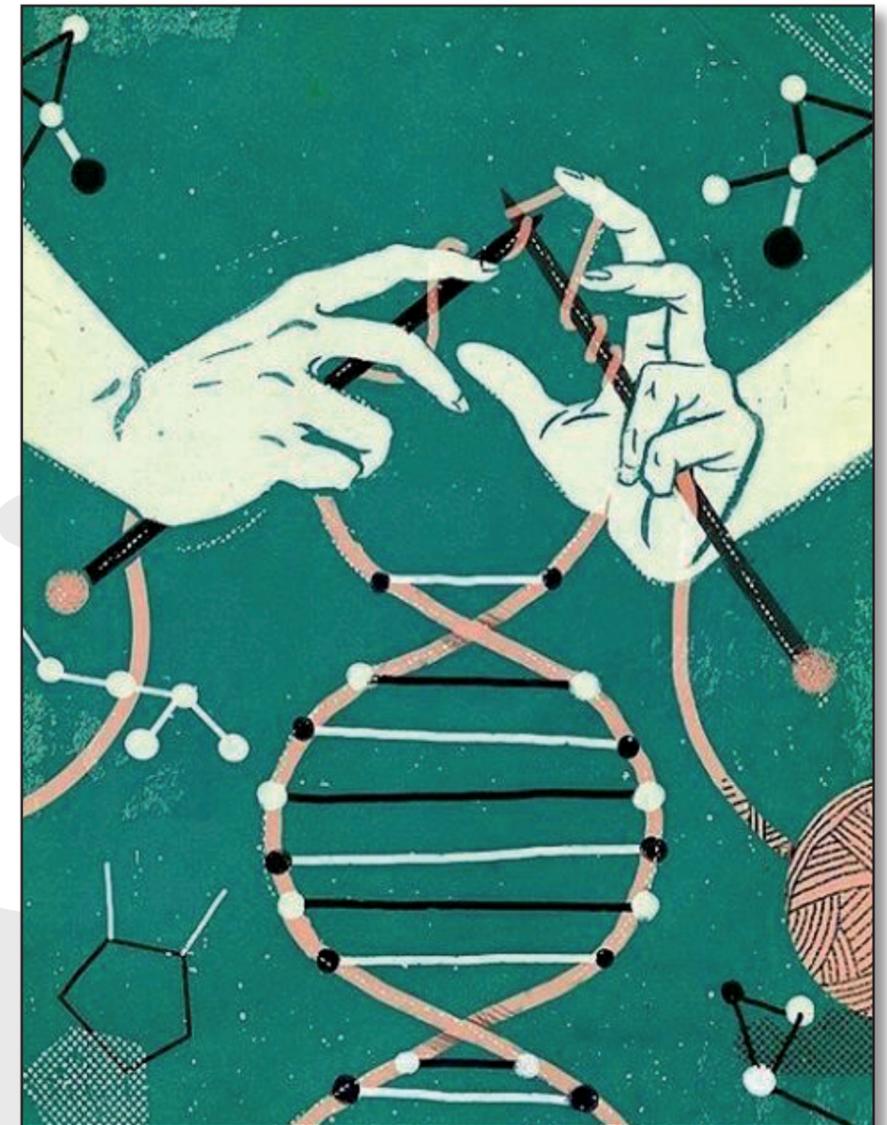
El cociente intelectual medio es de 70, con un 27% de afectados en el rango de capacidad intelectual límite; sin embargo, aún en los casos con mejor nivel cognitivo, la conducta adaptativa puede estar muy por debajo de lo esperable.

Los estudios neuropsicológicos demuestran que las personas con SPW tienen una importante rigidez cognitiva; este rasgo, evidentemente, se manifiesta también en su manera de entender el mundo y relacionarse. Tienen grandes dificultades para tolerar los cambios y muy poca resistencia a la frustración. Las alteraciones de conducta son muy frecuentes y, a menudo, graves y tienen un gran impacto sobre la calidad de vida del afectado y su familia.

La relación entre Síndrome de Prader-Willi y autismo ha dado lugar a diferentes estudios. En un estudio con 76 participantes, 38 con disomía y 38 con deleción, los resultados ofrecieron un posible diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en el 36.5% del global del grupo (Veltman et al., 2004). El riesgo era mayor en los pacientes con disomía uniparental. En otro estudio posterior (Descheemaeker et al., 2006), se estudiaron 59 personas con Síndrome de Prader-Willi y 59 controles del mismo nivel intelectual, edad y sexo. En este estudio no se hallaron diferencias significativas entre el grupo con SPW (19% diagnóstico de autismo) y el grupo control (15%). En ambos grupos la tasa de comorbilidad coincidía con las cifras de comorbilidad entre discapacidad intelectual y Trastorno del Espectro Autista.

En las diferentes investigaciones en las que se estudia esta relación se pone de manifiesto que el riesgo es superior en los pacientes que presentan disomía uniparental.

También se han descrito varios casos de trastornos psicóticos en jóvenes y adultos que padecen este síndrome (Bartolucci, G. y Younger, J., 1994). Generalmente, el inicio es agudo y con abundancia de sintomatología positiva (alucinaciones, delirios...). La resolución es variada; hay casos descritos de remisión completa después del brote y otros en que el trastorno se cronifica. También en estos estudios se señala el mayor riesgo



de trastorno psicótico para los casos de disomía uniparental.

SÍNDROME DE ANGELMAN

El Síndrome de Angelman (SA) está causado por un déficit de funcionamiento de ciertos genes del cromosoma 15 materno. En el 70-75% de los casos por una deleción, en un 2-5% por una disomía uniparental paterna, un defecto de la impronta en otro 2-5% de los casos y una mutación del gen *UBE3A* en el 10%. Afecta a uno de cada 20.000 a 30.000 recién nacidos vivos. Afecta por igual a hombres y mujeres y provoca alteraciones neurológicas importantes como epilepsia y ataxia.

El fenotipo conductual característico es discapacidad intelectual severa, retraso grave del desarrollo motriz, trastornos del sueño y ausencia de habla. Las personas con SA tienen a menudo una apariencia feliz, con risas y sonrisa frecuentes. El habla está ausente en la mayoría de casos o se limita a cuatro o cinco palabras con sentido, la comprensión del lenguaje es algo mejor y suelen beneficiarse de un sistema alternativo de comunicación. Los niños con SA son habitualmente hiperexcitables y tienen graves problemas de atención. Son también hipermotóricos. Estas tres características son muy marcadas en la infancia y sumadas al trastorno

de sueño (necesitan menos horas de sueño que otros niños y pueden tener conductas muy distorsionadoras asociadas al insomnio: levantarse, destruir cosas...) hacen que la crianza de estos niños pueda ser agotadora. A medida que van creciendo disminuye la actividad y, en ocasiones, en la adolescencia, se presenta el problema contrario.

Las graves dificultades de desarrollo y comunicación en los niños con SA, así como algunas de sus características de conducta, han llevado a la pregunta de hasta qué punto este síndrome está asociado con el autismo.

En un estudio de Chertkoff (2007), se envió el cuestionario "Gilliam Autism Rating Scale" a las familias de 248 individuos con Síndrome de Angelman entre 3 y 22 años. En este estudio, se pretendía estudiar las conductas autistas en este grupo de niños. Los resultados mostraron en la mayoría de ellos retrasos significativos en el desarrollo de la ansiedad ante el extraño, conductas de imitación y lenguaje receptivo, conductas que también se dan en el autismo. Sin embargo, no se observaron en estos niños otras conductas típicas del autismo tales como: hacer rodar o alinear objetos, mirada a través del otro y falta de respuesta a la alabanza.

Algunas adquisiciones en el ámbito de la interacción son también diferentes a las de los niños autistas: la sonrisa en contextos de interacción, el placer por ser cogidos en brazos, etc.

Los autores concluyen que el grave déficit que presentan los niños con Síndrome de Angelman puede dificultar el correcto diagnóstico de autismo. De hecho, anteriores estudios en la línea de observar la comorbilidad entre estos dos trastornos (Trinlingsgarard, 2004) ya apuntaban la relación entre el nivel de desarrollo en los niños con SA y la presencia de sintomatología autista; estos autores, con una muestra de 16 niños con SA, concluyeron que el grupo que presentaba mayor número de síntomas autistas era el grupo con una edad mental más baja (media de 9,5 meses), mientras que el grupo que no presentaba estos síntomas tenía una edad mental media de 12,3 meses. Los autores con-

cluyen que parece que en el grupo con síndrome de Angelman la edad mental de 10-12 meses separa a uno y otro grupo (por debajo, mayor sintomatología autista; por encima, menor).

En otra investigación con 19 niños/as con SA (Peters et al., 2004), ocho de ellos cumplían criterios DSM-IV de autismo. Los autores señalaron las principales diferencias entre el grupo SA autista y los niños con SA sin autismo. Los niños con SA y autismo raramente dirigían sus vocalizaciones a los demás, no respondían a su nombre y, aunque presentaban el exceso de risa típico del síndrome, no demostraban disfrutar en las situaciones de interacción. Estaban más centrados en la relación con objetos que con personas e iniciaban muy pocas interacciones.

Es de remarcar que todos los niños que no recibieron el diagnóstico comórbido de autismo presentaban también alguna conducta típicamente autista.

Personalmente, después de años de trabajar con niños con estos síndromes, me sigue llamando la atención que aquellos que comparten una alteración genética puedan tener estereotipias prácticamente idénticas o se autoagredan en la misma zona corporal. Pero sobre todo encuentro fascinante cuán diferentes pueden llegar a ser y el importantísimo papel que juega en su desarrollo y, por tanto, en su evolución y pronóstico, un entorno familiar, una intervención y su propio posicionamiento vital. No podemos modificar de momento la configuración genética, pero está claro que esto no nos resta ningún compromiso terapéutico. ●

BIBLIOGRAFIA

Amir, Re., Van Den Veyver IB., Wan, M., et al. (1999). Rett syndrome is caused by mutations in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2. *Nature Genetics*, 23 (2), 185-8.

Antshel, K.M., Aneja, A., Strunge, L., Peebles, J., Fremont, W.P., Stallone, K., Abdulsabur, N., Higgins, A.M., Shprintzen, Rj. y Kates, W.R. (2007). Autistic Spectrum Disorders in Velo-cardio Facial Syndrome (22q11.2 Deletion). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1776-1786.

Bartolucci, G. y Younger, J. (1994). Tentative Classification of neuropsychiatric disturbances in Prader-Willi syndrome. *Journal of Intellectual Disability research*, 38, 621-638.

Chertkoff, N. (2007). Parent report of stereotyped behaviours, social interaction, and developmental disturbances in individuals with Angelman syndrome. *Journal of Autism and developmental disorders*, 37, 940-947.

Descheemaeker, M.J., Govers, V., Vermeulen, P. y Fryns, J.P. (2006). Pervasive developmental disorders in Prader-Willi syndrome: The Leuven experience in 59 subjects and controls. *American Journal of Medical Genetics: Part A*, 140A, 1136-1142.

Fernandez, B.A. y Scherer, S.W. (2017). Syndromic autism spectrum disorders: moving from a clinically defined to a molecularly defined approach. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 19 (4), 353-371.

Flint, J. y Yule, W. (1994). Behavioral phenotypes. En M. Rutter, E. Taylor, L. Hersov (Eds.), *Child and adolescent psychiatry*, (3rd ed.) (pp. 666-687). Oxford, United Kingdom: Blackwell Scientific.

Hagerman, R.J. (1996). Physical and behavioural phenotype. En R. J. Hagerman y A. Cronister, *Fragile-X syndrome. Diagnosis, treatment and research*. (2nd ed.). Baltimore, USA: The John's Hopkins University Press.

Haton, D.D., Sideris, J., Skinner, M., Mankowski, J., Bailey, D. B. Jr, Roberts, J. y Mirrett, P. (2006). Autistic behavior in children with fragile X syndrome: Prevalence, stability, and the impact of FMRP. *American Journal of Medical Genetics: Part A*, 140A, 1804-1813.

Kates, W.R., Antshel, K.M., Fremont, W.P., Shprintzen, R.J., Strunge, L.A., Burnette, C.P. y Higgins, A.M. (2007). Comparing phenotypes in patients with idiopathic autism to patients withvelocardiofacial syndrome (22q11 DS) with and without autism. *American Journal of Medical Genetics: Part A* 143A, 2642-2650.

Peters, S.U., Beaudet, A.L., Madduri, N., et al. (2004). Autism in Angelman syndrome: Implications for autism research. *Clinical Genetics*, 66, 530-536.

Rett, A. (1966). Uber ein cerebral-atrophisches Syndrome bei Hyperammone-mie. *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 116, 723-26.

Richards, C., Oliver, C., Nelson, L. y Moss, J. (2012). Self-injurious behaviour in individuals with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (5), 476-89.

Sahin, M. y Sur, M. (2015). Genes, circuits, and precision therapies for autism and related neurodevelopmental disorders. *Science*, 350 (6263).

Sherman, S. L., Kidd, S.A., Riley, C. et al. (2016). FORWARD: A Registry and Longi-

tudinal Clinical Database to Study Fragile X Syndrome. *Pediatrics*, 139 (3).

Trillingsaard, A. y Østergaard, J.R. (2004). Autism in Angelman Syndrome: An Exploration of Comorbidity. *Autism*, 8, 163-174.

Turk, J. y Graham, P. (1997). Fragile X syndrome, autism and autistic features. *Autism*, 1, 175-197.

Veltman, M. W. M., Thompson, R. J., Roberts, S. E., Thomas, N. S., Whittington, J. y Bolton, P.F. (2004). Prader-Willi syndrome A study comparing deletion and uniparental disomy cases with reference to autism spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13, 42-50.

Williamson, S.L. y Christodoulou, J. (2006). Rett syndrome: new clinical and molecular insights. *European Journal of Human Genetics*, 14, 896-903.

CDIAP GRANOLLERS Y UNIDAD NEONATAL DEL HOSPITAL GENERAL DE GRANOLLERS: UNA EXPERIENCIA COMPARTIDA^{1 2}

Los gestos médicos tienen su misión, pero la persona está esperando lo invisible, lo imponderable, aquello que podemos llamar un vínculo humano, que no sea un vínculo de oficio, de salario, técnico, de saber hacer. Simplemente, un vínculo.

Christian Bobin³

– Liria Moran Zaurin –

Psicóloga. CDIAP Granollers

– Margarita Corbera Arjona –

Psicóloga. CDIAP Granollers

– Àngels Vázquez León –

Fisioterapeuta pediátrica y logopeda. CDIAP Granollers



para llegar allá donde no lleguen ellos. La Unidad de Neonatos invitó al *Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç*⁴ (CDIAP) a trabajar juntos en la ayuda a los niños y a sus padres, considerando que unos padres cuidados pueden cuidar mejor a su hijo y que su mirada es insustituible.

Para todos nosotros, ha supuesto una larga trayectoria de colaboración que continua y que busca reparar y reestablecer una continuidad que se rompe cuando un bebé nace demasiado pronto o cuando alguna dificultad importante amenaza su desarrollo.

PRESENTACIÓN DE LOS DOS EQUIPOS

El HGG es un hospital de ámbito comarcal, en el que la Unidad de Neonatos es

de nivel perinatal 2B, es decir, en la que ingresan bebés nacidos con más de 27 semanas de gestación y otros bebés que presentan dificultades en el período perinatal.

El CDIAP Granollers tiene como objetivo favorecer el desarrollo y bienestar del bebé y de su familia en el marco de un modelo bio-psico-social en el que se trabaja la prevención, la detección, el diagnóstico y el tratamiento. Por tanto, la colaboración del CDIAP con la Unidad de Neonatos del HGG se enmarca en las funciones de prevención y detección del CDIAP.

Los ejes principales de la colaboración son el trabajo con los profesionales de primera línea y con los bebés y sus familias para prevenir y paliar los posibles trastornos en el desarrollo y facilitar los procesos de vinculación. Algunos de los casos atendidos en la Unidad de Neonatos serán derivados al CDIAP para un posterior seguimiento o tratamiento.

RECORRIDO HISTÓRICO. LA PREVENCIÓN EN SALUD MENTAL

La colaboración del CDIAP con la Unidad de Neonatos del HGG tiene una larga trayectoria y nace de un interés mutuo; el CDIAP quería acercarse al inicio de la vida de los niños que llegaban al servicio por diferentes razones teniendo en común un relato de los padres doloroso y difícil en torno al nacimiento. Las profesionales del ámbito hospitalario (neonatóloga, neuropediatra) que atendían y derivaban a los niños al CDIAP estaban interesadas en el trabajo que hacíamos y valoraban la precocidad en la ayuda a los niños y a sus familias.

Se creó un espacio de reflexión y coordinación que permitió pensar conjuntamente cómo la situación del bebé al nacer podía interferir en las primeras relaciones y, en consecuencia, en el desarrollo posterior, tanto del bebé como de su familia. La revisión de un caso clínico, que presentamos más adelante, en el que las circunstancias del niño interfirieron en la construcción de los primeros vínculos, desarrollando un trastorno mental posteriormente, nos permitió reflexionar sobre la importancia de la atención a las familias durante su estancia en la Unidad de Neonatos.

La presencia en el Hospital nos permitió conocer el trabajo de los profesionales de la Unidad, observar a los bebés, conocer y entender la situación tan difícil que vivían las familias. Poco a poco y con la ayuda del equipo del CDIAP, del coordinador clínico Rafael Villanueva y de las profesionales externas que supervisaban nuestra intervención en la Unidad (Carme Amorós, Miriam Botbol), se fue organizando un marco estable de presencia semanal en la Unidad, inicialmente por parte de una psicóloga y, posteriormente, acompañada por una fisioterapeuta. Una trabajadora social del CDIAP puede intervenir en los casos que se considere necesario, coordinándose con el equipo social del HGG en los casos derivados.

El caso que presentamos a continuación llevó a la neonatóloga Amalia Zuasnábar, a principio de los años noventa, a proponer al CDIAP el trabajo conjunto dentro de la Unidad de Neonatos.

Marc es un niño que nació por cesárea urgente por sospecha de sufrimiento fetal y con un APGAR de 5/8. Sufrió convulsiones en el período neonatal y un trastorno de la deglución, a causa del cual requirió ser alimentado por sonda, teniendo que mantener una postura en sedestación que favoreciera la posición incorporada, con gran limitación de su movilidad y de la exploración a partir de su cuerpo.

Le derivan al CDIAP a los dos años y medio de vida por problemas de alimentación, lenguaje pobre, hipercinesia y actitud dispersa para la edad. Después, en el CDIAP se fueron observando problemas de relación con los padres muy ligados a la alimentación y al miedo de que si no comía se moriría. Se diagnosticó un trastorno de la relación con rasgos autistas vinculados con las circunstancias del inicio de la vida de Marc. Los padres quedaron invadidos por el temor a la muerte, por la dificultad de alimentación que presentaba Marc, focalizando la atención y el cuidado en este aspecto.

Este caso clínico es un ejemplo de que cuando la maternidad ha de convivir con circunstancias angustiosas para los padres, como la prematuridad o alguna patología del hijo, la "vigilancia" por la salud y la supervivencia se instala, ocupando el lugar del cuidado y el placer que conlleva la crianza. La interpretación que hacen los padres de los estados y reacciones del bebé da lugar a desencuentros y malentendidos desorganizadores en la crianza (Salvador, 2009). A partir de aquí, pueden aparecer estados depresivos y sentimientos de culpa en los padres.

Acompañar a los padres en estos primeros momentos, dando espacio a la expresión de sus angustias, ayudarlos a detectar los momentos más favorables para entrar en relación con su hijo, así como valorar y poner de relieve sus gestos que contribuyen al bienestar del pequeño son factores de protección en el establecimiento de las primeras relaciones. Cuando atendemos a un niño con diagnóstico de autismo, nos encontramos a menudo con que los padres nos hablan de que era un bebé muy tranquilo, que no daba trabajo.

Por otro lado, hay casos de niños poco reactivos que pueden hacer sentir a los padres que no les necesitan, a menudo les describen como niños "autónomos". En el otro extremo, se encuentran los bebés que lloran mucho y son difíciles de consolar, poniendo a prueba las capacidades de los padres para hacer su función. En el caso de los niños prematuros, por su inmadurez, tienen más dificultades para mantenerse en alerta, se fatigan en seguida y, a menudo, cuando empiezan a alimentarse por boca, lo hacen dormidos. Su capacidad de autorregularse es aún muy frágil, así como las capacidades de los padres para afrontar la crianza de su hijo. Como expone el Dr. Brazelton (1993), la madre ha de conocer y respetar la necesidad de regulación que tiene su hijo, en caso contrario, se sobrecargará el sistema psicofisiológico inmaduro del bebé y éste se protegerá apartándose de ella.

Hay que poner la mirada entonces en las características personales del bebé, en las capacidades de maternage de los padres y en las condiciones del entorno, en este caso la hospitalización que necesita el bebé para sobrevivir, sobre todo si la estancia es larga, como describe la Dra. Acquarone (2009).

LA VULNERABILIDAD EN LAS PRIMERAS RELACIONES

En la Unidad de Neonatos, con frecuencia se atiende a padres que han vivido durante la gestación de su hijo alguna complicación médica como la amenaza de parto prematuro, la preeclampsia, pérdida de líquido amniótico, detección de alguna anomalía en el feto, retraso del crecimiento intrauterino, etc. Son complicaciones que hacen vulnerable el proceso de vinculación con el futuro hijo.

La gestación es un proceso biológico en el que el feto se desarrolla hasta llegar a ser un individuo. Pero, a la vez, es un proceso de desarrollo emocional en el que los padres se preparan para la futura paternidad. Ambos procesos están estrechamente imbricados. Es un período en el que se inicia una relación de los padres con el hijo imaginado tejiendo, poco a poco, los primeros vínculos emocionales entre ellos.

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

² Expresamos nuestro agradecimiento al Dr. I. Anquela y al equipo de la Unidad de Neonatos del Hospital General de Granollers. Especial reconocimiento a la Dra. A. Zuasnábar, neonatóloga del HGG, Dra. F. Rueda, neuropediatra y M. Camp, fisioterapeuta, profesionales del CDIAP Granollers, por su contribución al inicio de esta experiencia.

³ Rodés (2015). Traducción de las autoras.

⁴ Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

Durante el embarazo experimentan muchos sentimientos: ilusión, miedos universales compartidos con otros padres, mucha incertidumbre, deseo de que todo vaya bien, etc. Padre y madre irán construyendo juntos una idea de su hijo y de la relación con él.

Pero cuando durante la gestación aparecen las dificultades nombradas anteriormente, todo este proceso queda amenazado.

En los casos de amenaza de parto prematuro se requiere que la gestante haga reposo y quizás un ingreso hospitalario, a veces hasta el final de la gestación. El ritmo habitual de la mujer se detiene y el embarazo, que en principio seguía un proceso normal, de pronto necesita controles médicos frecuentes y medicación.

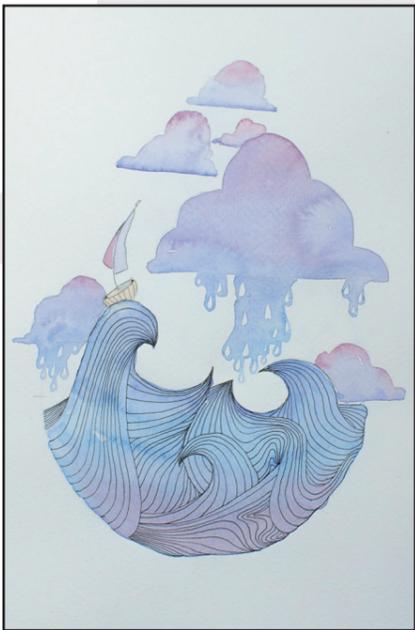


Ilustración de Joana Curbera Moran.

La mujer gestante queda invadida por ansiedades de muerte muy intensas. El miedo a perder a su hijo se hace patente y ello conlleva un sufrimiento muy importante. Aparecen sentimientos de culpa, se pregunta qué ha hecho para desencadenar el parto y con frecuencia no encuentra la respuesta. Ha quedado atrás la vida familiar, el trabajo, los preparativos para la llegada de su bebé. Sentimientos de añoranza de aquello que vivía y sentía hacia el embarazo y su hijo. Tal vez tiene

hijos pequeños a los que ahora no puede atender y eso le produce sufrimiento. Todo esto la puede llevar a un estado de tristeza y de ansiedad que puede llegar a ser importante cuando el ingreso se alarga mucho, como en el caso que se describe a continuación, una observación que reproduce el material que se utiliza para las supervisiones.

El responsable de la Unidad de Neonatos del HGG pide la intervención del CDIAP en el caso de una gestante ingresada por amenaza de parto prematuro por presentar un estado emocional muy alterado.

Presenta un aspecto muy hinchado, ojos rojos, triste. Padre y madre están muy serios. Ella en seguida dice: "Llevo 69 días ingresada, ya no puedo más. Querría que me dijeran que la niña está bien, que pueden retirar la medicación, pero no te lo dicen, lo entendemos". Explica que sólo disfrutó de su embarazo dos meses. Tiene miedo a no estar bien cuando nazca la niña. "Si a todas las madres les pasa, a mí más". Eso la preocupa mucho. Dice que no ha llevado ropa de embarazada, no tiene fotos de embarazada. Nada de lo que se imaginó es como lo que le toca vivir. "No puedo más, necesito salir de aquí, que me dé el sol".

En esta situación se ve muy claramente cómo se produce un primer momento de ruptura hacia el proceso de embarazo imaginado y deseado. Más tarde, cuando el niño prematuro nace finalmente, los padres se enfrentan a la imagen de un hijo que no reconocen como el hijo fantaseado. Un bebé tan frágil, pequeño, tan dependiente de los cuidados médicos. La imagen de vulnerabilidad de su hijo les puede hacer sentir como padres también vulnerables.

Este escenario emocional nos lleva a pensar que se dan factores de riesgo para que se desarrolle un trastorno en la vinculación que pueda derivar en un Trastorno del Espectro Autista, ya que ambos *partenaires* de la relación son frágiles, así como las condiciones en que se dan las primeras relaciones. En primer lugar, no sólo el niño es prematuro, sino que

los padres también lo son, con la carga de dolor y culpa que ello conlleva. Algunos padres pueden decir, y cuántos no se atreven a verbalizar, que la situación que están viviendo les sobrepasa y querrían alejarse, desaparecer, evitando así hacer más daño a su bebé del que sienten que ya le han hecho trayéndole a la vida en condiciones tan precarias. Los padres pueden sentir que los mejores cuidadores de su hijo son los médicos y enfermeras de la unidad y retirarse. Madre y padre pueden ocuparse de los cuidados básicos de su hijo como son la higiene y la alimentación, pero las dificultades en el período pre-peri-posnatal de su hijo pueden interferir en el desarrollo de las funciones paternas. Ello puede dar lugar a un estilo de relación que comprometa el entramado de intercambios relacionales que son la base del posterior desarrollo emocional del bebé, tan dañado en los niños que desarrollan un Trastorno del Espectro Autista.

Por otro lado, el bebé que nace demasiado pronto cuenta con menos recursos para entrar en relación, dada su inmadurez y su fragilidad para integrar aquello que viene del entorno. A pesar de que las unidades neonatales son cada vez más conscientes de minimizar las manipulaciones y evitar el dolor en el cuidado de los bebés, no podemos dejar de pensar en la repercusión que éstas pueden tener si pensamos que aquello que necesitan a la edad gestacional en la que nacen es el ambiente uterino. Los padres a menudo se preguntan si su hijo tendrá recuerdos de esa etapa de su vida. No tenemos otra respuesta que poner en valor su presencia. Lo que sí sabemos, por la experiencia de atender a niños más grandes, es el peso del recuerdo en los padres que condiciona la imagen que tienen de su hijo y la relación que establecen con él.

Un factor de riesgo es la adecuada interpretación o no de las señales que provienen del bebé. Esto facilitará o dificultará sintonías y diálogo en la relación diádica del bebé con los padres. El recién nacido prematuro o con alguna dificultad en el período neonatal necesita más tiempo para ir alcanzando las diferentes etapas madurativas. Acompañar a los padres en el ritmo de cada bebé les permiti-

rá reconocer y adaptarse a sus diferentes estados. Cuando esto no se da, se producen malentendidos, sufrimiento entre ellos que produce desánimo y preocupación, ya que los padres necesitan recibir señales de progreso por parte del niño. El acompañamiento a los padres por parte de los profesionales de la unidad, juntamente con los profesionales del CDIAP, facilitará el ajuste a los ritmos del bebé y a sus características idiosincráticas.

Por otro lado, la mirada de los profesionales ayudará a diferenciar si las reacciones del bebé le permiten autorregularse para recuperar el bienestar o bien son conductas de protección cuando se sienten invadidos por estímulos provenientes del entorno que su sistema nervioso no puede integrar. Es importante discernir si estas reacciones son de protección o se trata de conductas de repliegue que han de considerarse como signos de alerta que pueden ser el origen de un Trastorno del Espectro Autista.

OBSERVAR-APRENDER-ESCUCHAR-CONTENER-PENSAR

Cuando los profesionales del CDIAP entran por primera vez en la Unidad de Neonatología experimentan emociones intensas. Ver niños tan pequeños que caben en una sola mano y el dolor de sus padres es impactante. Allá pasan muchas cosas a un ritmo rápido y con unos códigos y un lenguaje, en gran parte, nuevos para nosotros.

En este sentido, el método de Observación de Bebés de Esther Bick ha sido para nosotros una herramienta tanto de aprendizaje como de contención. El aprendizaje del *setting* de la observación también nos ha ayudado a construir un encuadre de trabajo en la Unidad de Neonatos. Compartir y supervisar nuestras observaciones con el equipo de profesionales del CDIAP y con la ayuda de profesionales externos ha sido fundamental para avanzar en el trabajo.

Nuestra mirada al bebé a través de la observación hace que los profesionales de la Unidad de Neonatos también se detengan a mirarlo movidos por una cierta curiosidad. Eso despierta comentarios y reflexiones de las enfermeras sobre cómo se debe de sentir el bebé.

También evocan sus propios sentimientos o experiencias personales en torno a la maternidad y/o experiencias dolorosas, identificándose con los padres. Pero, a la vez, para poder realizar su labor, las enfermeras han de poder distanciarse de esas identificaciones y hacer una disociación operativa necesaria.

Con el tiempo y mucha prudencia, hemos ido señalando aspectos de la situación observada al equipo de enfermería de la unidad. Sobre todo, nos centramos sobre actitudes y maniobras de buenas prácticas que contribuyen al bienestar de los pequeños. Ponemos palabras a los "gestos que curan" de las enfermeras y también a los momentos difíciles en su práctica y al sufrimiento que supone para ellas, conscientes de que el objetivo es conocer y comprender su trabajo y sumar pensamiento para mejorar el bienestar del bebé. El personal de la unidad ha de hacerse cargo del estado emocional de los padres y, a la vez, de las necesidades de los bebés, tanto a nivel de cuidados médicos como emocionales. La expresión de sus ansiedades permite a las enfermeras HACER (curas, alimentación, vigilancia...) y también ESTAR con el bebé y sus padres.

EL ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS POR EL EQUIPO DE LA UNIDAD

Los profesionales de la Unidad de Neonatos son los que se hacen cargo de esta nueva unidad familiar que genera un hijo, facilitando las primeras experiencias relacionales en situaciones no exentas de dificultades. Los profesionales reciben a unos padres asustados, preocupados, confundidos y, en el caso de las madres, se añade que pueden encontrarse en condiciones físicas muy frágiles después de ingresos prolongados o partos complicados.

En particular las enfermeras, con su presencia constante, acercan a los padres a las necesidades de su hijo, respetando el ritmo de cada familia. Han de establecer una distancia justa para permitir la intimidad y, a la vez, procurando la seguridad que aporta su presencia.

Acompañar a los padres durante la estancia en la unidad, cuidando las necesidades de relación diádica de los padres

con su hijo, es de crucial importancia ya que facilita el inicio de los primeros vínculos emocionales entre ellos. En este sentido, hablaremos del Método Canguro.

EL MÉTODO CANGURO

Es interesante recalcar que el Método Canguro, que tan buenos resultados dio y que fue implementado en los más modernos hospitales del mundo, nació de la precariedad de las unidades neonatales que no disponían de incubadoras suficientes.

El objetivo primero era dar calor al bebé que, por su inmadurez, no puede todavía regular su temperatura, pero los resultados nos hablan también del calor que dan los vínculos.

El Método Canguro consiste en que la enfermera coloca al bebé sobre el pecho de la madre, piel a piel. Sus movimientos cuidadosos y seguros muestran a la madre que su pequeño no es tan frágil y que su cuerpo puede ofrecerle un calor y bienestar como sólo ella le puede dar. Hay que decir que el padre también hace canguro o bien algún otro familiar en el caso de que los padres no puedan hacerlo.

Observar a una madre haciendo canguro nos evoca el embarazo, las manos de la madre acarician la espalda del pequeño a través de la ropa, lo van reconociendo y van aprendiendo a sostener un bebé tan frágil. El padre, en aquellos momentos, reencuentra su papel al lado de la madre. Estando en silencio al lado de esta unidad padre-madre-bebé, la madre evoca su embarazo que no se pudo completar, habla de sus miedos, de su añoranza.

A lo largo de las semanas, los cuerpos se van acoplando, el pequeño se acomoda en el cuerpo de la madre que le acoge. Poco a poco, la madre va conociendo las preferencias de su hijo, "siempre busca ponerse en esta postura, pone la manita así, se coge a mi ropa...". Incluso reconocen posturas que habían visto en las ecografías, recuerdan sus movimientos incipientes cuando estaba en la barriga. Piontelli (2002) nos habla, en su estudio de la vida prenatal, de la continuidad en los patrones de movimiento: "No se puede considerar que ningún patrón neonatal se origine en el momento

del nacimiento, ya que el feto tiene ya el repertorio de movimientos que podrá observarse en el recién nacido. La única diferencia radica en la calidad del movimiento, muy probablemente debido a la influencia de la gravedad después del parto”.

Se acompañan los ritmos, algunas madres retoman canciones que habían cantado durante el embarazo. El pequeño reencuentra el ritmo del corazón, de la respiración de la madre, el olor, la voz...



Nido.

A veces, este deseado y beneficioso reencuentro madre-bebé es un proceso difícil; a veces, las madres y padres necesitan alejarse de esta dolorosa realidad. Cuando las enfermeras captan estos comportamientos de la madre se inquietan y, juntamente con el CDIAP, se crean espacios para que se pueda hablar de lo que observan, aportando la comprensión que ayudará a acercarse al sentimiento de la madre, permitiendo este movimiento de acercamiento y alejamiento respecto al bebé.

Recordemos las palabras de De Ajuaguerra (1983): “El concepto de “diálogo tónico-postural” se corresponde con un proceso de asimilación y, sobre todo, de acomodación entre los cuerpos de la madre y el bebé. El pequeño es sostenido por la madre, puede cambiar de postura, moverse para encontrar sensaciones de bienestar, formas de regulación o diferentes maneras de expresión en una aco-

modación continua y recíproca entre la madre y el bebé, dándose entre ellos una especial manera de comunicación que, progresivamente, se va haciendo intencional por parte del bebé y que el adulto interpreta y a la que le da respuesta”.

FRAGILIDADES Y COMPETENCIAS

El bebé juega un papel importante en el momento del encuentro padres-bebé. A pesar de su inmadurez y fragilidad, dará pistas, facilitará el camino para ese en-

cuentro. Mostrar las competencias del pequeño y dar significado emocional a sus reacciones facilita que los padres se puedan poner en el lugar del bebé y empiecen a poner palabras a lo que creen que está sintiendo. Por ejemplo, cuando la madre toca con el dedo la manita abierta de su hijo y éste la cierra, se coge, cuando abre los ojos al oír la voz de su madre o cuando detiene el movimiento al oír su nombre pronunciado por el padre.

Jofre nació a las 28 semanas de gestación con un peso de 1190 gramos. La madre ingresa a las 26 semanas de gestación por amenaza de parto prematuro. Se le administran dos dosis de medicación para madurar los pulmones y dos semanas después se practica cesárea por sangrado y placenta previa. En la historia figura control irregular de la gestación, sociopatía, no consta padre y tiene otro hijo de dos años.

Las enfermeras del turno de mañana ven poco a la madre. Había venido durante las primeras semanas por la mañana, pero en las últimas semanas viene poco y lo hace por la tarde. Quedamos en que la citarán la semana próxima para que la podamos ver. En esta observación, Jofre tiene un mes y dieciséis días de vida. La madre ofrece el pecho a Jofre por primera vez y el pequeño se coge con bastante habilidad. La madre se alegra, dice que cree que tiene leche, le digo que parece que a Jofre le gusta. Jofre abre un poco los ojos, le pongo la mano para protegerle de la luz, que no es intensa, pero parece molestarle. Jofre abre más los ojos y dirige la mirada a la madre, comento que él parece estar muy a gusto y que está mirando a la mamá. La madre dice: “¡Sí que me mira!”. Le digo que también está oyendo su voz, que le es conocida. “Es que yo hablo mucho”, dice la madre. Le mira un rato en silencio. Dice en voz baja que pensaba que no veía... Le digo que lo puede hacer porque ella le ayuda, está en sus brazos y le está dando el pecho... Jofre deja de mamar, descansa y luego vuelve a mamar.

El acompañamiento a la madre favorece su acercamiento a la individualidad de su hijo, a sus competencias, poniendo de relieve los momentos de encuentro. La contención que le ofrece la madre facilita al bebé la expresión de sus incipientes capacidades relacionales.

Según el Dr. Brazelton (1993), una de las competencias importantes del bebé es la capacidad del contacto visual que contribuye a vincular a la madre con su hijo, tal como hemos visto en el caso de Jofre que mira a la madre y ésta se siente mirada por su hijo. Este intercambio de miradas es un medio que favorece y refuerza el proceso de vinculación emocional.

LA CONTENCIÓN EMOCIONAL A PARTIR DEL CUERPO DEL BEBÉ

Cuando el bebé está en el útero, está en un ambiente cálido, acogedor, en el que existen unos límites que ofrece la pared uterina y donde oye los ruidos fisiológicos de la madre. Se mueve cuando la

madre lo hace y también por sí mismo. Mientras tanto, su sistema neurológico se va formando, creando conexiones. Si el bebé nace prematuramente, este proceso se interrumpe y le resulta muy difícil enfrentarse y procesar toda la información que le llega, porque su inmadurez provoca que se desorganice con facilidad. A pesar de que el bebé intenta autorregularse fisiológicamente, con frecuencia presenta señales de estrés, que pueden agotar sus energías necesitando ayuda para organizarse.

La observación nos ha ayudado a conocer el lenguaje del bebé, a reconocer los signos y señales que presenta. Para poder ayudarle en su autorregulación, es necesario observar su actividad espontánea, su postura y sus respuestas a los estímulos.

A lo largo del tiempo, junto a las enfermeras, se han ido implementando medidas protectoras como: tapar la incubadora para disminuir al máximo la luz, utilizar pequeños “nidos” o rodillos. Este nido es un pequeño rodillo de tela que rodea el cuerpo del niño.

Las enfermeras, con la información que les da el neonatólogo, preparan todo lo necesario para el ingreso del bebé en la

Unidad. El “nido A MEDIDA” forma parte de estos preparativos. Con la ayuda de la fisioterapeuta del CDIAP, se confeccionan en función del peso y la talla del bebé, buscando mantener correcciones posturales, evitar deformidades, favoreciendo la contención y el confort y, a su vez, permitiendo la libertad de movimientos.

El prematuro, especialmente si tiene menos de 30 semanas de edad gestacional, presenta hipotonía, con las consiguientes dificultades para vencer la gravedad. Sus movimientos son sobre todo espasmódicos, rápidos y bruscos y sus extremidades están en extensión. En un medio en el que no está rodeado de líquido amniótico que facilita sus movimientos, es importante poder colocar al bebé en diferentes posturas (decúbito supino, decúbito prono y decúbito lateral, siendo el prono y el lateral las más organizadoras) y evitar al máximo su desorganización y las posibles deformidades.

El uso de nidos favorece la contención física del bebé, a la vez que le ayuda a encontrar más fácilmente su estado de calma. La imagen del bebé contenido en los nidos retorna a los padres una visión de mayor bienestar y confort de su hijo.



Haciendo canguro.

LOS NIÑOS QUE ESTÁN SOLOS

¿A quién le llora el bebé?

Con frecuencia, en la Unidad de Neonatos ingresan niños cuyos padres no les pueden cuidar durante su estancia en la unidad por diferentes razones (enfermedad de la madre, dificultades sociales, dificultades emocionales...).

La ausencia de los padres requiere una especial atención en la coordinación y comunicación entre los profesionales que están a cargo del bebé. Estas situaciones generan sentimientos intensos y, con frecuencia, contradictorios en los profesionales de la unidad. Cuando los padres están presentes, son ellos los que, en diálogo con los profesionales, dan una continuidad a través del progresivo conocimiento que tienen de su hijo.

Tomando nota de los comentarios y malestar de las enfermeras, dedicamos uno de los espacios de encuentro con el equipo de enfermería a reflexionar juntas sobre estas situaciones: pensar a partir del niño, a partir de los padres, a partir de ellas y a partir de la institución. Las enfermeras pueden sentir frustración cuando los padres no están en condiciones de recibir lo que ellas les ofrecen: ayuda, acompañamiento, información, en definitiva, facilitar y reparar un proceso interrumpido. Reflexionamos en relación a aquello que iban expresando las enfermeras, observando que, con frecuencia, los padres que menos piden son los que más necesitan. Las enfermeras tienen en mente a la madre en su ausencia y lo transmiten al pequeño, le hablan de ella. Es importante poner especial cuidado en la comunicación con los padres, interesarse por ellos, invitarlos a ir. A veces, se pueden reducir las distancias físicas y/o emocionales a través de conversaciones telefónicas, con la máxima benevolencia para no contribuir a su sentimiento de culpa.

Los casos de retirada del bebé por los equipos de protección a la infancia son especialmente dolorosos y complejos, sobre todo si la madre o ambos padres han estado presentes en la Unidad cuidando de su hijo, que les será retirado. La compleja intervención de los servicios de protección a la infancia con fre-

cuencia complica la deseada protección y prevención de la salud mental del bebé y de sus padres. Observamos que en estas situaciones se actúa con rapidez y, posiblemente, así debe ser, pero es deseable pensar con calma en todos los factores de protección y con todos los servicios implicados.

Fruto de los encuentros con el equipo de profesionales de la Unidad de Neonatos, estamos valorando la posibilidad de elaborar un pequeño relato que acompañe al informe médico del niño cuando se marche de la unidad. Podríamos llamarlo un "Informe Emocional-Relacional". Se trataría de un relato que contuviera descripciones cualitativas, observaciones de las enfermeras, competencias y fragilidades del pequeño... En definitiva, que refleje la mirada y cuidados que ha recibido, que refleje que ha estado mirado y, por tanto, que alguien lo ha tenido en su cabeza. Si la madre y/o el padre le han cuidado, será muy valioso que, en el futuro, el niño reencuentre aquello que han hecho por él y también lo será para la familia o institución que le acoja. Es deseable que, sean cuales sean las circunstancias de los padres, la unidad sea un espacio de mirada benevolente, sin juicios y que fije la mirada y acompañe las funciones y el estado maternal.

ESPACIOS DE COORDINACIÓN ENTRE EL CDIAP Y EL EQUIPO DE LA UNIDAD DE NEONATOS

Los profesionales del CDIAP están presente en el momento en que el equipo de la unidad se reúne para hablar de la evolución de cada niño ingresado, para conocer cada caso en relación a la situación orgánica del bebé, evolución y preocupaciones. Nos interesamos por el comportamiento del bebé y por el estado de sus padres. Preguntamos con la intención de generar un espacio de diálogo sobre estos aspectos y atendemos la demanda para nuestra intervención; bebés excesivamente tranquilos o muy irritables, padres aparentemente no muy preocupados o con una angustia que se prolonga y que, a veces, no se corresponde con el estado del bebé... En el caso de que se valore conjuntamente que la ayuda del CDIAP será necesaria por riesgo

en el desarrollo, sospecha o diagnóstico de patología del niño, el neonatólogo nos presenta a los padres, iniciamos el acompañamiento a la familia durante su estancia en la unidad y, posteriormente, cuando el bebé es dado de alta.

ESPACIOS DE REFLEXIÓN CON EL EQUIPO DE ENFERMERÍA

Poco a poco, se ha ido consolidando un espacio regular de encuentro con el equipo de enfermería de la unidad. Junto a la supervisora de enfermería fuimos organizando sesiones, con un carácter más formativo inicialmente, en diferentes horarios, facilitando que todos los turnos de enfermeras y auxiliares pudieran asistir. Estos encuentros se han ido transformando en espacios de reflexión conjunta sobre temas que reflejaban los intereses y preocupaciones de las enfermeras y que, a la vez, servían de punto de encuentro entre los diferentes turnos, permitiendo el diálogo tan necesario entre los profesionales que están en contacto con intensas ansiedades. En estos encuentros, hemos pensado conjuntamente en el confort postural del bebé, en las primeras relaciones y el vínculo, en la labor del CDIAP, en el lenguaje del bebé, en los padres que no pueden cuidar a su hijo, en el alta hospitalaria o en la entrada de abuelos y hermanos a la Unidad de Neonatos.

LLEVARSE LA ENFERMERA A CASA

La mirada conjunta del mundo "médico" y del mundo "psicológico" que nos ha permitido esta experiencia pone de relieve el valor y la complejidad del trabajo en red entre los dos servicios, que contribuye a prevenir los trastornos del desarrollo. Para el CDIAP ha sido y es un privilegio estar presente en el inicio de la vida de los niños porque nos ha permitido entender con mayor profundidad el relato de las familias que han pasado por dificultades durante el nacimiento y primer tiempo de vida de sus hijos. El impacto que produce ver niños tan pequeños y frágiles nos acerca a comprender el dolor de los padres y sus reacciones y, a su vez, constatar el valor de la prevención y la intervención precoz.

Hemos sido testigos de la compleji-

dad del trabajo del equipo de profesionales de la Unidad de Neonatos, que debe enfrentarse a situaciones de gran dificultad con los pequeños y, al mismo tiempo, acompañar la angustia de los padres. Nuestra presencia continuada y la observación en un medio de tecnología y actuaciones rápidas permite detenerse, individualizar, conocer y poner palabras a los gestos cotidianos de las enfermeras de la unidad y dotarlos de una dimensión emocional de "gestos que curan" o, como hablábamos en el grupo de supervisión, de "la relación que cura y no cuesta dinero".

El momento de dejar la unidad es un momento deseado y, a la vez, temido por los padres. Algunos de ellos han comentado que querrían "llevarse la enfermera a casa". Nosotros pensamos que por supuesto se llevan el haberse sentido acompañados en la comprensión y cuidados de su hijo. La mirada benevolente de los profesionales que los han acompañado sin juzgarlos facilitará el punto de partida para la crianza de su hijo. ●

BIBLIOGRAFÍA

- Acquarone, S.** (2009). *Upa Lala. Ayudando a los que ayudan*. Buenos Aires, Argentina: Lumen.
- Ajuriaguerra, J. de.** (1983). De los movimientos espontáneos al diálogo tónico-postural y a las actividades expresivas. *Anuario de psicología*, 28, 7-18.
- Balza Lizarza, A. y Fernández Azpeitia, M.N.** (2011). *El bebé prematuro en la sección de neonatología del Hospital Universitario Donostia*. Edición: Unidad de Comunicación Hospital Universitario Donostia, España. Depósito Legal: SS-1496
- Brazelton, T. B. y Cramer, B.G.** (1993). *La relación más temprana. Padres, bebés y el drama del apego inicial*. Barcelona, España: Paidós.
- Charpak, N.** (2006). *Bebés canguro*. Barcelona, España: Gedisa.
- Fernández Rego, F.J. y Gómez Conesa, A.** (2012). *La fisioterapia en el presente y futuro de los niños que nacen demasiado*

pequeños, demasiado pronto. *Revista Fisioterapia*, 34 (1), 1-3.

Klaus, M y Kennell, J. (1978). *La relación madre-hijo*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Médica Panamericana S.A.

Macias Merlo, L. y Fagoaga Mata J. (2002). *Fisioterapia en pediatría* (1ª ed.). Madrid, España: McGrawHill/Interamericana de España.

Mathelin, C. (2001). *Clínica psicoanalítica con bebés prematuros*. Buenos Aires, Argentina: Nueva Visión.

Piontelli, A. (2002). *Del feto al niño*. Barcelona, España: Espaxs.

Plaza Vera, M y De Gracia Miró, C. (2008). Recién nacidos de alto riesgo neonatal. Factores de riesgo neurológico, intervención de fisioterapia y tipo de seguimiento. *Revista Fisioterapia*, 30 (1), 5-15.

Rodés, C. (2015). Entrevista a Christian Bobin. *Revista Dar Lugar*, 3, 12-19.

Salvador, G. (2009). *Familia. Experiencia grupal básica*. Barcelona, España: Fundación Vidal i Barraquer / Paidós.



Fotografía de Joana Curbera Moran.

APORTACIONES DEL NEUROPEDIATRA A LA COMPRENSIÓN DEL AUTISMO. EXPERIENCIA DESDE LA ATENCIÓN PRECOZ¹

- Dr. Pere Pérez Olarte -

Neuropediatra en Centros de Atención
Precoz². 12288ppo@comb.cat
Barcelona



La neuropediatría ha evolucionado mucho en la atención a los niños con autismo. Podemos decir que en la década de los ochenta vivía de espaldas al TEA y lo consideraba, desde la vertiente médica, un problema propio de la psiquiatría. La pobreza de las pruebas complementarias contribuía a ello. Recuerdo que en mi etapa de formación hospitalaria como pediatra y neuropediatra, en aquellos años, sólo de manera puntual se comentaba ese diagnóstico y se hacía para derivar al niño al Servicio de Psiquiatría Infantil.

Progresivamente, el interés por atender a los niños con TEA en los servicios de neuropediatría fue en aumento, sobre todo por el incremento de las demandas que llevaban a ese diagnóstico y por la evolución de los estudios de laboratorio al alcance de los neuropediatras (genéticos complejos, metabólicos, neurorradiológicos...) cada vez más precisos y variados. Contribuyó también, a mi entender, el trabajo de los neuropediatras de CDIAP que, interesados en esta patología, la hemos llevado a los servicios hospitalarios.

Actualmente, el TEA es considerado un trastorno del neurodesarrollo en el que el neuropediatra puede ayudar, sobre todo, en su detección, profundizando en el diagnóstico de un posible trastorno genético primario específico de TEA con posible consejo genético, buscando otros problemas neurológicos que lo originen o condicionen (Síndrome de Rett, Síndrome frágil X, esclerosis tuberosa, epilepsia, infección congénita, tóxico prenatal, malformación cerebral...) y participando en proyectos de investigación, que se han multiplicado en los últimos años.

En cuanto al diagnóstico, es necesario diferenciar el clínico, que se basa en la historia clínica, en la exploración neurológica y en las características relacionales y comunicativas del niño que observamos, del genético. El clínico se realiza en el contexto del CDIAP en coordinación con otros profesionales que hayan atendido al niño. El diagnóstico genético resulta del estudio del material genético en el laboratorio hospitalario especializado. Actualmente, ya conocemos una serie de genes, a los que llamamos candidatos, que aparecen alterados en algunos niños con autismo, aunque sólo los encontramos en una pequeña proporción de estos niños. Encontrar estas alteraciones puede permitir dar un consejo genético para futuros hijos de la pareja. Generalmente, es el genetista quien transmite a la familia el resultado del estudio genético y el neuropediatra del CDIAP puede complementar la información, con frecuencia compleja para los padres. Esta información puede ser vivida por los padres de

maneras muy diferentes. Es importante tener esto en cuenta y poder dar una respuesta adecuada a los interrogantes y vivencias de esos padres en concreto.

Últimamente, va tomando más fuerza la evidencia de la interacción entre genética y entorno como elemento básico en el desarrollo humano. Los neuropediatras que trabajamos en los CDIAP hemos aportado esa visión a los pediatras de atención primaria y a nuestros compañeros hospitalarios, con frecuencia recitantes a la misma. La epigenética está aportando actualmente la posibilidad de entender y estudiar esa interacción. La regulación del funcionamiento de los genes está condicionada por elementos del entorno. Las experiencias del niño son un reclamo o señal para estimular o inhibir genes de determinadas zonas cerebrales. La regulación del trabajo de los genes en el cerebro, conectado al mundo a través de los sentidos, sería especialmente intensa y ello condicionará la estructura y funcionamiento cerebrales. La experiencia sensorial va acompañada de una experiencia emocional que también estará en juego en la regulación de los genes que comentaba. Todavía nos queda camino para entender mejor este mecanismo en general y, en el caso del TEA, en particular. El conocimiento de este funcionamiento puede comportar un riesgo, ya presente en algunos tratamientos actuales de niños con TEA. Si podemos influir en las experiencias, ¿por qué no las diseñamos para condicionar las conductas que queremos modificar? Desde mi punto de vista, es un error gra-

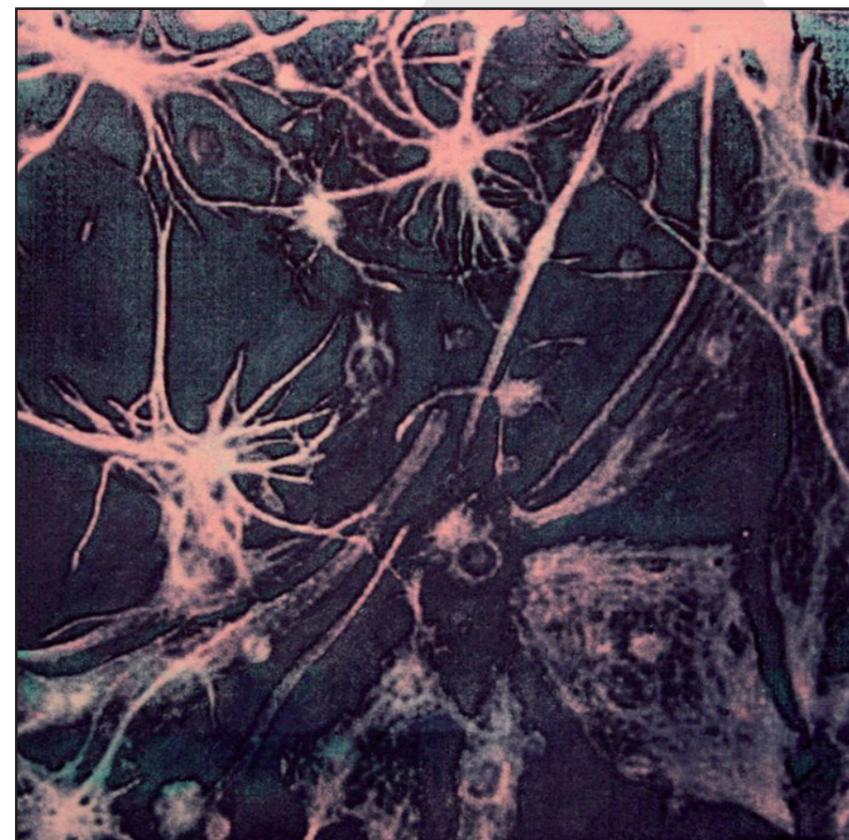
ve, sobre todo por el riesgo de substituir la función parental de la crianza basada en la relación, el amor y la naturalidad por un "programa terapéutico" artificial, interesado más en los síntomas que queremos cambiar que en la comprensión del niño como persona.

En el futuro, se puede abrir una nueva vía terapéutica, la "reparación" de los genes afectados o de los reguladores de su actividad. Actualmente, eso todavía queda lejos, pero el conocimiento del funcionamiento de los genes va avanzando de manera exponencial, gracias a diferentes técnicas de laboratorio y computacionales. Este planteamiento puede abrir dilemas éticos complejos, tanto para las familias como para los profesionales, que deberán regularse desde la comunidad social. Con ello, entramos en un terreno ético nuevo, la posibilidad de hacer cambios en la estructura o funcionamiento de los genes para curar o mejorar una enfermedad, pero sin una evidencia clara de su efecto o con la intención de modular características personales "a la carta".

Personalmente, he podido trabajar en diversos CDIAP y establecer un intercambio con compañeros de otras disciplinas. Mi comprensión del TEA ha ido evolucionando también gracias a ese intercambio. Con el tiempo, he podido ir entendiendo la necesidad de un trabajo coordinado entre los diferentes profesionales del CDIAP y de una diferenciación de las funciones. Este aspecto es especialmente difícil ya que, con la voluntad de ayudar al niño y a la familia, podemos fácilmente caer en intervenciones que interfieran aspectos ya trabajados por el compañero y propios de su especialidad. Encontrar el equilibrio entre saber respetar tus límites y, a la vez, ser permeable a entender y trabajar con conceptos de otras disciplinas hace especialmente difícil, a mi entender, el trabajo del neuropediatra de CDIAP. Para crecer en estos aspectos, la coordinación con los compañeros, mediante las reuniones clínicas y de coordinación, es una herramienta básica, como también lo es la supervisión de equipo.

Mi función se ha situado, sobre todo, en la vertiente preventiva y de detección, realizando un trabajo de coordinación y de apoyo a los pediatras y enfermeras pediátricas de atención primaria; en la etapa diagnóstica, aportando mis conocimientos en la clínica del TEA y en el estudio de posibles patologías acompañantes; y, en la etapa de seguimiento, para valorar la evolución y reflexionar en equipo sobre las posibilidades de adecuación del entorno a la situación del niño. A lo largo del tiempo, he ido viendo la importancia de mi relación con la familia del niño y ello ha comportado una evolución de este aspecto.

En la detección, que en los CDIAP consideramos importante ya que permite una intervención precoz, quiero destacar un aspecto: es necesario dar tiempo a la familia para que se dé cuenta de las dificultades del niño. Si bien es cierto que, con frecuencia, la detección se realiza demasiado tarde, debemos buscar un equilibrio en el proceso desde la sospecha a la derivación en el caso de los pediatras de primaria o desde la acogida a la comunicación del diagnóstico en el CDIAP. Pienso que, cuidando este aspecto, también estamos cuidando el proceso terapéutico en sí. Querer avanzar en el proceso que deben hacer los padres para darse cuenta de las dificultades del niño o de aceptación del diagnóstico puede poner en riesgo el proceso terapéutico, al favorecer reacciones no deseables. Otra cuestión que respalda esta prudencia es el riesgo de un diagnóstico incorrecto de TEA. Nos encontramos, con frecuencia, con situaciones de retraimiento de la relación de base emocional o sensorial que pueden llevar a pensar en autismo. Ciertamente, son niños a los que es necesario atender y que debemos considerar que están en situación de riesgo. Si hacemos el diagnóstico de TEA de manera precipitada (falso positivo) podríamos generar una preocupación innecesaria en los padres. En el otro extremo, debemos evitar la demora en la comunicación del diagnóstico cuando éste es claro. Esta comunicación es, con frecuencia, difícil y se hace necesario realizarla teniendo en cuenta la situación familiar, con los espacios de tiempo que sean precisos y



«Conectar (neuronas)», Janina Riera.

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

² En los CDIAP de St. Feliu de Llobregat / St. Vicenç dels Horts, Igualada, Mataró y Granollers. Actualmente, jubilado.

de acuerdo con el resto de compañeros que participen en la atención de aquel niño.

Opino que es necesario que participe el neuropediatra en el proceso de diagnóstico de un niño con sospecha de TEA en el CDIAP. Pero, considerando lo dicho anteriormente, conviene que lo haga de manera individualizada, valorando la situación del niño y de la familia. Cuando el niño presenta un retraso en su desarrollo u otros síntomas neurológicos, como puede ser una regresión, crisis epilépticas o rasgos dismórficos será más clara la mirada neurológica inicial. Sabemos que hay patologías que llevan asociados rasgos autistas. Se deberá valorar si nos encontramos ante esta situación. Diagnosticar, por ejemplo, un problema genético específico de otra enfermedad, como puede ser el Síndrome del cromosoma frágil X, nos ayudará a entender mejor qué le está pasando al niño y abre la posibilidad a un consejo genético. Si se trata de una hipoacusia, podremos realizar su tratamiento específico.

El diagnóstico de las dificultades de relación y comunicación en sí es muy delicado, sobre todo en los niños pequeños que se atienden en el CDIAP. El diagnóstico de TEA comporta una situación de gravedad y el riesgo de congelación de las esperanzas de progreso que condicione el vínculo afectivo entre padres y niño. La necesidad de llevar a cabo un acompañamiento a los padres en la comprensión de las necesidades y dificultades del niño es muy importante. El neuropediatra puede participar en este aspecto y conviene que lo tenga en cuenta en sus seguimientos.

La atención del niño autista es difícil. Se trata de una patología grave de la relación y la comunicación que genera muchos interrogantes, con frecuencia sin respuesta o con respuestas parciales por parte del neuropediatra. A mi entender, es fundamental que consideremos a la familia como elemento nuclear para ayudar al niño. Con mucha frecuencia, los padres niegan el problema o piden soluciones rápidas que no son viables y pueden enfadarse con los y las profesionales. A partir de mi experiencia, pienso que poder conseguir la confianza de los

padres y su receptividad para escuchar al niño es muy importante. El niño con autismo expresa de manera diferente, pero expresa. Acompañar a los padres en el proceso de ir entendiendo las expresiones de su hijo puede mejorar la confianza en sí mismos, en sus recursos y hacer que se sientan más cercanos al niño. Y puede ayudar al propio niño, también, el sentir que están haciendo un esfuerzo por entenderle y fortalecer su confianza y su interés por el mundo.

El neuropediatra puede valorar la conveniencia de tratamiento farmacológico. Es necesario ser prudente en su utilización en las edades de los niños atendidos en el CDIAP, pero puede ser útil, sobre todo, en niños con conductas disruptivas con agresividad o autoagresividad o con irritabilidad importantes. Siempre debe ser un complemento al tratamiento psi-

cológico y acordar su utilización con la familia una vez informada.

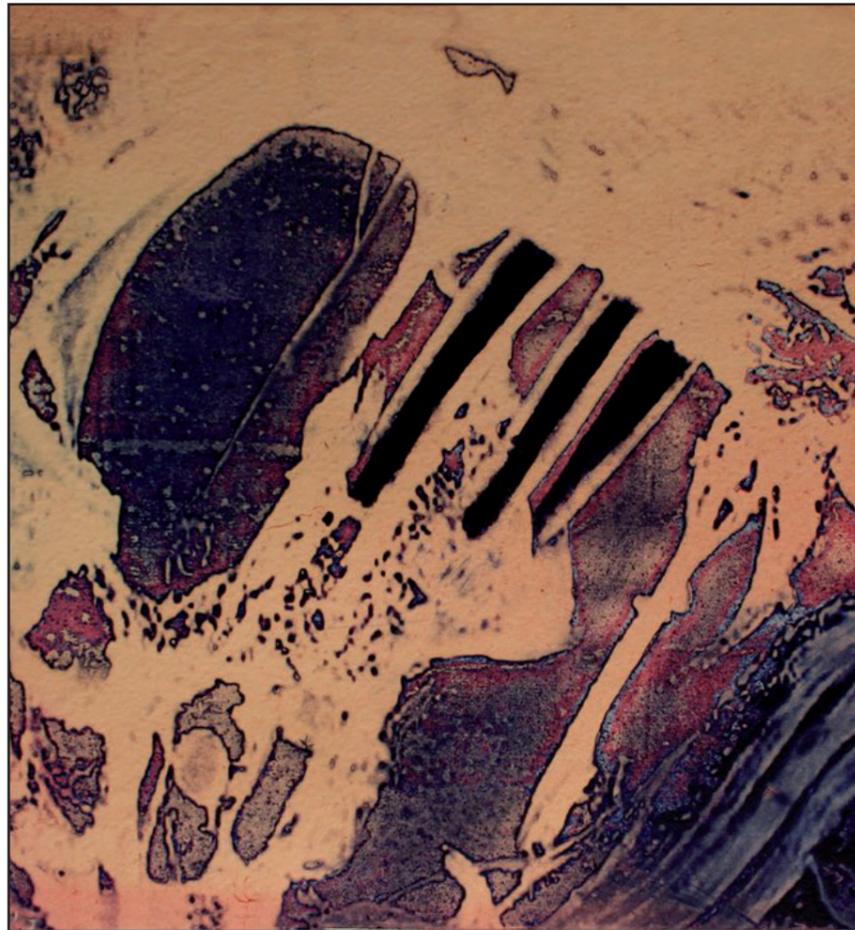
En el seguimiento evolutivo, el neuropediatra puede completar su valoración diagnóstica indicando exploraciones complementarias si lo considera necesario (analíticas de sangre, EEG, pruebas neuroradiológicas que comportan sedación, estudios de audición...). Es necesario valorar con cuidado su indicación, ya que pueden incrementar el malestar del niño, que puede expresarse con más aislamiento o problemas en la conducta. Es importante explicar a la familia el motivo de la indicación de las pruebas y en qué consisten. Conviene no forzarlas si la familia se manifiesta en contra, pero sí explicar claramente nuestro motivo y los beneficios que se pueden obtener. Aconsejo que pidan acompañar al niño al hacerlas, en la medida que sea posi-

ble, e irle explicando con antelación en tanto en cuanto la situación del pequeño lo permita. Como en general se deben realizar en un centro hospitalario, habitualmente debe intervenir otro neuropediatra para efectuar la petición de pruebas. Desde los CDIAP hemos insistido en poderlas hacer directamente, pero la organización de las Consejerías no lo ha hecho posible hasta la fecha. Hospitales y CDIAP dependen de Consejerías diferentes. Poder pedir directamente las exploraciones evitaría malestares a la familia y al niño relacionados con la repetición de la historia y de exploraciones clínicas. Supondría, también, un ahorro económico relevante. Una vez hechas las exploraciones, el neuropediatra podrá explicar

los resultados de manera comprensible. El neuropediatra del CDIAP puede explicar en el seguimiento las mejoras que va apreciando. La evolución de los niños con TEA es variable. Habitualmente se produce una mejora significativa en las fases iniciales de la atención en el CDIAP. Poder transmitir esta situación ayuda a los padres en esta fase de mucha incertidumbre y sufrimiento. La actitud de escucha de las inquietudes y dudas de los padres, dando respuestas sinceras y asequibles, también ayudará posiblemente a reafirmar la confianza terapéutica en el CDIAP, que ya he comentado.

Todo este trabajo del neuropediatra comporta una carga emocional importante para sí mismo, ya que se trata de

una patología que genera mucho sufrimiento en los padres y los niños, sufrimiento que todos los profesionales vamos sintiendo y tratamos de aliviar. Me ha sido muy útil, en mi experiencia, poder hablar y pensar sobre estos aspectos con los compañeros (trabajo en equipo) y supervisores. He tenido la suerte de poder trabajar en equipos con supervisión externa que también ha permitido trabajar aspectos emocionales de los profesionales. Poder poner sobre la mesa los sentimientos, de los compañeros o propios, me ha permitido entender mejor las vivencias profundas que genera la atención a la pequeña infancia, en general, y a los niños con autismo, en especial. ●



«Escuchar (oído)», Janina Riera.

ESCOLA VIVER CASTELL DE SANT FOIX¹: TERAPIA DE HORTICULTURA PARA JÓVENES CON TEA²

- Jordi Fernández -

Psicólogo. Consorci d'Educació de Barcelona. Escola Viver Castell de Sant Foix. Santa Maria de Martorelles. (Barcelona)



Nos propone el equipo *eipea* poder explicar la experiencia de nuestra institución, la Escola Viver Castell de Sant Foix, en relación a las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Nos planteamos esta oferta como una oportunidad para poder reflexionar y echar la vista atrás en el proceso que ha supuesto para la escuela la incorporación de estos jóvenes a nuestra oferta formativa, hará ahora once años, fecha relativamente reciente.

UN POCO DE HISTORIA

El Castell de Sant Foix fue creado hace más de cuarenta años por el Ayuntamiento de Barcelona y supuso acoger la propuesta de un grupo de profesionales sensibilizados y esforzados en mejorar y ampliar el campo de la educación y la inserción sociolaboral de personas con necesidades educativas especiales a través de la terapia de horticultura.

Se ofrecían y se ofrecen estudios de calidad en jardinería y horticultura, con programas adaptados y en un entorno inmejorable.

A lo largo de su formación, actualmente un PFI³ para jóvenes en edades



La producción y comercialización de plantas forman parte del programa formativo.

comprendidas entre los dieciséis y los veintinueve años, los chicos y chicas tienen la posibilidad de participar activamente en ferias y exposiciones del sector, colaborar en el mantenimiento de diferentes espacios urbanos, entrar en contacto con empresas de jardinería como estudiantes en prácticas y, en muchos casos, después de dos o tres años de formación, ubicarse como jardineros en nuestras ciudades, tanto en la comarca del Barcelonès como del Vallès Oriental.

LA TERAPIA HORTICULTURAL

Esta disciplina cobró importancia ya en el siglo XIX cuando Thomas Kirkbride, psiquiatra de Pensilvania, describió sus virtudes: "La granja y el huerto ofrecen

medios admirables para una ocupación útil de los enfermos mentales, remedio para mejorar y calmar los nervios, la intranquilidad y la excitación, así como favorecer el apetito...".

En el siglo XX se sigue hablando, a través de la fundación Menninger, de esta actividad "que sitúa a la persona cerca de la tierra y de la madre naturaleza, de la belleza y el misterio inescrutable del crecimiento y del desarrollo natural de los seres vivos".

Este último fragmento hace referencia a un hecho importante: el joven deja de ser objeto de cuidados y se convierte en cuidador.

Sería muy pretencioso por nuestra parte pensar que todavía mantenemos

ese espíritu terapéutico y educativo a través de la jardinería y la horticultura, pero sí que reconocemos los beneficios que pueden obtener las personas con TEA que pasan por nuestra formación. Estas capacitaciones las podemos observar en diferentes niveles:

- **Intelectual:** adquisición de un saber nuevo, un vocabulario nuevo y nuevas técnicas específicas del oficio.

Ante la rigidez y el sentirse falsamente completos por parte de los jóvenes con TEA, el hecho de interesarse poco a poco y adquirir nuevos conocimientos con los cuales poder transitar y posicionarse de manera diferente, como "expertos", les ayuda a salir de su mundo pequeño y seguro para empezar a compartir habilidades con el resto de compañeros. Es entonces cuando ves que empiezan a dejar las guías metropolitanas, de metro, de trenes... y empiezan a preguntarte sobre plantas, a coger guías de horticultura, a hacer comentarios tipo "profe", hoy he trabajado mucho y he sacado un seis y a sentirse, en cierta manera, empoderados. Este proceso tiene que ver con la posición del grupo y el torrente de ganas de trabajar, de competir, de mejorar... de crecer y tener un papel en el mundo. El grupo, como ya veremos, es heterogéneo en cuanto a las dificultades que presentan sus miembros, pero también es un grupo diseñado y pensado para poder contener y exigir, a la vez, tiempo, esfuerzo y adaptación a las nuevas circunstancias.

- **Social y comunicativo:** formas de relacionarse con el grupo desde la cooperación, el trabajo en equipo, la responsabilidad y la adaptación a los cambios, la flexibilización de las rutinas, la sustitución progresiva de rituales invalidantes por otros más adaptativos.

El hecho de compartir espacios comunes como el aula, comedor, autocar, vestuarios... ya es en sí mismo un gran reto y un objetivo de los primeros meses. Nos encontramos con jóvenes que no pueden entrar en el comedor por el ruido o por el olor. Se les ayuda a que, de forma progresiva, puedan ir asumiendo la necesidad de hacerlo si quieren trabajar de jardineros o de cualquier otro oficio, ya



Realizando tareas de jardinería fuera de la escuela: mantenimiento de parques.

que tendrán que ser capaces de utilizar diferentes espacios. Es en ese momento cuando empiezas a acompañar, de forma casi individual, poniendo palabras al miedo, fomentando las ganas de superación (deseo-objetivo), ayudando y sosteniendo (mediante tutorías, espacios de atención individual con los psicólogos) hasta que, de forma gradual, empiezan a utilizar otras estrategias para poder superar los miedos. Poco a poco ya no se niegan a utilizar el autocar, dejan de querer venir

en taxi y se plantean utilizar los auriculares de la radio y/u ocupar el asiento de delante de la puerta de salida o se cambian en el vestuario y te dicen: *ya sé que cuando gritan o se insultan no me quieren matar.*

- **Personal-emocional:** aumento de la autoestima, control emocional y adaptación progresiva a nuevas demandas, cambios continuos y anticipados, proyección e interés por su propio futuro. Las



Adquiriendo y compartiendo conocimientos en el aula.

¹ Escuela Vivero Castell de Sant Foix.

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

³ Programa de Formación e Inserción.

personas con TEA realmente sufren los primeros días. Llegar a un nuevo centro implica hacer el duelo de la institución anterior, con todas las pérdidas que supone: amigos únicos, temas e intereses únicos, control y ritmo interiorizados, *yo sólo puedo hablar con chicos que hablen en catalán y les gusten los pájaros o es que yo ya me esfuerzo, pero vosotros siempre queréis más* (zona de desarrollo próximo). A través del trabajo in situ con el resto de compañeros o de los talleres de habilidades sociales y de mentalización, talleres con miembros que compartan dificultades parecidas, empiezan a introducir otros temas, pueden observar

a tener más significado.

- **Físico-laboral:** desarrollo de las técnicas motoras finas y gruesas, coordinación psicomotriz, orientación espacial y equilibrio a través de la utilización de herramientas y maquinaria en actividades al aire libre. El trabajo de auxiliar jardinero/a es relativamente previsible y anticipable, los horarios bien establecidos ayudan a planificar la semana, el primer contacto se realiza desde la motivación y el significado, es decir, que sea útil y relativamente atractivo. Partiendo de este punto nos podemos encontrar con el joven que funciona con "baterías solares" y los días nublados no puede tra-

dibujar horizontes y capacidades nuevas.

RETOS Y ESTRATEGIAS

¿Cómo somos capaces de poder mantener, en algunos casos, el deseo y la posibilidad de mejorar la calidad de vida de estos jóvenes? Jóvenes que se incorporan a grupos heterogéneos, de entre diez y doce alumnos, con compañeros con dificultades diversas, trastornos mentales graves, trastornos de conducta, deficiencia intelectual leve-moderada, TDAH, trastornos sociales, emocionales, en situaciones de desamparo...

Por un lado, gracias a la citada situación privilegiada de nuestro centro, en la montaña de Santa Maria de Martorelles, en un entorno motivador y dinámico.

Por el otro, con la capacidad del personal docente, educadores, psicopedagogo, psicólogo clínico, trabajadora social... una capacidad que está en continua evolución y adaptación gracias a las diferentes formaciones y asesoramientos realizados con el fin de poder contener y acompañar en los diferentes retos que nos plantean estas personas.

En concreto, en la búsqueda del deseo del alumno, deseo que muchas veces no coincide en un inicio con nuestra propuesta jardinera. Es entonces cuando es necesario captar su motivación a través de diferentes talleres, que acompañan en el tiempo a las faenas jardineras, algunos de carácter pre-laboral, como los talleres de habilidades sociales-mentalización, autonomía personal o vial, prevención en conductas de riesgo, utilización de redes sociales u otros más especializados como el taller de maquinaria, mercado-comercialización, obra externa, cocina con productos de la huerta o cualquier otra incipiente motivación en forma de actividad que posibilite al joven poder ser acompañado por el educador, el tutor, el psicopedagogo, el profesor técnico o por quien sea capaz de crear un vínculo seguro y de compromiso a partir del cual empezar a incrementar habilidades laborales y llegar a converger en nuestro objetivo de inserción socio-laboral.

Algunas veces podrán, a través de las empresas colaboradoras, incorporarse al mercado laboral, otras habrán sido capaces de proyectarse en diferentes intereses laborales o formativos y otras habrán



Puesto de venta de plantas en el mercado de Mollet.

adquirido más seguridad y capacidades a la hora de relacionarse con nuevos amigos y compañeros, algunos aumentarán su autonomía vial o personal.

A veces, incluso, llegamos a acompañar a las familias en el proceso de ubicación en las nuevas necesidades y asunción de los riesgos de los nuevos retos, entendiendo el dolor que supone el cambio que experimentan los jóvenes que llegan de la etapa educativa obligatoria y salen con nuevas demandas, nuevos conocimientos, nuevos objetivos y nuevas capacidades.

Familias también preocupadas por el futuro, por qué hará su hijo si no consiga la inserción a nivel laboral, por qué continuidad académica puede tener cuando la evolución no ha sido la espe-

rada, inquietos por cuándo querrá salir y tener amigos, cuando los chicos piden más autonomía económica, todo ello asusta a las familias.

El trabajo desde tutoría y psicopedagogía, entonces, es el de ayudar a las familias a elaborar los miedos o las frustraciones y buscar nuevos recursos, nuevos espacios, nuevas formaciones, nuevos servicios que puedan convertirse en referentes y guía una vez acaben la etapa en el Castell.

La derivación es importante para poder cerrar un ciclo con los alumnos que llegan con un discurso parecido a *me he equivocado viniendo aquí, estaba mejor en la otra escuela*, hasta después de la fiesta de final de curso y la despedida en el que muchas veces ves que el chico que

había empezado asustado con nosotros, incapaz de soltar la mochila, se marcha con algunas herramientas y estrategias más para poder enfrentarse a su vida cotidiana y con frases como *¿os podré venir a visitar?, yo quiero seguir...*

También es importante para las familias, a quienes lo que más horroriza es que *se quede encerrado en casa y pierda todo lo que ha aprendido aquí*, ser ayudadas a situar las capacidades reales del joven y los posibles recursos que pueden utilizar.

Nos preguntan qué especificidad tenemos con las personas con TEA y opino que, dejando aparte lo expuesto anteriormente, el acompañamiento, la adaptación a los tempos, las anticipaciones, los talleres, los espacios jardineros. Lo que hacemos es ayudarles a circular por este torrente de demandas, exigencias y situaciones nuevas sin que se lleguen a desbordar emocionalmente. Y, cuando se llega a ese extremo, damos marcha atrás, repensamos juntamente con el joven la demanda e intentamos dar el apoyo adecuado. Entonces volvemos a dejarle caminar, esperando que en algún momento sea capaz de extrapolar y deambular más seguro, con un poco más de flexibilidad y comprensión de los demás.

El gran reto tiene que ser seguir pensando diversas maneras de adecuar las demandas a las capacidades de cada joven, para poderlos ayudar a ampliar las posibilidades de relacionarse, cuidar de sí mismos y, en algunos casos, integrarse laboralmente. Todo ello pasa por ampliar nuestra propia capacidad de adaptación, relativizar el tiempo y entender al joven a partir de sus necesidades. ●



Proyecto integral de primer curso: elaboración de un jardín.

la dificultad que tiene el otro al hablar siempre de lo mismo y observas que realizan un intento por aportar otros discursos y empiezan a interesarse en poder quedar fuera de la escuela o compartir ratos de recreo con más compañeros.

El contagio del grupo, sobre todo en cursos más avanzados, donde el tema central es *yo quiero trabajar, yo quiero estudiar, yo seré, yo haré...* ayuda a impregnarse de esta proyección y a posicionarse fuera del rol de la discapacidad. Es entonces cuando el trabajo de autonomía vial, cuidado personal, etc. empieza a

bajar o aquel que no puede agacharse y suelta las plantas manteniéndose de pie. Trabajar todas estas resistencias de forma gradual, hacer que el grupo, por un lado, entienda y, por el otro, presione forma parte de los retos del inicio escolar y casi de todo el primer curso. El hecho de llegar a compartir espacios, ferias, exposiciones, obras externas, prácticas de empresa con otros profesionales, con otros compañeros crea de entrada mucho miedo, *yo no escogí esto, yo quería ser cocinero, yo lo dejo, ya no vengo más...*, pero una vez superado empodera y ayuda a

JUAN LARBÁN: LA DIMENSIÓN HUMANA

Equipo eipea¹

Juan Larbán te empieza a cuidar a través del correo electrónico cuando, amablemente, acepta ser entrevistado por el equipo de la revista. Lo sigue haciendo por teléfono en las llamadas para concretar el encuentro facilitando todos los pormenores. Y acabas sintiéndote cuidado cuando te muestra su despacho y te ofrece usar su cuarto de baño privado, antes de empezar la entrevista. Juan nos dedicó seis horas de un sábado de marzo en las que desgranó y entrelazó su vida personal y su trayectoria profesional en un encuentro en Ibiza teñido en todo momento por su cálida dimensión humana. En ese tiempo, conversamos, alimentamos el estómago y los sentidos con un excelente manjar y compartimos sesiones de trabajo grabadas que nos mostró y que analizó con nosotros.

Nos presentamos en su despacho con las lecturas de su libro y artículos muy en mente, pero sin guion preestablecido para la entrevista. Juan lo celebra, aunque sospechamos que tiene muy claro qué quiere contarnos. Y no puede encontrar mejor inicio que explicarnos qué le motivó a dedicarse a la psiquiatría y a la psicoterapia: “Eran razones personales... Mi madre murió de cáncer cuando yo tenía diecinueve años y me tuve que cuidar de mis hermanos pequeños, con los que me llevaba nueve y once años. Mi padre era veterinario y tuvo que dedicarse a trabajar en el pueblo donde estaba para mantenernos a todos. Las dificultades de lidiar con mis hermanos me llevaron a pensar en el tema relacional, psicológico, me hicieron ver que era muy difícil mi tarea de hacer de padre y de madre sin serlo y necesitando yo un padre y una madre también... Creo que esa fue la motivación para dedicarme a la psiquiatría y a la psicoterapia”.

Nacido en Zaragoza en 1946.
Licenciado en Medicina por la Facultad de la Universidad de Zaragoza en 1971.
Médico rural hasta 1974.
Trabajo y Formación Especializada -como Psiquiatra y Psicoterapeuta de niños, adolescentes y adultos- en Suiza hasta 1984.
Jefe del Servicio de Salud Mental Infanto-Juvenil de Ibiza y Formentera hasta 1992.
Consulta privada desde entonces.
Asesor de APFEM (Asociación Pitiusa de Familiares de Personas con Enfermedad Mental y de Niños y Adolescentes con Autismo y Otros Trastornos Generalizados del Desarrollo) desde su creación en 1995 hasta 2012.
Presidente de ADISAMEF (Asociación para la Docencia e Investigación en Salud Mental de Ibiza y Formentera) desde su creación en 2007 hasta su extinción en 2017.
Presidente de la Fundación Pitiusa Pro-Salud Mental desde su creación en 2015.
Profesor del Máster Oficial en Psicología y Psicopatología Perinatal e Infantil de la Universidad de Valencia.

“Yo soy maño, de Zaragoza, y la carrera de medicina la hice allí. Cuando la acabé, era el año 1970”. Nos invita a levantarnos y buscarlo en la orla colgada en la pared. Después de los consabidos guiños al paso del tiempo, retoma el tema de la maternidad señalándonos el cuadro de Picasso (Desamparados) impreso en la orla: “Este cuadro me gusta mucho, sobre la maternidad... Por la tristeza que emana, pero también la proximidad entre la madre y el niño en la situación de miseria”. Nos hace notar, asimismo, el lema que acompaña al cuadro en la orla, “El médico cura a veces, alivia casi siempre y consuela siempre”, para advertirnos del “riesgo que corremos los médicos de adherirnos a la fantasía de la omnipotencia”.

Juan nos sitúa en la época: “La psicoterapia no existía, la psiquiatría era la de manicomio”. Nos relata las experiencias de reforma y humanización en un esbozo de psiquiatría comunitaria: “Pero la humanización y la reforma del manicomio era

tolerada por la administración franquista hasta un cierto punto. El límite era cuando había más democracia y humanización en el manicomio que fuera”. Nos retrotrae al psiquiatra Montoya Rico y a su trabajo en la dirección del Sanatorio Psiquiátrico de Conxo (se despiertan en nuestra memoria las imágenes de un lejano y sospechoso incendio), en Santiago de Compostela, de los obstáculos e impedimentos con los que toparon todos aquellos que pretendieron modificar el statu quo.

Es un momento de decisiones profesionales claves: “Me di cuenta de que, antes de empezar a intentar formarme en psiquiatría, necesitaba una identidad más consolidada de médico. Quise asegurarme la identidad de médico y estuve trabajando tres años como médico rural, haciendo de todo, fue una experiencia para mí muy positiva y muy madurativa. Me casé estando de médico de pueblo”. Después de aquella etapa, “yo tenía pensado, según cómo viera el panorama en España,

marcharme fuera. En aquella época, tenía bastante dominio del francés por mis orígenes, mis abuelos paternos eran de origen francés. Descarté Francia porque tenían un sistema de becas muy difícil de conseguir. Entonces pensé en Suiza o en ir a Canadá, a Quebec. Aun así, me presenté a una plaza de residente en Santiago de Compostela, que obtuve... Pero, aparte de mal pagado, me di cuenta de que si seguía en España tenía que hacer más política que clínica y me dije: no, esto no es para mí, quiero formarme bien en el aspecto clínico”.

Después de una temporada en Quebec, formándose en toxicomanías y alcohol-dependencias, Juan inicia una larga estancia en Suiza: “Mi experiencia en Suiza fue fabulosa. Mientras mis compañeros tenían que acabar la especialidad en dos años aquí, yo me permití el lujo de formarme durante diez años, ganándome muy bien la vida, en una época y unos lugares donde la formación era psicodinámica”. El primer año, en el hospital psiquiátrico de Neuchâtel, no obtuvo lo que deseaba. Aunque aprovechó para formarse en neurología y neuropsiquiatría con el equipo del hospital, debió dedicar la mayor parte de su tiempo a realizar tareas de docencia para la escuela de enfermería. Los nueve años siguientes los pasó en el sector este, en la ciudad de Montreux (“la del famoso festival de jazz”, nos apunta), en el cantón de Vaud: “Cuatro años de clínica, dos ambulatorios y tres en infanto-juvenil”.

Juan desgrana con un cierto ensimismamiento su biografía. Y cuando le interrumpes, te escucha atento, sin un mal gesto, nada que denote que ha tenido que detener la ensoñación de su relato para atender a tu pregunta o comentario. Pero no vuelves a preguntar porque pronto entiendes que tendrás tiempo para retornar sobre cada tema, que siempre mantendrá abierta la escucha.

Nos habla de cómo en Suiza empezaron a desarrollar la psiquiatría de sector, más técnica, a diferencia de la comunitaria, más en contacto con la población; de lo bien diferenciada que tenían la psiquiatría de adultos, de ancianos y de niños, comentario que acompaña de una queja por la tremenda lucha que se ha tenido, y todavía se tiene, que librar en España tanto

por el reconocimiento de la especialidad médica de psiquiatría de niños y adolescentes (ya reconocida oficialmente, pero sin desarrollar) como de la psicología clínica infanto-juvenil; de cómo la psiquiatría y la psicoterapia cubrían todas las necesidades del sector, tanto ambulatorias como hospitalarias, así como de instituciones intermedias del tipo hospitales de día.

Dos años antes de acabar la formación, le proponen desarrollar la asistencia y la salud mental de niños y adolescentes en Ibiza y Formentera. A pesar de lo atractivo del proyecto, prefiere acabar su formación. Y le esperan. En el año 1984, finalmente, se convierte en jefe del Servicio de Salud Mental Infanto-Juvenil de Ibiza y Formentera, cargo que ostentaría hasta el año 1992: “Tengo que decir que en aquel momento solamente había la estructura asistencial que montó (Alberto) Lasa en Bilbao y la que monté yo aquí”. Nos describe la estructura: “El centro base estaba aquí en Ibiza. Éramos el jefe del servicio, que era yo, una psicóloga adjunta y tres becarios psicólogos que recibían forma-

ción y, aparte, una beca. Luego, en cada municipio creamos un gabinete psicológico y psicopedagógico, de manera que los padres no tenían que viajar. Los psicólogos llegaron a ser veinte, que se estaban formando y trabajando para el Patronato para la Salud Mental y Bienestar Social de Ibiza y Formentera, en el que estaba el Consell Insular y los Ayuntamientos de las islas junto con entidades como Cruz Roja, Cáritas, etc. Lo que tenía de bueno esta fórmula es que era comunitaria, pero con una orientación psicodinámica. Las entrevistas y las consultas eran de una duración mínima de tres cuartos de hora y se llegaban a hacer 14.000 intervenciones al año por un módico precio porque los psicólogos que trabajan en los gabinetes se comprometían a no cobrar más que la tarifa mínima de honorarios que fijaba el colegio de psicólogos y, a cambio, recibían formación dos mañanas a la semana. ¡Un servicio público con dos mañanas a la semana de formación! La hacíamos nosotros o traíamos gente de fuera. Los servicios sociales financiaban los tratamientos que los



Desamparados, Pablo Picasso.

padres no podían asumir y los padres que podían pagaban ese mínimo”.

Esa parte de pago privado llevó a la discordia. Y Juan vuelve a quejarse de la injerencia de la política en la clínica. No se admitió que un servicio público tuviera una parte privada y él, disconforme con “el apaño que intentaron hacer”, pidió una excedencia por dos años para dedicarse a la consulta privada: “Todo se desmanteló. Yo me extrañé mucho de que el desmantelamiento de un servicio como éste no provocase una movilización en la población y me pregunté qué habíamos hecho mal. Me di cuenta de que había estado hecho muy según el modelo suizo y era más una psiquiatría de sector que comunitaria, con lo que no había desarrollado un tejido asociativo o un espacio comunitario suficientemente importante para que esa reacción hubiese tenido lugar. Entonces me dediqué a apoyar a familias de personas con enfermedad mental adulta para crear una asociación, que es APFEM (Asociación Pitiusa de Familiares de Personas con Enfermedad Mental) y que integró poco después en su seno a los niños y adolescentes con graves trastornos del desarrollo, incluido el autismo. He estado ayudándoles como asesor desde antes de su creación, en el año 1995, hasta el 2012 donde, por desacuerdos con la junta directiva, entre otros motivos por el cambio de orientación, lo dejé”. Su tarea en la asociación era la de formar a los equipos, supervisar el trabajo clínico y apoyar, orientar y asesorar a la junta directiva. “Fue un trabajo muy interesante mientras la junta directiva estaba por la labor y tenía claro el esquema que había desarrollado en el que mi lugar era un espacio de transición entre la junta directiva y los profesionales”.

Pasa entonces Juan a potenciar una asociación creada con finalidades formativas en el año 2008 con ocasión del congreso de SEPYPNA celebrado en Ibiza. La asociación, llamada ADISAMEF (Asociación para la Docencia e Investigación en Salud Mental en Ibiza y Formentera), organizaba jornadas científicas anuales (“muy importantes cuando teníamos presupuesto”) hasta el año 2015 que, con el agotamiento de la junta y las pocas posibilidades de renovación, desaparece.



La última experiencia, hasta la fecha, se vehicula a través de la Fundación Pitiusa Pro-Salud Mental, de la que fue presidente desde su creación en el año 2015. “Lo que hizo la fundación es no crear equipos, no crear centros, sino aprovechar los recursos existentes. Creó una normativa para que se pudieran adherir profesionales o grupos de profesionales y centros que cumplieren la filosofía de la fundación. Es decir, una comprensión psicopatológica relacional, orientación psicodinámica o como mínimo relacional/emocional. Admitíamos que pudieran ser conductuales, pero siempre y cuando estuvieran supeditadas las técnicas conductuales a la relación y que hubiera una labor de supervisión, que realizaría yo. El único que cumplió los requisitos fue el centro de desarrollo infantil Arrels”. Juan está contento del trabajo que se hizo. Se consiguieron recaudar los suficientes fondos para asumir tratamientos de niños pequeños y sus familias, en modalidad de centro de día,

llegando a las 17 horas semanales de terapia: “Hicieron progresos espectaculares, niños de año y medio, dos, tres años...”. Poco a poco, la fundación pierde los recursos para cumplir los fines estatutarios que se había impuesto “y estamos ahora, prácticamente, en proceso de disolución de la fundación también”.

El relato nos deja un sabor agríndice, admirados por el empuje creativo y la calidad clínica de los diferentes proyectos, pero a la vez dolidos por lo efímero de esos proyectos, por los diferentes y continuados cierres de programas asistenciales de gran calado. No podemos evitar preguntarle cómo se lleva ese duelo. “Yo creo que puede ser duro al principio, pero luego te das cuenta de la finitud y como tú te acercas también a la tuya se crea una visión diferente. Crear algo que trascienda, que tenga un objetivo de permanencia, es bastante utópico. Se tienen que reunir muchos elementos favorables para que eso ocurra. Al final, me he quedado con

la satisfacción de que, aunque me hubiera gustado que eso hubiese durado más, mientras ha durado se han hecho muchas cosas y muy buenas. Yo no soy creyente y, por lo tanto, la trascendencia la sitúo en que es muy importante para mí dejar una huella y, efectivamente, yo me doy cuenta de que con esto que hemos ido haciendo y creando se han generado huellas... que han llegado tan lejos como Barcelona -añade mirándonos con sonrisa pícaro-. A los pacientes les sorprende mucho, cuando lo comprenden, que el motor del deseo es el sentimiento de falta. Cuando algo se interrumpe y no puedes hacer el duelo o te cuesta hacerlo, hay una sensación de vacío, de algo que te falta, que te impulsa a implicarte en nuevos proyectos tratando de aprovechar la experiencia del anterior... Son etapas, etapas que, al interiorizarlas, como yo lo hago ahora, te hacen dar cuenta de que detrás de todo esto está la fantasía de la eternidad, de que hay como un deseo de que la cosa se eternice y te das cuenta de que, como estés atrapado por esa fantasía, al final te vuelves un partidario de la homeostasis anti-cambio...”.

El interés de Juan por el autismo viene de lejos, de su estancia en Suiza. “La preocupación y pregunta que yo me hacía era la siguiente: ¿cómo estos niños, con lo importante y necesaria que es la interacción y el contacto con otros humanos para desarrollarse como personas y llegar a ser sujetos, con lo que esa palabra quiere decir, renuncian a eso? Y allí he percibido una parte activa de defensa que se instaura muy tempranamente en estos niños... ¿Cómo es que renuncian? ¿Qué están viviendo para llegar a semejante renuncia y semejante desastre evolutivo? Esta ha sido la motivación profesional que me ha llevado a profundizar en eso”. Ese interés tuvo continuidad en la consulta, donde ha atendido a niños muy pequeños con dificultades relacionales y de comunicación derivados, básicamente, por dos pediatras amigos de Ibiza muy sensibilizados por el tema. Esa concienciación llevó, incluso, a la realización de jornadas de formación para pediatras. “Y así es como me fui con-

venciendo de que el autismo se puede detectar mucho más precozmente de lo que se detectaba, por lo menos el riesgo de funcionamiento autista. Y como siempre pienso que es mejor intervenir que dejarlo pasar, para reducir los factores de riesgo, empecé a hacer un trabajo clínico ya pensando con una mente más investigadora. El fruto fue el libro²”.

Coincidimos en la importancia de una intervención temprana, sin necesidad de esperar a un diagnóstico cuando se dan factores de riesgo significativos. Hablamos del Programa AGIRA, que compartía la misma preocupación y objetivo. “Me di rápidamente cuenta de que los diagnósticos eran tardíos y los tratamientos todavía más. Se está haciendo prevención terciaria, se está intentando reducir las secuelas a estas edades en que se tratan”.

En su libro, Juan desmonta los mitos sobre el autismo que percibe, entre ellos el de lo genético, de lo incurable, lógicamente también, de lo irreversible, de que si hay una lesión cerebral ya la hemos fastidiado, eso va a peor... El descubrimiento de que la apoptosis neuronal había sido malinterpretada; que es una poda neuronal, no es una muerte celular programada

de tipo genético... Todo eso se ha podido desmontar y lo desmonto en el libro, pero tengo que decir que está muy arraigado”. Juan se tira de los pelos cuando reflexiona sobre la epigenética, término acuñado por Waddington ya en 1942, que solamente ahora empieza a ponerse de relieve y deja a la genética en un segundo plano: “¡Fijaros cuántos años de obscurantismo! Yo siempre digo que en medicina estamos todavía atrapados en las leyes de Mendel”.

Aparece el tema de la inefable evidencia científica. Juan es muy crítico con esa visión de la ciencia y con la tendencia a privilegiar los protocolos: “Una cosa va unida a la otra, con lo cual todo lo que es relación con el paciente o la persona pasa a ser secundario, se deshumaniza cada vez más el vínculo... Es un desastre. Y se oculta la financiación por parte de la industria farmacéutica de las investigaciones llamadas científicas”. Nos recomienda la lectura de Javier Peteiro, quien habla del imperalismo de lo científico, lo que él llama científicismo: la creencia en que la ciencia es la única posibilidad de conocimiento³.

Entramos en su forma de trabajar a partir de la importancia del trabajo con los padres que Juan subraya. Recalca que él no separa padres y niño para atenderlos



Santa Eulària des Riu, Ibiza.

² “Vivir con el autismo, una experiencia relacional. Guía para cuidadores”. Ed. Octaedro, 2012. Editado también en francés:

“Vivre avec l'autisme, une expérience relationnelle. Guide à l'usage des soignants”. Editions Érès, 2016.

³ “El autoritarismo científico”. Ediciones Miguel Gómez, 2010.

por separado, salvo cuando el niño es mayor y percibe que su patología -en principio de origen interactivo- ha sido suficientemente interiorizada, formando parte de su mundo interno. "Lo hago si además percibo en el niño el deseo o necesidad de un espacio propio y veo que es capaz de superar la angustia de separación y pérdida, aprovechando el espacio individual que se le brinda en presencia de sus padres que, por su parte, aceptan la creación y desarrollo de ese espacio transicional entre el terapeuta y su hijo". Cuando la separación se produce, "le digo al chaval... Tenemos que colaborar y remar juntos en una misma dirección tus padres, tú y yo. Y si es en la escuela, los maestros, y también tu pediatra... Yo voy a ser muy respetuoso con la intimidad de lo que hablamos y trabajamos aquí, pero tengo el derecho y la obligación de informar a quien te está ayudando de mis impresiones respecto a tu evolución y el trabajo terapéutico que estamos haciendo. Lo mismo cuando veo a tus padres, hablo con tus maestros o tu pediatra; tengo todo el derecho y el deber de comunicarte a ti mis impresiones sobre el trabajo que hago con ellos, lo que vemos y lo que no vemos, así como lo que conseguimos y no conseguimos. Esto es lo que a mí me ha dado muy buenos resultados hasta ahora. Con lo cual, esa fórmula suiza de separar para lograr una mayor y mejor asepsia terapéutica...", deja en el aire.

Explica que trabajando de esta manera no ha tenido rivalidades con los padres o que las que ha habido al principio, han desaparecido: "Los padres sienten que son parte activa, que no son personas a las que se les aparta, que tienen un valor, que se les considera, que además estás ofreciendo, sin ponerlos en cuestión, una forma de entender a sus hijos que les abre puertas insospechables para ellos...". Juan defiende el privilegio de lo interactivo y lo epigenético en los problemas mentales, incluido el autismo. También, de la responsabilidad compartida de lo que denomina el entorno cuidador: familia, padres, el propio niño, profesionales, dispositivos asistenciales, sociedad... "Uno de los trabajos que tengo que hacer con las familias es ayudarles a ir trasformando, poco a poco, el sentimiento de culpa que para-

liza en un sentimiento de responsabilidad. Porque la culpa que paraliza psicológicamente sigue el camino de la expiación de la culpa a través del castigo, el autocastigo o el castigo externo hacia uno. En cambio, transformar eso en sentido de responsabilidad te lleva a corregir el error o a reparar el daño".

Sus comentarios nos conducen a preguntarnos sobre la idea del cuidador, que no sólo es quien cuida, sino que también es quien recibe las proyecciones del niño o de la patología. Juan ha reflexionado sobre el tema en diversos artículos, también en su libro. Hace énfasis en las supervisiones y en los seminarios teóricos de lectura que tienen como objetivo los cuidados del cuidador profesional. "Cuando era responsable del Servicio de Salud Mental Infantil y Juvenil, tuve muy claro que si no había un espacio de cuidados en el que ellos (los profesionales) sintiesen que estaban siendo cuidados en el proceso asistencial y acompañados en el mismo proceso que seguían con los pacientes y sus familias, iba a ser un fracaso rápidamente porque se iban a quemar, descompensar o iban a abandonar rápidamente esta trayectoria...".

Cuidar al profesional para que haga también frente a las proyecciones del niño y de su familia, para que encaje, integre y utilice terapéuticamente lo que recibe de ellos, para que le permita no desanimarse,

no aburrirse, "no desinvertirse". Remarcamos cómo capta en seguida el niño con autismo ese estado en nosotros. "Mirar hacia dentro tiene su problema para ellos, pero mirar para fuera, sobre todo con la mirada periférica... son unos maestros", advierte Juan y le lleva a hablarnos de lo que para él constituye la esencia del autismo. "Así es como yo llegué a darme cuenta de los factores de riesgo más importantes. Me di cuenta de que en el autismo temprano hay como capas... La base o factor de riesgo, la base del trastorno más primitivo es de tipo sensorial y tiene que ver con la integración sensorial, pero yo no considero que sea un factor de riesgo específico porque es compartido con otras patologías. Pero sobre la capa de problemas de integración sensorial, se añade luego la dificultad de la intersubjetividad, que eso sí considero que es un factor de riesgo propio de una posible evolución autista. Entonces, lógicamente, las escalas de evaluación tienen que cambiar y centrarse en estos aspectos para detectar esas situaciones de riesgo mucho más precozmente. Y los tratamientos tienen que privilegiar esto mismo evitando que la técnica suplante el valor esencial y preponderante de la relación".

Por ello, por esa importancia vital, Juan se lleva las manos a la cabeza al ver que la integración sensorial en España está en manos de terapeutas ocupaciona-



Conversando con Juan Larbán en su despacho.

les y la utilización que hacen con técnicas donde la relación no es tenida en cuenta. Nos relata ejemplos de situaciones perjudiciales para niños a raíz de una sobreestimulación, de un desbordamiento sensorial, al no tener esa visión fisiopatológica y relacional del niño: "Entonces, ¿qué pasa? ¿Que el problema es estimular a un niño? Estoy contento de que se haya abandonado el término de estimulación precoz. Tan necesaria es la estimulación adecuada de un bebé, un niño o un humano, como la desvinculación parcial y transitoria de la relación para ensimismarse, procesar los estímulos, integrarlos y lograr esa unidad psicosomática que se consigue cuando estás ensimismado... Si a los adultos nos pasa, todavía mucho más a un niño que es fácilmente desbordado porque no tiene capacidad de integrar ni autorregularse". Juan redundaba en esa necesidad de ensimismamiento que permite al bebé sano regular la relación: "Pensemos en un bebé sano, normal, en interacción con estímulos buenos con la madre, en interacción emocional... los dos se lo están pasando en grande y lo primero que empieza a hacer el bebé es parpadear... es la única forma que tiene de segmentar los estímulos... empieza con el parpadeo o la mirada periférica. La madre atenta puede ver allí un indicio de que él está diciendo algo... stop, pausa, tiempo para mí...".

Pero nos advierte del riesgo de que el bebé no pueda satisfacer esta necesidad de ensimismamiento sano en el que no se pierde contacto con el exterior, "como un proceso preconsciente que te permite la

integración", convirtiéndose en aislamiento y, ahí, estamos pasando a un riesgo de psicopatología autista. Menciona el modelo relacional que defiende Juan Manzano y él mismo: "No se puede decir que cualquier trastorno psicopatológico, y el autismo en especial, sea la consecuencia de una disfunción interactiva, aunque sea un elemento importante y esencial, porque eso sería negar el aspecto defensivo y lo que cada miembro de la interacción pone de forma defensiva en la relación o interacción. Es lo que el niño hace con esa disfunción interactiva y lo que los papás o entorno cuidador hacen también con ella, lo que va a generar cierta patología que puede ser autística u otra". Nos remite a su libro para profundizar en la distinción entre el proceso interactivo autizante y el proceso defensivo autístico y cita a Hochmann: "A mí me gustó mucho cuando habla de que no importa quién empieza a disfuncionar, sino que lo importante es darse cuenta de que en lugar de ser una espiral interactiva evolutiva se convierte en una interacción de círculos cerrados, repetitivos, donde no puede ocurrir otra cosa que auto agravarse la dinámica relacional y, por lo tanto, generar patología cada vez más grave...".

Juan entretiene aspectos teóricos con una reflexión sobre su formación, sobre su perspectiva, su mirada, en definitiva. La distinción o la frontera entre lo somático y lo autístico le lleva a reivindicar su perspectiva de médico de cabecera, cara a cara con el paciente: "Si un paciente me viene con un fuerte catarro o hecho polvo

físicamente, me intereso por él físicamente también. Y si hace falta, le hago una receta de un antihistamínico o un antibiótico...". Su trabajo en Ibiza le reafirma en la bondad de la elección que hizo en Suiza, porque "durante un tiempo dudé si seguir una formación psicoanalítica ortodoxa o quedarme con una formación de psiquiatra psicoterapeuta. Y me di cuenta de que mi propio organismo me decía que no, que lo de ser psicoanalista era una súper especialidad para mí y yo estaba muy a gusto en esa otra visión. Imagino que lo de médico de cabecera y todo lo demás estaba influyendo de alguna manera. Y menos mal, porque cuando llegué aquí hubiera sido un problema, en el sentido de que yo he sido psiquiatra y psicoterapeuta de familias enteras y de varias generaciones. Si vengo aquí con esa asepsia psicoanalítica ortodoxa... ¡apaga y vámonos!". Habla de la flexibilidad que eso le permite en el cambio de setting en los tratamientos y de la riqueza que le aportó su formación en terapia de familia en Suiza. "Yo estoy muy contento de considerarme psiquiatra psicoterapeuta generalista. El psicoanálisis es siempre mi referencia, pero eso no impide que tenga también una visión sistémica...".

Juan vuelve a recordar y a valorar esos años de amplia formación en Suiza, que parece estrujó a fondo en un enriquecimiento plural de teorías y técnicas. Nombra a Mara Salvini, entre otros, como supervisora en la formación de terapia de familia y se detiene en Helm Stierlin, con el que realizó su genograma, para referirnos una aportación no sólo profesional, sino a la vez personal. "La verdad es que este trabajo sobre el genograma me ayudó muchísimo a ser padre. Añadido a todo el trabajo que había hecho y estaba haciendo con mi psicoterapia personal y otras experiencias terapéuticas como paciente, tanto a nivel individual como grupal, el trabajo del genograma me ayudó muchísimo a poder comprender muchísimas cosas y poder liberarme de esa sensación que yo tenía, por lo que me había tocado vivir de joven, asumiendo responsabilidades que no me tocaban, de que tener un hijo iba a ser una carga más que un disfrute. Entonces, todo ese trabajo sobre las generaciones anteriores y ver dón-



Juan Larbán nos escribió unas afectuosas palabras en la dedicatoria de su libro «Vivir con el autismo, una experiencia relacional».

de me inscribía yo, facilitó un cambio de mi pensamiento con respecto a los hijos, emergiendo en mí el deseo de ser padre y de tener un hijo”.

Juan nos destaca la calidad de vida en Ibiza. Mira el reloj: *“Hablando del tema, es hora de comer...”*. Ha reservado mesa en el restaurante El Cigarral, a poca distancia de su consulta, en el Eixample de la ciudad. Pedro, el dueño, le recibe con amistosa reverencia en un lugar donde en el plato prima la caza. Algunos comensales se levantan a saludarle al reconocerle e intercambia unas palabras con ellos. Se disculpa con azorada modestia: *“Esto es pequeño, todos nos conocemos...”*. Durante la comida se impone hablar de gastronomía y de la isla, nos recomienda lugares que visitar y platos que degustar en nuestra breve estancia. Con Juan se hace fácil conversar y sugestivo escuchar. Compartimos anécdotas personales. Nos dejamos aconsejar por él en la elección del menú. Empezamos con una cazuela de arroz con carne de caza y acabamos con una *greixonera*, pudín típico de las Pitiusas. Pedro nos trae unas *herbes eivissenques* como

remate final. Disfrutamos del manjar y de la conversación. Todavía seguiremos bajando por la tarde, después de que advierta por teléfono que llegará más tarde a casa. No han sido estos últimos tiempos fáciles para Juan y para su esposa. Se entusiasma cuando nos explica las imágenes de los vídeos de trabajo en el centro terapéutico Arrels. Comentamos aspectos de la relación, de la contratransferencia, de las familias, de las proyecciones que reciben los terapeutas... Hablamos de autosensores, de bidimensionalidad, de angustias catastróficas, de las cascadas de pérdidas significativas, de pictogramas que substituyen a la relación, del disfrute de los niños y de los profesionales en la relación, de canales sensoriales, realizamos variopintas reflexiones cuando estamos, ya todos, enfrascados en las imágenes y en la terapéutica.

Juan nos explica que en Ibiza todo es más accesible, nos habla del conocimiento desde lo personal y lo cercano, desde el familiar o el amigo que habla de ti. *“Este aspecto me ha hecho decidir el quedarme hasta morir aquí. Porque yo lo que valoro*

mucho en la isla es eso, la dimensión humana, la posibilidad de desconectar cuando te vas aquí cerca a la playa, a un restaurante, sintiéndote como si estuvieses de vacaciones. Además, en pocos minutos llegas al campo y es una maravilla... calidad de vida. Eso no lo cambiaría por nada del mundo...”.

El momento de la despedida se colma de emoción contenida. Nos llevamos del encuentro su libro autografiado para la biblioteca de *eipea* y sobre todo el recuerdo de su dimensión humana. La que nos relataba de la isla, pero por encima de ella la suya... Nos marchamos agradecidos por su proximidad, calidez, naturalidad y generosidad con nosotros y nos comprometemos a escribirle el día siguiente para explicarle qué nos ha parecido el *bullit de peix amb arròs a banda* del restaurante Port Balansat, del Port de Sant Miquel, que nos ha recomendado. Ciertamente, un plato de tanta calidad como calidez la puesta de sol en Cala d'Hort, junto al islote de Es Vedrà, con la que cerramos la estancia y nos despedimos de Ibiza, allí donde vive, piensa y cuida Juan. ●

UNA EXPOSICIÓN DE AUTOR

– Martín Giménez Laborda –

Músico, pintor, electricista
y persona humana.
Zaragoza



Conoces de su obra, el Consejo Editor de *eipea* pedimos a Martín Giménez Laborda, a través de Cristina, su madre, su colaboración para ilustrar la portada del presente número de la revista. Su respuesta, positiva y entusiasta, fue inmediata y nos enviaron una serie de obras de entre las cuales fue muy

difícil seleccionar sólo una. De esa difícil elección, surgió una nueva propuesta: poder ofrecer a los lectores una visita guiada virtual por su obra que ofreciera un doble lenguaje, la imagen y la palabra, presentada por el mismo Martín. Éste es el resultado.

“Martín nació en Zaragoza en 1999. Desde niño le ha gustado mucho dibujar, una actividad que le atrapa y le relaja.

Le gusta viajar, trazar rutas y conocer nuevos lugares. Luego recoge en imágenes los sitios que visita, las personas que le acompañan y situaciones que van surgiendo en los trayectos. En estos dibujos o pinturas, Martín se convierte en un fiel

reportero gráfico. Además, realiza retratos de familiares y amigos. Con trazo enérgico y colores llamativos, Martín aporta una mirada singular de sus personajes. Capta sus rasgos físicos y de carácter y, a la manera de un cómic, va sumando viñetas para mostrarnos sus gustos y aficiones, colándose entre ellas las suyas propias, en especial la música. Así, entre sirenas y otros personajes, de libros o películas, asoman amigos con los que toca la guitarra o sus grupos y artistas preferidos. En la actualidad la electricidad, actividad que en ocasiones desarrolla con su padre, y la música ocupan gran parte de su tiempo. No sabría pasar un día sin tocar alguno de sus instrumentos favoritos.”¹ ●



MARTÍN LUTHER KING: Un caballo, un Hipster, un señor fumando como José Antonio Labordeta, la clave de Sol, la Guitarra Española y el Fantasma.



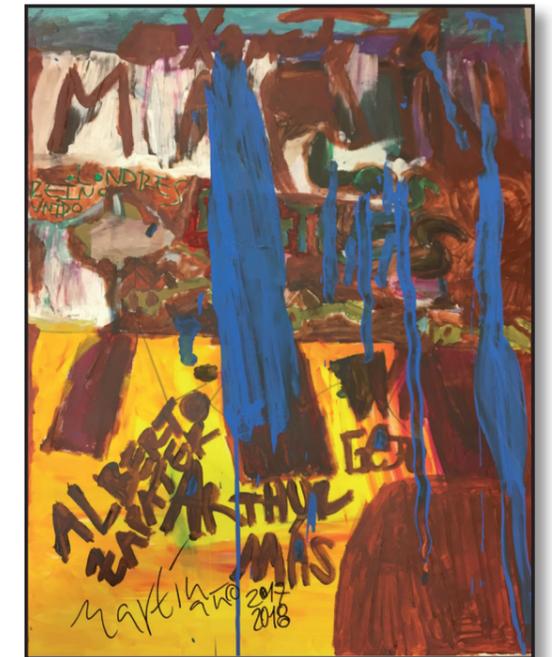
OJOS DE INSECTO: El ojo está formado por partes como el cono. Verde oscuro.



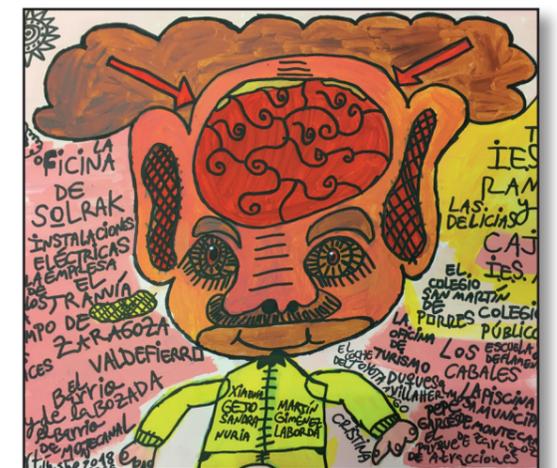
BARBAS: La barba está creciendo mucho, muchísimo. Negra oscura.



MARTÍN: Los sitios que he estado en las Grandes ciudades de Europa y de España.



ALBERTO ZAPATER: Alberto Zapater, Arthur Mas y Gejo. Porque iban con las tres Guitarras y eran los Beatles.



CEREBRO: El cerebro está formado por todas partes. Letras negras de los colegios que he estado en la Romareda.

¹ Presentación del autor que aparece en el libro conmemorativo de la exposición organizada por TEAdir Aragón “El mundo en singular. I encuentro de jóvenes creadores con autismo”.



CARLOS: Es una persona Humana, es mi padre y lleva la Nariz, la boca, los ojos, las cejas, el pelo, bigote y perilla.



PELOS: Este pelo está formado en dos partes, en la izda y en la derecha. El pelo es de color marrón.



ZARAGOZA: Este paisaje es los Pirineos, el Moncayo, el valle del Ebro y las planas de Cuarte de Huerva. Son Montañas grandes, medianas y pequeñas.



LOS ZAPATOS: Unas botas, zapatillas, las piernas y son botas para ir al Huerto.