

e3 eipea

escoltant i pensant els autismes

Revista número 1, novembre 2016



- 3 Editorial**
Equipo *eipea*
- 4 Saludo**
Eulàlia Torras de Beà
- 6 Artículos**
Jorge L. Tizón. *Trastornos del Espectro Autista y Trastornos Generalizados del Desarrollo: por una perspectiva relacional de su comprensión y cuidados*
- 28 Elena Fieschi Viscardi. *Descubrir, repetir, jugar: el juego, las sensaciones, las ansiedades en los niños con Trastorno del Espectro Autista***
- 34 Susanna Olives Azcona. *IVAlm-i, Instrumento para la Valoración Cualitativa de las Interacciones Madre-Niño***
- 46 Josep M^a Brun. *Escuchando lo que nos dicen los hermanos de niños con autismo***
- 52 Experiencias**
Eva Velázquez. *En primera persona*
- 56 Lali Bullich, Ester Larroya, Carme Navinès y Josep M^a Brun. *Spiderman, experiencia interprofesional con un alumno con TEA en la escuela ordinaria***
- 62 Asociaciones y centros**
Equipo *eipea*. *Menela: cuarenta años tejiendo la red*
- 68 Reseña Biográfica**
Equipo *eipea*. *Grunya Efimovna Sukhareva*

- Revista digital de periodicidad semestral
- ISSN 2462-6414

- Edición: Josep M^a Brun Gasca, Susanna Olives Azcona y Núria Aixandri Rotger - Diseño de revista: Sonja Albertin Azcona
- Imagen corporativa: Pau Brun Carrasco - Web: www.eipea.cat - Contacto: eipea@eipea.cat

- Obra de portada: Rosa Robelló - Título de la obra: "Jo volia a...rrós...a"

Editorial

Nos resulta sumamente grato poner a vuestra disposición el primer número de la revista del Equipo *eipea*. Os presentamos este nuevo proyecto con ilusión, deseos de continuidad y, también, con incertidumbre. Como sucede en la vida, en las relaciones humanas y en el trabajo terapéutico. En esta época oscura de recortes y reduccionismos de todo tipo, queremos aportar una nueva herramienta más que redunde en el deseo de compartir y de difundir reflexiones y experiencias, teorías y prácticas a partir de la comprensión del trastorno autístico y de la persona y el entorno que lo padecen. El objetivo de la revista es el de facilitar la puesta en común de herramientas que alivien el malestar y dolor mental que representa este trastorno y que aporten pensamiento para descubrir nuevas vías relacionales y terapéuticas.

Nos declaramos a favor de la personalización de los tratamientos, de la escucha y mirada atentas, disponibles y permanentes, de la ayuda al desarrollo de las potencialidades de todos los agentes terapéuticos, del cuidado a los cuidadores y, como instrumento insustituible, de la comprensión de los funcionamientos mentales.

Las personas que han participado en este primer número lo han hecho a peti-

ción nuestra y de manera desinteresada. Expresamos a todas ellas nuestro sincero agradecimiento por su aceptación a colaborar en el nuevo proyecto: Rosa Robelló, la Dra. Eulàlia Torras de Beà, el Dr. Jorge L. Tizón, Elena Fieschi, Eva Velázquez, Lali Bullich, Ester Larroya, Carme Navinès, el Dr. Cipriano Jiménez, Paula Estévez y los equipos de la Fundación Menela.

Hemos querido prepararos un buen recibimiento, con dos generosas anfitrionas, encargándole a la artista que nos *pin-tara la fachada* de la revista y a la maestra y referente de terapeutas que *abriera la puerta* a los invitados, a los lectores, con su salutación. En el interior, artículos teóricos, experiencias, un reportaje sobre un centro que cumple años y un reconocimiento a una pionera en el estudio del autismo –olvidado su recuerdo entre la corriente oficial- que deseamos os resulten tan interesantes y sugerentes como a nosotros.

Con deseo de continuidad y con las ganas y necesidad de que nos hagáis llegar vuestras opiniones para mejorar y hacer más provechoso este nuevo proyecto, os invitamos a una amable y fructífera lectura. ●

Josep M^a Brun,
Susanna Olives y Núria Aixandri



– Eulàlia Torras de Beà –

Psiquiatra y
Psicoanalista. FETB¹

Saludo

Un saludo cordial en nombre de *eipea*, la nueva revista digital dedicada a los problemas del mundo TEA. Muchas gracias a los editores por ofrecerme la oportunidad de daros la bienvenida a esta experiencia y presentaros la revista.

Creo que el contenido de este primer número ya da por sí mismo una clara idea de las características y objetivos de esta publicación que pone énfasis en la escucha y el pensamiento para profundizar en la reflexión y la comprensión de los autismos. Cada uno en su función, todo aquel que tiene alguna relación puede aportar y aprender cosas.

Este espacio está abierto a todo el mundo, pero dirigido en especial a los familiares de las personas afectadas y a los profesionales y cuidadores que se ocupan de ellos desde la clínica, la educación y el trabajo social.

Vemos que se aprende a ayudar al niño ayudándolo, compartiendo con las demás personas que también le ayudan. Esta publicación es, por tanto, una contribución a compartir, a aprender, a ofrecer el que cada uno va aprendiendo.

Trataré de describir la imagen global que me sugiere el conjunto de artículos que componen este primer número. Situaré en el centro de la imagen un niño con problemas en la franja TEA escolarizado en la escuela ordinaria. En un círculo alrededor situó a los responsables de atender este niño desde todos los ángulos, coordinados por los profesionales clínicos y pedagógicos. Se observan también todos los preparativos con el fin de crear el grupo de profesionales que se ocuparán personalmente del niño y de las diferentes áreas de su aprendizaje y progreso en general. El grupo se va creando en la medida en que se captan las necesidades y se van integrando las personas apropiadas: psicólogo, maestra, tutora, logopeda, etc. hasta un grupo que puede integrar un número fijo de personas y otras que participen solamente en determinadas situaciones.

A medida que se reúnen, colaboran, se comunican, se conocen, se van creando los vínculos que facilitan los intercambios,

la comprensión y el trabajo. Estas reuniones deben gozar de la suficiente continuidad como para poder aportar resultados y a la vez tener validez. Todo ello, en mi cabeza, equivale a lo que va también pasando, lenta pero muy válidamente, en la cabeza del niño: crear vínculos, articular experiencia, comunicación, comprensión, significados y más cosas.

Evidentemente, esta imagen es muy simplificada. Para acercarnos a la realidad, debemos colocar en uno u otro lugar de la imagen a los compañeros de clase, a los padres de los compañeros, a los demás profesionales de la escuela, a otros adultos que también trabajan; cuidadores y cuidadoras.

En torno a este importante proceso se preparan también otros procesos y otros progresos que se irán también integrando: se crean herramientas para evaluar las dificultades y capacidades del niño (tests) y que utilizarán también otros niños que necesiten atención del mismo tipo; se estudia el juego como pieza que cada niño utilizará a su manera; se escucha a los padres y a los hermanos, como fuentes de importante conocimiento del niño y de su entorno, que a la vez revierte sobre el contexto y sus componentes. Finalmente, se crea el marco teórico que envuelve y contiene la imagen.

Esta imagen que me sugiere el contenido de este primer número viene a representar la construcción progresiva del equipo que atenderá al niño que he colocado en el centro y, por esa vía, representa también la construcción del equipo para cada niño que necesita ser atendido, siempre que lo podamos atender adecuadamente.

Creo que todo este conjunto que compone el primer número da idea también de lo que serán los números siguientes y por tanto la revista: un espacio abierto donde se escucha la voz de los profesionales de la psicología y la educación, pero donde también se valora la voz de todos aquellos que pueden aportar conocimiento desde todos los ángulos de la vida del niño. Un espacio donde se comparte y cada uno aprende de los demás en beneficio de todos. Una herramienta a ser aprovechada y disfrutada. ●

¹ Fundació Eulàlia Torras de Beà.

TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTÍSTICO Y TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO: POR UNA PERSPECTIVA RELACIONAL DE SU COMPRENSIÓN Y CUIDADOS

– Jorge L. Tizón¹ –

Psiquiatra y neurólogo, psicólogo, psicoanalista (SEP-IPA). Profesor del Institut Universitari de Salut Mental, Universitat Ramon Llull, Barcelona.



1. DEL POR QUÉ DE UNA PSICO(PATO)LOGIA BASADA EN LA RELACIÓN

Como ustedes saben, hace años estoy inmerso en el intento de ayudar a un replanteamiento de la psicopatología desde el punto de vista relacional. Fue un camino que inicié con la “Psicología basada en la relación” y que ahora desearía poder completar con la “Psico(pato)logía basada en la relación”. Eso significa que, tanto para la psico(pato)logía como para la psiquiatría, mi perspectiva teórica, clínica y organizativa parte de considerarlas como disciplinas que deberían orientarse al estudio de las relaciones (internas y externas) interhumanas.

Al fin y al cabo, los diversos cuadros psicopatológicos, tal como hoy son definidos por cualquier psicopatología, se muestran y estudian en la relación, en la interacción: Una persona “está loca”, “psicótica”, o es “neurótica”, “obsesiva” o “fóbica” por lo que hace y dice a otras personas o delante de otras personas. Lo que está alterado en todas las personas con cuadros psiquiátricos, con psicología

patológica, es su relación con las demás personas, con algunas de entre ellas, y con ellos mismos. Por eso decimos que toda la psicopatología se manifiesta en la relación, en las relaciones.

Esa perspectiva de la psicopatología me fue sugerida por mi trabajo con diversos servicios asistenciales, no sólo psicológicos, sino también médicos, de trabajo social, de atención a la infancia, de atención a la infancia con medidas protectoras, de guarderías, personal de los servicios de justicia y otros muchos y variados servicios comunitarios con los que he tenido la fortuna de poder trabajar. También, por mis discusiones con alumnos y profesores de orientación conductista de la Universidad Autónoma de Barcelona, en los años en que di clase ese esa institución. Desde entonces, y más con la experiencia coetánea de la medicina de cabecera, tomé conciencia acerca de cómo esa nueva perspectiva relacional no estaba confinada tan sólo al psicoanálisis: Si bien en mi aproximación partía de mi experiencia clínica y docente, ilustrada por las obras de Liberman (1978) y Horowitz (1991), pronto me di cuenta de que poseía numerosos puntos de contacto con los desarrollos de otras orientaciones de la psicología y la psicopatología.

Desde luego que hay toda una serie de autores y clínicos trabajando en esta línea también desde hace decenios. Por ejemplo, desde diversas perspectivas relacionales, Liberman, Winnicott, Mc-

Kinnon, Cooper, Steiner, Emde, Stern, Horowitz, Coderch, Ávila, Rodríguez Sutil, Talarn, la “escuela psicopatológica del Pisuerga” (Colina, Álvarez y otros) o nuestros propios equipos e investigaciones (al menos, desde 1978 y 1982). También las perspectivas basadas en la “mentalización” (Fonagy, Bebington...), las perspectivas basadas en la neurobiología de las relaciones objeto (Kernberg, Schore, Bucci, Pankseep y Bevin...), perspectivas psicoanalítico-relacionales (Ávila, Coderch, Rodríguez Sutil, Daurella...), perspectivas “narrativistas relacionales” tipo Fernández Liria y colaboradores, “estratégicas”, tipo Watzlawick o Nardone, etc.

Además, parece que actualmente convergen en esa perspectiva de la “psicopatología basada en la relación” numerosos enfoques contemporáneos de la psicopatología y las terapias psicosociales, algunos incluso en apariencia muy distantes entre sí. Por ejemplo, los enfoques de Millon, Davis y Ellis (1994, 1998, 2006), diversas perspectivas de la «cognición social» (Freeman, Garety, Ames, Combs...), las actualizaciones de diversos modelos y terapias de base empírica, como, por ejemplo, la Terapia Racional Emotiva, varias de las cuales han desarrollado incluso modelos y enfoques terapéuticos basados en la realidad virtual (David et al., 2013). Además, como decíamos, sería una perspectiva en la que poseemos numerosos puntos de contacto también con la “psicopatología” cognitivo-conductual tipo Bentall, o

Millon, Davis y Ellis, narrativista-cognitiva tipo Geekie y Read (2012), cognitivo-dialéctica, contextual “radical” tipo Marino Álvarez, etc.

La realidad es que los diversos cuadros psicopatológicos, tal como son definidos por cualquier psicopatología, hoy cada vez más se muestran y estudian en la relación, en la interacción. El desarrollo de este programa de investigación psicopatológico, por ende, no se halla en contradicción con la progresiva implantación en investigación (pero también en terapia) de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC). En mi opinión, si no nos ponemos demasiado fóbicos, el desarrollo de las TIC en psicología ayudará en la investigación y la terapia. Por ejemplo, hoy ya se está investigando no sólo sobre las repercusiones cerebrales de la relación y sus alteraciones, sino, también, en procesos y sistemas de reconocimiento automático de posturas, gestos, actitudes...: reconocimiento automático de “relaciones”, al fin y al cabo.

Partiendo del único punto de vista que conozco con alguna profundidad, el psicoanalítico-relacional, creo que hoy poseemos suficientemente conocimiento acumulado desde el vértice psicoanalítico y psicológico en general como para poder hablar de los *patrones, estructuras u organizaciones de la relación* que hemos especificado en diversos trabajos desde al menos 1978 (cfr. por ejemplo Tizón 1978, 1982, 1998, 2011, 2014, 2015), en parte siguiendo la idea de los *modos biopsicológicos* de Erikson (1963), las posiciones de Klein (tabla 1), o a otros investigadores como Liberman (1976), Emde (2011), Stern (2005), etc. Son formas de organizar nuestras conductas, nuestra mente y nuestras relaciones interpersonales para evitar el sufrimiento y, sobre todo, el sufrimiento producido por las emociones desagradables (en su mayoría producidas en las vivencias relacionales

internas o externas). Por ejemplo, creo que hay un acuerdo bastante generalizado para tener en cuenta las *formas de relación perseguida (o persecutoria), dramatizadora, evasiva, racionalizadora, emocionalizada, intrusiva, evacuativa y «emocionalmente inestable»*. También, de las *organizaciones (psicopatológicas) paranoide, histriónica, fóbico-evitativa, obsesivo-controladora, melancólico-maniaca, perversa, adicta, incontinente, simbiótico-adhesiva y «emocionalmente desequilibrada» o límite*, más emparentadas con la psicopatología.

Los *modelos o formas de relación* son pautas o sistemas de interacción entre los seres humanos puestos en marcha inicialmente por las emociones primitivas (Pankseep y Bevin, 2012), asentados pues en la genética y la neurobiología, y modulados a través de las relaciones significativas de todos nosotros, en particular en nuestros primeros años de vida, en nuestra crianza. Algunos psicopatólogos relacionales escogen esos tipos que acabamos de enunciar u otros similares por su base biopsicológica, magistralmente descrita por Erikson ya en 1963 o por Brazelton y Cramer en 1993. Otros lo hacen por la tradición psicopatológica, o porque coinciden con la hipertrofia de determinados rasgos dominantes en los diversos tipos de personalidad, patológica o no (Livesly, 2001). Cuantos más repertorios o modelos puedan ser activados posteriormente en situaciones diversas por el individuo, mayor es la libertad personal con respecto a la historia pasada y las situaciones presentes, más compleja y desarrollada es la trama de su identidad. Con el añadido de que, como diría Bodei (2014), «*cuanto más imprevisible se vuelve el mundo, tanto más relevancia adquiere la labor individual de identificar y fijar el perno sobre el que se hace girar la propia identidad*».

En ese sentido, las que prefiero llamar «*organizaciones psicopatológicas de la relación*» son formas de organizar nuestras conductas, nuestra mente y nuestras relaciones interpersonales para evitar el sufrimiento y, sobre todo, el sufrimiento producido por las emociones desagradables, pero de forma tan repetitiva, tan exageradamente rígida, que resultan claramente desadaptativas (Tabla 2). En cada momento relacional, en cada persona y en cada organización interna momentánea de su personalidad –e incluso en cada familia, cada grupo y cada duelo–, existirían unos *modelos relacionales dominantes* y unos modelos u organizaciones relacionales dominadas o secundarias, con una rotación o intercambio incesante entre unas y otras. Sólo cuando la situación posee unas características externas muy marcadas (persecutorias o fóbicas o melancolizantes o psicotizantes...) la organización va a resultar más fija o estable (y más común entre diferentes sujetos). En realidad, la mayor parte de la personalidad y las relaciones se van a estructurar según ese modelo: por eso prefiero llamarlo “organización” o “estructura psicopatológica”.

Esta perspectiva puede ser útil tanto para la psicopatología individual, como para la dinámica de grupos y familias (en la línea que, por ejemplo, puso en marcha Wilfred Bion con sus “*supuestos básicos grupales*”), para los procesos de duelo... Todos esos fenómenos psico(pato)lógicos pueden estudiarse desde el punto de vista de las estructuras, organizaciones o patrones relacionales que están en su base. Un momento clave del desarrollo de este paradigma fue la descripción, realizada por Melanie Klein (1930, 1945, 1946, 1957), de las dos-tres “posiciones” relacionales básicas, que ya hace años me he atrevido a esquematizar y matizar con una perspectiva que resumo en la tabla 1.

¹ Fundador y Ex-Director del Equipo Piloto en Salud Mental Comunitaria “Unitat de Salut Mental de La Verneda, La Pau y La Mina” y del “Equip de Prevenció en Salut Mental – EAPPP (Equip d’Atenció Precoç als pacients en risc de Psicosi)”.

Tabla 1. Diferencias entre las principales posiciones y momentos evolutivos del desarrollo desde una perspectiva post-kleiniana

Características	MOMENTOS CONFUSIONALES PRIMITIVOS	POSICIÓN ESQUIZO-PARANOIDE	POSICIÓN "REPARATORIA"
Relaciones de objeto predominantes	Aglutinación o simbiosis self-objeto	Relaciones de "objeto parcial"	Relaciones de "objeto total"
Ansiedades dominantes	Confusionales primitivas, catastróficas, de "diferenciación-indiferenciación"	Persecutorias	"Reparatorias" (<i>"Depresivas" en el sentido de M. Klein</i>)
Defensas dominantes	Autismo, funcionamiento primitivo de los M.D. "psicóticos", con dificultades en la escisión primitiva	Mecanismos de defensa "psicóticos"	Defensas maníacas Mecanismos de defensa "neuróticos"
Emociones y sentimientos característicos	Terror (a la aniquilación, ante la diferenciación, terror "sin nombre") ingenuidad / beatitud...	Temor, ira, rabia... Amores Idealizados <i>Envidia</i>	Pena, nostalgia, añoranza... <i>celos, culpa</i>
Tipo de fantasías inconscientes básicas	Des-integradas, de confusión, simbiosis, indiferenciación, aglutinación self-objeto	De Desconfianza	De Confianza
Funciones emocionales consecuentes	<i>Elementos beta +++</i> Incontinencia. Inhibición y graves trastornos del pensamiento. Inhibición de la acción o "tempestad de movimientos"	<i>Elementos beta + elementos alfa --> F.E. "proyectivas":</i> Incontinencia Des-esperanza Des-confianza Odio, ataques a los vínculos <i>Pensamiento paranoide y dificultad de reparar</i>	<i>Elementos alfa --> Funciones Emocionales "introyectivas":</i> Contención Esperanza Confianza Amor-solidaridad <i>Capacidad de pensar y reparar</i>
Trastornos estructuralmente relacionados	Trastornos autísticos, confusionales y psicóticos graves	Depresión mayor y trastornos paranoides	Trastornos "neuróticos"

(Según las investigaciones clínicas de M. Klein, W. Bion, D. Meltzer y las matizaciones recogidas en Tizón, 1997, 2011, 2014).

No es momento ni lugar para fundamentar la necesidad de este modelo de psicopatología ni sus (numerosos) asientos empíricos. En la medida en que posee esos apoyos empíricos (además de los clí-

nicos) ha sido combatido acérrimamente por el modelo de psicopatología "biocomercial", especialmente en el campo de los TEA y los TGD, ya desde hace años. Tanto los estudios microestructurales

y funcionales del cerebro, de su neurodesarrollo y de su plasticidad, como los estudios genéticos del último decenio, llevan a re-valorizar la importancia de las relaciones para los trastornos mentales,

para la psicopatología... Y para la genómica cerebral, la neurología molecular y la endocrinología. Un arco de boomerang que se vuelve contra el reduccionismo, pero no se preocupen, que sus defensores lo esquivarán... (Brazelton y Cramer, 1993; Trevarthen, 1998; Rholes et al, 2004; Fonay et al. 1990, 2002; Read et al. 2009; 2015; Varese et al. 2012; Talarn et al. 2013; Apter y Palacio, 2014...).

En definitiva, estamos en trance de poder superar en psicopatología la eterna discusión "etiología" *nature-nurture*. Ahora ya podemos decir con más fundamentos empíricos (y no sólo clínicos) que la discusión real debería atañer al significado de la conducta (y las representaciones mentales) anómala, del "síntoma psicopatológico". Y, por lo tanto, del contexto: ¿El contexto fundamental de esa señal de psicopatología es fisiopatológico, es meramente conductual, es social, es relacional (es decir, psicosocial)?

En ese sentido, podríamos considerar una estructura u organización (psicopatológica) de la relación suficientemente diferenciada y definida si pudiéramos caracterizar para la misma al menos una serie de factores o elementos diferenciales bien definidos, con suficiente intensidad nuclear y no demasiada extensión nuclear, como dirían los epistemólogos. Personalmente, más desde un punto pragmático y clínico, propongo diferenciarlas en primer lugar por las formas de presentarse en la vida social, en la entrevista y en las clasificaciones psiquiátricas al uso, demostrando unos modelos de relaciones externas identificables (*Factor A o de "Relaciones externas"*). En el *Factor B* de cada patrón o estructura psico(pato)lógica creo que deberíamos considerar sus *relaciones con el cuerpo y el sí-mismo corporal* (de tan gran importancia para la asistencia moderna), el balance introyección/proyección y las formas del mismo,

la combinatoria e interjuego de las emociones y motivaciones fundamentales en esa organización relacional, una organización particular del Yo y las defensas (y, por lo tanto, del *Self*), así como una constelación particular de objetos internos y relaciones entre los mismos. El *Factor C* debería considerar la psicogenética de esa pauta o estructura relacional (siempre interna-externa: ¿qué es lo que desencadena, pone en marcha, consolida o hace eclipsarse cada modelo de relación en la historia personal y en los acontecimientos vitales?). Lo cual implica un *Factor D*, también diferencial para cada estructura: ¿Cómo se comporta ese tipo de organización, vale decir, los pacientes dominados por la misma, en el tratamiento, en la relación terapéutica? ¿A qué tipos de transferencia suele dar lugar? Consecuentemente: ¿qué cuidados y normas técnicas específicas adoptar cuando predomina ese modelo o estructura relacional?

Tabla 2. Modos o pautas de relación y organizaciones psico(pato)lógicas de la relación

FORMA DE RELACIÓN (<i>Modo Biopsicológico, pauta o "modelo de relación"</i>)		ORGANIZACIÓN PSICOPATOLÓGICA DE LA RELACIÓN
1	Dramatizadora	"Histriónica"
2	Evasiva	"Fóbico-evitativa"
3	Racionalizadora	"Obsesivo-controladora"
4	Emocionalizada o "Lírica"	"Melancólico-maniaca"
5	Intrusiva	Perversa y adicta
6	Actuadora	Incontinente mediante la acción
	"Operatoria"	Alexitímica
7	Perseguida	Paranoide o "bunquerizada"
8	Ruptura psicótica	"Simbiótico-adhesiva" y fragmentada / "Adhesivo-autística"
	La inestabilidad relacional (Relación emocionalmente mal modulada e inestable)	Los desequilibrios borderline o límites (La relación emocionalmente desequilibrada)

Un pediatra, preocupado por la disarmonía en el desarrollo de un bebé de seis meses, solicitó mi ayuda para la observación del niño y de la relación con su madre mediante la técnica, derivada de la observación de bebés, que hemos llamado observación terapéutica en la

infancia (OTI) (Tizón et al., 2000, 2003, 2004, 2008...). Cuando comenzó la observación, el bebé tenía ya ocho meses y tanto la madre como el pediatra --más este segundo, al menos en lo manifiesto-- decían estar muy preocupados por el niño: casi no miraba a la madre, no son-

reía, "chillaba más que llorar" con gran frecuencia y de forma que la madre decía "no entender lo que quiere". Además, hacía poco había comenzado con una pauta de "darle cabezazos" a su madre cada vez que ésta le dejaba aproximarse. También era ese el sistema para dormirse, en es-

pecial por las noches: no con un mero “cabeceo” o “balanceo”, sino propinándose continuos golpes contra los barrotes de la cuna.

Resumiendo lo que pude colegir tanto de mi propia percepción como de la realizada por una observadora en sus visitas al domicilio, diría aquí que pudimos llegar a comprender que esa madre, al parecer gravemente deprimida y con el marido ausente por causas laborales durante meses, en numerosas ocasiones no proporcionaba ninguna respuesta a las peticiones --desde luego, desorganizadas y difíciles de entender-- de su bebé. La situación era tan seria que más de una vez se pudo observar a la madre, tendida y desmadrada en la cama, con el bebé puesto bajo su brazo derecho, y cómo el bebé comenzaba a reptar “como queriéndose introducir en ella a través de la axila”... La madre no respondía casi, y el niño comenzaba entonces con los cabezazos, conducta que exhibía también a menudo en los momentos en los que la madre lo acercaba a su pecho.

Este tipo de comportamiento y de relación, observadas tempranamente, nos impresionaron vivamente porque coincidían casi exactamente con pautas descritas ya por Esther Bick (1968, 1986) o, entre nosotros, por Corominas, Torras, Viloca o Larbán... y que ya hacía años veníamos observando y describiendo en diversos seminarios de Observación Psicoanalítica de bebés y niños y en grupos de observación con objetivos terapéuticos en los que he participado o coordinado (Abelló, 1984; Tizón, 2001): niños que a varios niveles poseían ya signos indicativos de “reacciones autísticas” o psicóticas, que manifestaban síntomas externos similares... y que se auto-administraban “sensaciones (¿de madre?)” de la forma que podían. Los “cabezazos” contextualizados pasaban a tener otro significado, mucho más adaptativo, aunque insuficiente: penetrar en el cuerpo-mente de la única persona cuidadora.

2. UN BREVE APUNTE SOBRE LA “RUPTURA PSICÓTICA PRE-PUBERAL” Y LA RELACIÓN ADHESIVO-AUTÍSTICA

La definición de psicosis que venimos defendiendo hace decenios, resu-

mida en la tabla 3, considera sobre todo dos elementos o problemas nucleares clave: la falta de integración de la personalidad y la identidad, y las dificultades para el procesamiento de las informaciones (en particular, de las aferencias emocionales y cognitivas iniciales). Por eso creo que puede ser aplicada, en términos generales, por supuesto a los trastornos generalizados del desarrollo y, además, a los síndromes autísticos y similares: en ambos casos hay defectos en la integración de la personalidad en formación y problemas graves en la modulación de las emociones primitivas (y, en particular, del miedo, la ira, la indagación, el apego...). Por ende, rupturas de la capacidad diacrítica, de la diferenciación realidad interna/realidad externa, y, consecuentemente, alteraciones severas en las relaciones interpersonales.

A pesar de todo, para mí resulta claro que la utilización del término de psicosis para algunos trastornos graves de la infancia:

1) No cumple exactamente los criterios de psicosis utilizados comúnmente en la psicopatología descriptiva.

2) Conlleva un cierto componente de metáfora o extensión del concepto.

3) Remite a formas de relación de los niños tan diferentes como las de un autista grave “encapsulado” y un niño severamente desorganizado por la irrupción no modulada de emociones y fantasías gravemente persecutorias, o desbordado por cualquiera de las emociones primigenias.

4) Pero facilita el pensar que esos procesos adaptativos precisan de TIANC: *Tratamientos Integrales Adaptados a las Necesidades del sujeto y su familia en la Comunidad*, tal como hemos practicado en los últimos veinte años y resumido en publicaciones como las de 2013 y, sobre todo, 2014.

Es decir que, lo que para simplificar suele llamarse “psicosis de la infancia”, implica cuadros clínicos muy variados, edades variadas, predominio de la desorganización, no integración... Lo que asimila esos diversos cuadros son esas características inferidas: trastornos en la integración, trastornos en la relación

social, trastornos en la diferenciación realidad interna/realidad externa... Por eso incluyen siempre lo que se ha solido llamar *déficits disarmónicos de vertiente psicótica*, distorsiones psicóticas precoces de la personalidad y organizaciones distímicas de naturaleza psicótica. La *clasificación psicopatológica de la primera infancia “0 a 3”* posee la ventaja de que, al menos en su versión de 1998, incluía además un intento de clasificación de las relaciones en las cuales vive el bebé y el niño.

La misma naturaleza heterogénea y proteica de sus manifestaciones hace que las líneas de investigación sobre estas formas de relación infantiles sean enormemente variadas, a menudo divergentes y ocasionalmente contradictorias. Pero hoy por hoy creemos que siguen siendo necesarias las investigaciones genéticas, bioquímicas, del neurodesarrollo y la neurofisiología funcional, la etología, los estudios familiares biopsicosociales, el cognitivismo, el psicoanálisis...

Desde una perspectiva tanto relacional como de la psicología del desarrollo, ese tipo de manifestaciones, al tiempo tan diversas y tan primitivas, nos debería hacer pensar que estamos viendo las manifestaciones de reacciones adaptativas ante traumas o problemas neurológicos (cerebrales) y/o psicológicos graves, cuya naturaleza exacta está hoy por dilucidar aún en muchos casos. Las diversas formas de presentación, a tenor de nuestros conocimientos actuales, no tendrían por qué adscribirse a “enfermedades diferentes”, sino tal vez a las diversas formas de adaptación del niño y la familia a las alteraciones fundamentalmente biológicas o fundamentalmente relacionales de cada caso, en su interacción siempre relacional con la familia y la crianza recibida (Acquarone, 2008; Alvarez, 1999; Larbán, 2016; Magagna y Saba, 2012; Manzano, 2010; Muratori, 2009; Tizón, 2013; Tustin 1991; National Center, 2005...)

Esta es una consideración, a mi entender, válida al menos en el ámbito de los trastornos autísticos, el trastorno de Asperger y los “trastornos generalizados del desarrollo no especificados”: En la

medida en que, sea cual sea la base (genética, neurológico-lesional o relacional temprana y, por tanto, con repercusiones neurológicas y genómicas) la respuesta tanto del niño como de la familia actúan directamente sobre su amplia plasticidad cerebral (y psicológica). Hoy por hoy creemos que esa explicación de las diferencias sintomatológicas entre los diversos tipos de “TGD” (y, por supuesto, en los diferentes niños), es mucho más ajustada a nuestros conocimientos psicosociales actuales y, desde luego, mucho más “parsimoniosa” que aventuradas taxonomías basadas en el reduccionismo biológico a supuestas “enfermedades neurológicas” o del “neurodesarrollo”.

En ese sentido, tal vez TEA, TGD, “psicosis infantiles” y “psicosis del adulto”, si

no nos ciegan afanes taxonomistas y clasificadores, quedan conectados por sus alteraciones fundamentales, que son comunes: como ya hemos dicho, una grave alteración en la integración del *self*, en su constitución, y una grave alteración del contacto con la realidad externa, material y social (Horowitz, 1991, 2004; Volkan 1995; Williams, 2014).

Por eso cobra especial importancia la determinación de las organizaciones de la relación dominantes en cada niño, en cada familia y en cada momento del tratamiento, incluso en los verdaderos TEA: tendríamos que ser más cuidadosos y determinarlas para poder ayudar mejor cuando un niño, por muy autista que haya sido calificado, actúa más dominado por el propio autismo o rechazo de la relación, o bien de forma más paranoi-

ca, o más adhesiva, o más fóbica, o más disociadora... Como venimos defendiendo hace decenios, cada organización de la relación precisa pautas de aproximación, entrevista y terapia diferenciadas.

De ahí que tendamos a diferenciar entre lo *adhesivo-autístico*, como una forma más primitiva de relación (con muchos elementos de defensa contra toda relación) y lo *adhesivo-simbiótico*. Aunque esta segunda forma de relación siempre está presente, incluso en los niños más gravemente autísticos. Además, en nuestra experiencia, va predominando sobre el retraimiento autístico según avanzamos en el desarrollo, en el tratamiento integral y en la línea que va desde el autismo a los TGD de otro tipo y las *psicosis “post-puberales”* bien tratadas (“esquizofrenia”).

Tabla 3. Por una comprensión relacional de las “psicosis pre-puberales” y de sus semejanzas con las “psicosis post-puberales” (derivada de “Familia y psicosis”, 2014)

<p>Las psicosis:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Son reacciones humanas inusuales <ul style="list-style-type: none"> ◦ ante dificultades biológicas, psicológicas y/o psicosociales genéticas, connatales o de los primeros años. ◦ muy primitivas y difíciles de modular (por eso la reacción es extrema) • Evolucionan con dificultades para comprender y situarse en el mundo, con confusiones masivas. • Con dificultades para procesar y modular las emociones y la visceralidad de las mismas. • Y para integrarse como sujetos, con un <i>self</i>, con una identidad definida: <ul style="list-style-type: none"> ◦ siempre hay trastornos en el desarrollo de la personalidad. ◦ de ahí los graves trastornos emocionales y cognitivos que pueden presentar (síntomas en positivo, en negativo y de desorganización) y tanto primarios como secundarios. • Evolucionan con <i>crisis y recaídas</i>, pero también con <i>mejorías y recuperaciones</i>. • CON CONFLICTOS REITERADOS Y FLUCTUANTES: <ul style="list-style-type: none"> ◦ Vinculación (apego) x Formas desviadas de la Vinculación: <ul style="list-style-type: none"> ▪ siempre hay <i>trastornos de la vinculación, del apego</i> a los seres significativos, que son enormemente necesarios y, en otros momentos, fuentes de desconfianza o incluso terror → entre la <i>Relación adhesivo-autística</i> y la <i>Relación simbiótico-adhesiva</i>. ◦ El conflicto confianza/desconfianza es otro de los fundamentales, ◦ Integración x desintegración (dominante en los TEA y en otros TGD) ◦ y el de control x descontrol. • Todos los pacientes que padecen psicosis sienten una necesidad exacerbada de controlar
--

el medio, necesidad que alterna con momentos de crisis y descontrol de los impulsos→
“Fobias arcaicas”, reacciones paranoides, crisis de angustia ante el descontrol...

*De ahí que sea tan importante ayudar a los allegados a no perder la confianza en ellos mismos cuando el paciente desconfíe de ellos.
Y es básico estar en contacto con la parte sana de la personalidad del sujeto, que siempre existe.*

Sin embargo, es evidente que la organización relacional que se hace estable en el caso de cronificación de algunos de tales síndromes relacionales no es exactamente *simbiótico-adhesiva*, al menos durante la propia infancia. Ello es particularmente visible en el caso de los “trastornos del espectro autístico” o “síndromes autísticos”, otra forma más de expresarse las dificultades en el contacto entre la “mente y el self nacientes” y las figuras de vinculación y la realidad externa. Por eso preferimos hablar de “*organización autístico-adhesiva*” para este tipo concreto de sub-organización relacional, cuyas características fueron tipificadas inicialmente por Kanner y Mahler y profundizadas desde el punto de vista psicoanalítico por Klein (1930, 1945, 1946), Meltzer (1975, 1989, 1990), Tustin (1981, 1986, 1991) y otros muchos clínicos, psicoanalíticos o de diversas orientaciones teórico-técnicas. Hoy parece probado que existen factores neurológicos (Schore, 1994; Cazolino, 2006; Eisenberg, 1995; Feder et al, 2009; Golse et al. 2009; Ansermet y Magsitreti, 2006; Rizolati y Sinaglia, 2006; Shonkoff y Garner, 2012...) e incluso epigenéticos (Eisenberg, 1995; Feder et al. 2009; Mcinnes, 2003; Szyf et al, 2008; Shonkoff y Garner, 2012...), que facilitan esas reacciones y des-adaptaciones extremas (lo cual no significa que sean el factor de riesgo fundamental del problema y ni tan siquiera que sean las alteraciones primarias): todo el campo de la investigación de los efectos biológicos y psicológicos de los duelos durante el embarazo está proporcionando aquí datos hace muy pocos años impensables (Khashan et al, 2008; Li et al, 2009; Douglas, 2005; Seckl, 2001; Feder et al. 2009...).

Para la cronificación de tales pautas relacionales y antirelacionales hasta el extremo de un cuadro de los designados como TEA o TGD, es fundamental la no elaboración o modulación de las emociones primitivas en grado grave, bien por dificultades neurológicas intrínsecas mal contenidas por el medio,

bien por graves alteraciones de la *triangulación primigenia* y de su necesaria contención psicossocial y comunitaria. Y entendiendo las emociones primitivas en el sentido de “sistemas emocionales”, el equivalente actualizado de las “pulsiones”: esos motivadores arcaicos anclados en el soma. Según Panksepp y Biven (2012), la indagación, el miedo, la ira, el apego, la pena, el deseo y la alegría-juego. Pero es un tema que, a pesar de su gran importancia, no puedo desarrollar aquí.

Sin embargo, precisamente en ese sentido, es básico tener en cuenta la idea kleiniana de las “posiciones”, en particular desde una perspectiva relacional. El resultado de un descuido severo de dificultades biológicas o psicológicas graves iniciales sería lo que en términos psicoanalíticos llamaríamos un predominio de las “ansiedades confusionales”, o *ansiedades de diferenciación-indiferenciación* (tabla 1).

Venimos pre-programados genéticamente para elaborar las ansiedades de diferenciación, de confusión primaria, mediante la maduración neural y los intercambios psicológicos primitivos. Vale decir que venimos genéticamente pre-programados para la integración. Gracias a ello vamos ordenando la realidad o nuestras percepciones de la misma, disociando unas percepciones de otras, las internas de las externas, sobre todo (“¿Dónde estoy?”, “¿Qué ha pasado?”), preguntando, reflexionando, planificando, clasificando, controlando... Todas ellas son actividades destinadas a organizar la realidad (“separar la luz de las tinieblas”). Todas esas actividades o fenómenos psicológicos fundamentales, emocional-cognitivos, se hallan asentados en uno de los *sistemas emocionales* básicos en la especie: la *indagación*, que no es sólo frontal, racional, digital, sino que es una emoción básica y, por tanto, automática, pre-programada, del cerebro pre-mamífero, ineliminable... El miedo, la ira, el sistema emocional del apego y la pena pueden agravar incluso el componente psicológico y visceral de tal posición relacional.

Personalmente, al trabajar durante decenios en dispositivos integrados de la sanidad pública, en los cuales se atendía a la salud mental de la primera infancia, de la infancia, de adolescentes y de adultos con trastornos mentales graves, contando con equipos de investigación y de “trastornos mentales graves” en el propio servicio, hemos podido seguir hasta la edad adulta a decenas de sujetos cuyo trastorno podía calificarse de “*ruptura psicótica pre-puberal*” (hoy “TEA”) (Tizón et al. 2000, 2013, 2014). Gracias a ello podemos apuntar que el tipo de relaciones que predomina en ellos en esa edad adulta son diversas variaciones de lo que hemos llamado *relación simbiótico-adhesiva*, con más o menos elementos autísticos incrustados, no elaborados o persistentes, y diversos tipo de anomalías o “rarezas” comportamentales. Tanto por esa razón evolutiva, como por las dificultades de vinculación con la realidad externa y los otros, creemos que este tipo de síndromes u estructuras guarda estrechas relaciones con la psicosis: al menos, si entendemos la psicosis como fundamentada en ese conjunto de dificultades extremas de integración, dificultades extremas de procesamiento emocional-cognitivo y dificultades extremas (y ambivalentes) de vinculación.

Seguimos con esta postura una tendencia marcada desde hace decenios en la Psiquiatría psicodinámica y el psicoanálisis infantil, expresada, por ejemplo, en las obras de Lebovici et al. (1988) o en manuales como los de Marcelli y Ajuriaguerra (1996) o Mazet y Stoleru (1990). Es llamativo, sin embargo, que fueran precisamente esas perspectivas las que proporcionaron una de las orientaciones de la sintomatología clínica más focalizada en conductas, como muestran las tablas 4 y 5. Clásicamente tales “conductas” alteradas se caracterizaron como la “*triada de Wing*” (en homenaje a Lorna Wing): dificultades en la interacción social, en la comunicación verbal y no verbal y un patrón restringido de intereses o comportamientos.

Tabla 4. Los síntomas fundamentales de las “psicosis infantiles” según la Psiquiatría Psicodinámica Clásica (Marcelli y de Ajuriaguerra, 1996).

Aislamiento-Autismo	
Conductas motoras	Anomalia tónica Gestualidad inhabitual Comportamientos motores específicos: estereotipias, manipulaciones de objetos, inestabilidad...
Trastornos del lenguaje	
Trastornos de las funciones intelectuales	
Trastornos afectivos	Oscilaciones rápidas del humor Crisis de angustia agudas Crisis de risa Crisis de ira, automutilaciones...
Trastornos de conducta mentalizados	Fobias arcaicas Rituales Delirio (¿) Alucinaciones (¿)
Trastornos psicosomáticos y antecedentes somáticos	Trastornos del sueño Trastornos alimenticios precoces Trastornos esfinterianos Antecedentes somáticos: deshidrataciones, perinatales... Epilepsias asociadas

Tabla 5. Psicosis infantiles precoces según las perspectivas clásicas: cuadro comparativo (derivada de Marcelli y de Ajuriaguerra, 1996).

Mahler	Tischler y Stroh	Tustin	Duche-Stork	Diatkine	Misés	Lang
Autismo infantil patológico	Psicosis AUTISTAS	Autismo primario anormal	Autismo infantil precoz	Autismo de Kanner	Psicosis autistas	Disarmonía evolutiva
o	Psicosis ESQUIZOFRENICAS	Autismo secundario encapsulado, segmentado, confusional	Psicosis de desarrollo	Psicosis precoces	Psicosis de manifestación deficitaria	Parapsicosis
Psicosis simbióticas	Psicosis TRAUMATICA DE STROH (maltrato desde la primera infancia)	Autismo secundario regresivo		Pre-psicosis	Disarmonía evolutiva de estructura psicótica	
		Otras psicosis no autísticas en niños				

Creo que, de alguna forma, los clínicos que pergeñaron el "Zero to Three" tuvieron en cuenta esa perspectiva relacional de la que vengo hablando sin desdeñar el aspecto más conductual, de "patrones de comportamiento". Por eso prefirieron hablar de "patrones" (¿organizaciones de la relación?) caracterizados por la gravedad de los disfuncionalismos o fallos de integración y matizados por la edad del niño. También, tal vez, para relativizar un poco las actitudes taxonomistas al uso: de ahí su utilización del término de "patrones" y no descripciones de supuestas "entidades nosológicas" diferenciadas artificialmente mediante epónimos (una forma de conferir supuesta "cientificidad" mediante el uso altisonante de sustantivos, siglas o térmi-

nos foráneos). Pero, sobre todo, porque su perspectiva de "sistemas afectados" proporcionaba, a mi entender, una orientación clara para el tratamiento, algo que no ha solido tenerse demasiado en cuenta en otros muchos sistemas clasificatorios de los trastornos mentales, tanto de adultos cuanto, más aún, de niños y adolescentes.

Las tablas 6 y 7 resumen esa perspectiva nosológica, mucho más dinámica y orientada a la práctica, y no sólo a forzadas suposiciones etiopatogénicas aún por demostrar. En ese sentido, creemos que, a pesar de todo, parte de ese espíritu ha ido penetrando en otras perspectivas diagnósticas más modernas, como el DSM-5, incluso a pesar del intento explícito de este manual de aumentar el

campo de diagnóstico de los TEA: Me parece que la idea de los "patrones" ha influido en la idea de los "patrones graves" del DSM-5, si bien en una perspectiva mucho más "pragmatista" (que no pragmática). Por ejemplo, se han marginado alguno de los elementos más estrictamente psicológicos e incluso relacionales que sí utilizaba el "Zero to Three", al menos en su versión de 1998 (que es la que personalmente he solido manejar: 1998, 2005). Y ello a pesar de que los trastornos del espectro del autismo y sus criterios en el DSM-5 vienen mucho más desarrollados, tal vez por el intento explícito de ampliar ese diagnóstico y profesionalizar-medicalizar a un porcentaje de los niños cada vez más amplio (Tablas 6 y 7).

Tabla 6. Un resumen de la clasificación 0 to 3.

Eje I. Diagnóstico primario de la Clasificación "0 to 3"
100. Trastorno por estrés traumático.
200. Trastornos del afecto:
201. Trastorno por ansiedad
202. Reacción de duelo / aflicción prolongadas
203. Depresión
204. Trastorno mixto de la expresividad emocional
205. Trastorno infantil de la identidad genérica.
206. Trastorno reactivo de la vinculación por privación / maltrato.
300. Trastorno de la adaptación
400. Trastorno de la regulación:
401. Tipo I: Hipersensible
Temeroso y cauto
Negativista y desafiante
402. Tipo II: Hiporreactivo.
Retraído y con dificultades para comprometerse
Ensimismado
403. Tipo III: Desorganizado motor, impulsivo.
404. Otros.
500. Trastorno del sueño
600. Trastorno de las conductas alimentarias.
700. Trastorno de la interacción y la comunicación:
<i>Conceptualizarlo como:</i>
1. Trastorno generalizado del desarrollo:
Trastorno autista
Trastorno de Rett

Trastorno de Asperger Trastorno Generalizado del Desarrollo NE 2. O bien como "Patrones" de Trastorno Multisistémico del Desarrollo Patrón A (en niño mayor de 5 meses) Patrón B (en niño mayor de 9 meses) Patrón C (en niño mayor de 15 meses)
Eje II de la CLASIFICACIÓN 0 a 3 años: Clasificación de la relación 901. Relación sobreinvolucrada 902. Relación subinvolucrada. 903. Relación ansiosa / tensa 904. Relación colérica / hostil 905. Relación mixta 906. Relaciones abusivas: a) Verbalmente abusiva. b) Físicamente abusiva c) Sexualmente abusiva

Tabla 7. Niveles de gravedad del trastorno del espectro del autismo según el DSM-5 (modificada para corregir problemas de redacción).

Nivel de Gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3 "Necesita ayuda muy notable"	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social con otras personas. Por ejemplo: persona que emite pocas palabras inteligibles, que raramente inicia la interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inusuales sólo para cumplir con las necesidades, respondiendo únicamente a aproximaciones sociales muy directas	La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa / dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 2 "Necesita ayuda notable"	Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda <i>in situ</i> ; inicio limitado de interacciones sociales; reducción de respuestas o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo: persona que pronuncia sólo frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos, y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.	La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual, e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 1 "Necesita ayuda"	Sin ayuda <i>in situ</i> , las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la	La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos.

<p>apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales.</p> <p>Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación, pero cuya conversación amplia con otras personas falla, y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.</p>	<p>Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.</p>
---	--

Sobre el elemento autístico, en el sentido más básico, de sujetos encerrados en sí mismos y en su propio mundo interno gravemente alterado como defensa contra una realidad interna (y externa) persecutoria o desintegradora, no vamos a extendernos en estas breves líneas. Otros muchos autores lo harán en esta revista e incluso en este número. Pero sí con respecto a la adhesividad. En efecto, un resultado ineluctable de las dificultades de mentalización, de *identificación proyectiva comunicativa*, de empatía, serán esos elementos que hemos descrito como *adhesividad*: por sus propias necesidades internas, si no se halla dominado por la mayor de las desintegraciones (la ruptura psicótica) o por la relación paranoide, el sujeto con psicosis intentará seguir al grupo, las normas del grupo, los deseos del otro... Pero en la medida en que, a menudo, no puede hacerlo de forma introyectiva,

introyectando esas costumbres, hábitos, modos, que son fundamentales en la vida de relación y en el intercambio afectivo, tenderá a adherirse a las normas sociales, a adherirse a los deseos del otro, a la identidad del otro, a imitarle... Para introyectar se necesita interior, continente, estructura (de self, de personalidad) al menos mínima...

Adherirse más que introyectar. Ese es la esencia de la relación adhesiva. *Bi-dimensionalidad* en vez de *tridimensionalidad*. Intentar adherirse al otro, a su superficie, a las normas del grupo para que aquél o éste le porte por los vericuetos y dificultades de la vida. Algo bien diferente, por cierto, de la relación simbiótica: otra forma de controlar el medio y a los otros más desarrollada, en la cual el sujeto con psicosis se vive como parcialmente indiferenciado del otro, del objeto. Puede acariciar confusas y abigarradas fantasías de vivir "dentro del otro"

y necesita, para sobrevivir, de esa estrecha combinación-confusión con un otro, madre, padre, cuidador, con el que existen todo tipo de desconfianzas y ataques y que, al mismo tiempo, es totalmente necesario y del que el sujeto intenta no separarse del todo nunca.

3. LA RADICAL IMPORTANCIA DE LA PREVENCIÓN Y LAS AYUDAS A LA FAMILIA EN LA VIDA COTIDIANA

A mi entender, en el ámbito de los TEA, en parte gracias a una cierta concordancia en la clínica, se ha avanzado a veces más en su prevención (inespecífica) que en su etiología y en los tratamientos utilizables.

En efecto, hasta hace no pocos años, la detección precoz y, por tanto, la prevención de los TEA en nuestro país (tal vez la prevención primaria y, desde luego, la secundaria y terciaria) venía presidida por los datos que ha recogido Larbán en 2016 y que hemos ampliado en la tabla 8.

Tabla 8. Sobre la detección precoz de los TEA en nuestro país.

1. Las familias son las primeras en detectar señales de alarma en el desarrollo de su hijo (entre el 30 y el 50 % de los padres las detectan ya en el primer año de vida).
2. Desde esas primeras sospechas, basadas en señales de alarma vivenciadas como tales por la familia, hasta el "diagnóstico oficial", pasan dos años y dos meses de promedio.
3. La edad media en la cual, en nuestro país, un niño recibe un diagnóstico de TEA era de cinco años (al menos, hasta la implantación del DSM5).
4. Hoy por hoy, el diagnóstico de TEA suelen hacerlo los servicios especializados precisamente en ese diagnóstico: para este tipo de problemas se ha mejorado poco aún la sensibilidad diagnóstica de la Atención Primaria de Salud.
5. Es decir que suelen pasar entre dos y cuatro años desde que el niño muestra las primeras señales de alarma hasta que es diagnosticado, aunque existen estudios internacionales y nacionales de cómo no es especialmente difícil un diagnóstico más precoz.
6. Y ese diagnóstico retardado actual suele hacerse más bien en servicios privados y/o especializados, manifestándose así nuevamente la dificultad de nuestros servicios sanitarios para una *perspectiva relacional* de la asistencia (pues las primeras señales de alarma de TEA, como ya hemos visto, son las relacionales y se observan en la relación). Es otra consecuencia (asistencial y económica) sumamente negativa de esa falta de perspectiva relacional o, si se quiere, bio-psico-social.
7. Y, para colmo, los medios que se ponen para el tratamiento, para la prevención secundaria y terciaria, siguen siendo en nuestro país en general enormemente primitivos, pobres, poco integrados y poco actualizados, sometidos además a los "recortes-estafa" como en otros muchos campos de los servicios públicos.

Sin embargo, se van consiguiendo detecciones y tratamientos precoces que han adelantado la edad de detección varios años en algunos estudios recientes (Palacio, 1993, 2007; Manzano, 2010; Fivaz-Depeursigne, 2014; Villanueva y Brun, 2008; Aixandri, 2010; Brun, 2013...). Una parte importante de los *protocolos de seguimiento del niño sano*, cuando incluyen un apartado de salud mental (y Catalunya fue uno de los primeros que lo incluyó: Direcció de Salut Pública, 1999, 2008), se orienta a la detección precoz de factores de riesgo y señales de alarma que puedan prevenir al clínico sobre el desarrollo de ese tipo de cuadros o de otros menos graves y precoces. Claro que, para eso, hay que partir de la idea de que las relaciones sociales y familiares pueden favorecer o retardar esas evoluciones, cosa en la cual las perspectivas más biológicas no coincidirían (Read et al 2009, 2015; Varese et al. 2012).

Pero si se da importancia a la familia y al grupo social en la creación, la

contención y/o los cuidados de los "psicosis pre-puberales" (y entre ellas, del autismo), sin estériles y poco científicas discusiones sobre supuestas etiologías únicas, hay sistemas de detección precoz que, acompañados de modelos de tratamientos tipo TIANC (Tizón, 2014), podrían llevar a mejorar enormemente la vida de esos niños y familias. Dada la limitación de estas líneas, citaré tan sólo las que personalmente hemos usado en los últimos decenios: en primer lugar, el listado de *factores de riesgo SASPE* (Tizón et al., 1994, 2000, 2006, 2008, 2009), que luego se ha utilizado tanto en los *programas preventivos del PAPPS* (Programas de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunidad: Fernández et al., 2005; Tizón et al., 2011) como en las dos últimas ediciones del "*Protocolo del Niño Sano de la Generalitat de Catalunya*" (1998 y 2008), así como para el Programa de Formación para la *Promoción de la Salud Mental desde Pediatría* (PF-PSMIP) de la

propia Generalitat de Catalunya, financiado por el Consejo Interterritorial de Salud (2011).

Para la detección precoz hemos usado en la clínica de salud mental y de pediatría, así como en investigación, el test de cribado o *screening* de Guedeney y cols. ARBB (2001), traducido por nosotros como ARBB (2013, 2014). Además de su sensibilidad y especificidad, este *screening* posee la ventaja de que no intenta hacer inferencias supuestamente etiológicas, sino que se limita a las interacciones o relaciones conductual-emocional-cognitivas del bebé con sus cuidadores; a determinar si existe o no un *retraimiento excesivo*, sin prejuicios supuestamente causales sobre el mismo. La utilización del test de cribado de Guedeney es una forma de captar precozmente, a partir del "síntoma" *retraimiento*, las características comunicacionales (relacionales) de las dificultades graves en el primer año de vida, que otros investigadores han resumido según la tabla 9.

Tabla 9. Señales de alerta elementales de TEA en el primer año de vida.

Alteraciones en la interacción social	No mantiene el contacto visual o lo evita No hay primer organizador: Sonrisa social
	No estira los brazos para que le cojan No hay imitación Juego estereotipado Más interés por los objetos que por las personas
Alteraciones sensoriales	Hipersensibilidad a los ruidos "Seudosordera" Aparente o paradójica insensibilidad al dolor
Alteraciones en la comunicación y el lenguaje	No hay balbuceo, retardo en el lenguaje No hay gestos protodeclarativos
Patrones inflexibles de comportamiento	Dificultades para auto-regularse y alteración de los hábitos básicos Movimientos extraños con los ojos y otros tics Enganches autosensoriales Rigidez o hipotonía muscular, rechazo del contacto Hace movimientos repetitivos, tics faciales, muecas... Gateos extraños y otras estereotipias motoras

La utilización prolongada de otros sistemas de detección en la clínica como las diversas formas del CHAT, más extendido en la investigación, así como las propias necesidades organizativas y de investigación, nos han llevado, por último, al desarrollo de un "screening" para la detección precoz de los factores de riesgo de psicopatología en la infancia y la adolescencia (y para la entrevista semi-estructurada familiar): El LISMEN (*Listado de Ítems de Salud Mental*) que está disponible para su uso, accesible en diversas publicaciones periódicas y en la red (Artigue et al. 2013, 2014, 2016; Tizón et al, 2008, 2013).

Todo ello en un futuro esperamos que pueda llevarnos a la situación en la cual las anteriores y brillantes descripciones sobre la relación autística de por ejemplo Klein, Tustin, Mahler, Roselfeld, Meltzer y colaboradores, etc. pueda pasar a la historia, pues la mayoría de los niños y sus familias puedan ser ayudados precozmente. Y ya hemos podido comprobar en numerosos casos que, si es así, no llegan a desarrollar procesos adaptativos-des-

adaptativos tan graves y cronificados a nivel biopsicosocial como los de un "autista" clásico, hayan sido los factores causantes iniciales biológicos, psicológicos o psicosociales. Incluso aquella descripción de Tustin y otros, sumamente brillante, de los autistas "encapsulados" y los autistas "confusionales", parece que podrá pasar a la historia, sobre todo por la desaparición de los primeros (y la medicalización abusiva de los segundos).

Peligro adicional para esos niños y sus familias: el intento del DSM-5 de extender los diagnósticos precoces pero precisamente bajo la etiqueta de TEA, de "autismo", extendiendo así una descripción (autismo) a esos cuadros relacionales psicopatológicos proteiformes, abigarrados y en muchos de los cuales no predomina esa negativa radical a la relación (que es el autismo), sino diversos elementos defensivos, disfuncionales y pseudoadaptativos cronificados. Unificar todo eso bajo un término como "autismo" (TEA) no ayuda demasiado al tratamiento de los diversos sistemas (o componentes relacionales)

alterados y, sin embargo, proporciona un sólido pesimismo y una precipitada medicalización en absoluto fundamentadas por las pruebas empíricas existentes o por las necesidades terapéuticas reales, que son psicosociales y psico-educativas, además de psicomotrices: es decir, toda la panoplia que contribuya a la integración del self.

Un caso peculiar en ese sentido fue el de Roberto, que nos fue enviado por su pediatra de la Sanidad Pública porque, desde aproximadamente el año de edad, comenzó a realizar un gesto con la cabeza que equivalía claramente al signo del "no"... pero que aparentemente se hallaba desvinculado de toda intencionalidad lingüística verbal o paraverbal. La exploración neurológica exhaustiva, realizada en dos hospitales y en dos momentos diferentes de la evolución de Roberto, era totalmente normal... Pero el movimiento seguía cuando el niño cumplió los dos años. La madre, joven y lejanamente deprimida, pero muy colaboradora e interesada en la investigación del por qué de

aquéllo, creyó recordar que el comienzo de ese movimiento había coincidido con el destete de Roberto. El destete, "tardío" para nuestro medio, pues debió ocurrir alrededor del décimo mes, fue, sin embargo, brusco y traumático: la madre recordaba que se encontraba demasiado preocupada y "hundida" en aquellos días y que se sintió incapaz de seguir o de hacerlo progresivo... "Y nadie me pudo ayudar... Ni yo a Roberto".

Dos años después el niño seguía una evolución emocional y psicomotriz adecuada y realizaba con menos frecuencia el movimiento, entonces casi un "tic": su realización se recrudeció hacia los tres años y el pediatra le volvió a enviar a otro Servicio de Neurología sin que yo me opusiera a ello, pues el aspecto aparentemente "no relacional" del movimiento repetitivo podía corresponder también, no sólo a un recrudecimiento propio de la "edad del empeinamiento", como dicen algunos pueblos germánicos, sino a una lesión neurológica, según temía el pediatra. En los días posteriores a la exploración neurológica, que transcurrió con errores organizativos importantes, la madre recordó que "al principio, el movimiento lo hacía entre un pecho y otro, como si quisiera rozarse o golpearse contra uno y otro. Y se excitaba cada vez más y acababa haciéndome daño... Y era por aquellos días, no sé si antes o después de que comencé a quitarle el pecho..."

Desde mi perspectiva actual, tal vez se trate entonces nuevamente de una conducta similar de "intentos de penetración" y de "autoestimulación golpeando a la madre", que más tarde ha quedado como "síntoma disociado" (¿autística-mente?), encapsulado, cada vez más con las características de un "movimiento estereotipado".

Otra observación es la de Josele, cuya pediatra solicitó nuestra colaboración cuando el niño tenía diecinueve meses de edad, preocupada por su pasividad y baja reactividad en las consultas y exploraciones, a pesar de que, según la madre, el niño "es completamente normal". Sólo que duerme mal: por las noches casi no duerme".

La pediatra había pensado en todo tipo de alteraciones neurológicas, dada

la macrocefalia y el aspecto dismórfico del niño, pero no había ninguna demanda explícita de la madre, que parecía poder soportar bastante bien esa dificultad de sueño. Tras sucesivas exploraciones neurológicas y de otros tipos, la pediatra decidió realizar una interconsulta con el Seminario de Observación Terapéutica en la Infancia, según pautas que ya hemos explicitado y publicado (Tizón et al, 2000, 2003, 2006, 2008, 2009, 2011, 2014...).

En la observación semanal a domicilio, pronto se hizo patente que la madre conectaba con el bebé a nivel emocional y de lenguaje bastante bien --aunque con poco contacto físico. Pero lo habitual era que rápidamente abandonara ese contacto y se dedicara a realizar actividades en la casa. Desde la primera observación, la observadora pudo transmitir cómo, al poco tiempo de llegar ella a la casa, la madre marchó hacia la cocina y Josele se quedó "clavado" en el pasillo, con un rostro tremendamente inexpresivo. Entonces el niño comenzó a rozarse la espalda contra el quicio de la puerta en el que permanecía sin otro movimiento hasta que con las uñas, detrás de su cuerpo, empezó a arañar rítmica y suavemente la pared, siempre mirando fijamente hacia el fondo del pasillo --por donde su madre había marchado. La situación era tremendamente angustiante para la observadora. Al cabo de bastantes minutos, el niño comenzó a resbalarse suavemente contra la pared... hasta quedar sentado en el suelo, con los ojos vidriosos, como dormido. Finalmente, se durmió medio sentado, y siguió escurriéndose en el suelo. Un niño que, supuestamente, "casi no dormía".

Esa situación se repitió en varias observaciones. Ya desde la segunda, la vimos como complementaria con otra situación en la que Josele era dejado sentado en la cama del matrimonio, pues el niño habitualmente dormía aún en la misma habitación que los padres. Al cabo de poco tiempo, el niño, mirando hacia la puerta pero sin ir hacia allá, comenzaba a mover la cabeza suavemente, de forma hipotónica... y acababa durmiéndose también.

La "Observación Terapéutica" fue ejerciendo sus habituales efectos contenedores (Tizón et al, 2000, 2004, 2009) y dos meses después de haber comenzado, durante la hora semanal de observación la madre alternaba días con buen contacto mantenido con el niño y días en los que se marchaba a hacer tareas del hogar, como si no aguantara dentro demasiado tiempo las vivencias proporcionadas por la proximidad del niño. Pero ahora las cosas habían cambiado: Josele podía seguirla por el pasillo, llorar en otros momentos y hasta llamarla. La misma madre que había negado ante la pediatra cualquier tipo de problemas decía a la observadora: "Josele se ha despertado. ¡Y vaya cómo se ha despertado! Ahora no para de reclamarme". Más tarde la propia madre pudo contarnos cómo el padre se hallaba en una difícilísima situación biopsicosocial: con una enfermedad somática muy grave, estaba siendo muy deficientemente cuidado por la sanidad pública y se hallaba tan depresivamente derrumbado que había acariciado en varios momentos la posibilidad del suicidio.

Opino que esa "alimentación a través de la sensorialidad" que mostraban tanto Josele como Roberto es un elemento básico del desarrollo mental, aunque pueda utilizarse también como defensa. Un tema que ha sido estudiado desde múltiples perspectivas psicoanalíticas (Ferrari, Gadini, Stern, Mitrani, Ogden, Thöma...) y no estrictamente psicoanalíticas (Guedeney, Brazelton...). Entre nosotros, por ejemplo, por Pérez-Sánchez, Corominas, Viloca, Larban... o por mí mismo: cuando el incipiente aparato mental podría disgregarse, desestructurarse, por causa de emociones inelaborables; cuando la "separatividad" con respecto a la madre, con respecto al otro, es sentida con intenso terror, este "autoproporcionarse sensaciones" parece poseer un papel defensivo relevante. Se trata de un buen ejemplo, de una de las posibilidades de creación de conductas-comunicaciones inusuales, raras, des-adaptativas, sintomáticas, que luego persisten como conductas aparentemente disociadas de "todo significado contextual". En otro trabajo más clínico

he intentado entender incluso el uso de tales sistemas en la fantasía y en la vida adulta, como elementos contenedores mucho más adaptados y estimuladores incluso de la creatividad (Tizón, 1993, 1997, 2016).

En este sentido, tanto en esos pacientes elementalmente descritos, como en otros muchos (y en la vida cotidiana de personas fuera de todo tratamiento), me parece hoy fundamental pensar en la existencia de diversos tipos de hipersensorialidad y autosensorialidad (Corominas, 1991), tanto realizadas como fantaseadas, incrementadas de forma defensiva: desde luego, un elemento del cuadro autístico. Es un tipo de manifestaciones que nos sirve para entender

cómo, si no se cuidan-contienen, si no se atiende al sufrimiento que hay detrás, tal vez den lugar a algunas de las manifestaciones más aparatosas de diversos cuadros de tipo TGD o TEA. Pero según como se cuiden-contengan, suponen incluso un elemento clave para la creatividad, por ejemplo, artística (Haddon, 2004; Williams, 2013; Jackson y Magagna, 2016; Tizón, 2016). En último extremo, se trata de manifestaciones de las reacciones emocionales ante el apego gravemente frustrado, y el miedo y la pena consiguientes, pero también de la indagación y de otras manifestaciones de las emociones primigenias, es decir que incluyen formas viscerales-sensoriales y cognitivas de relacionarse, contenerse y

de crear espacios y objetos transicionales para ello...

Pero, dada la limitación de este trabajo, no puedo extenderme más sobre la psicodinamia o significación contextual de los diversos elementos de esa forma de relación, que hemos llamado *autístico-adhesiva*, y que aquí tan sólo hemos apuntado centrándonos sólo en una de sus manifestaciones.

4. MATRIZ O ESTRUCTURA FUNDAMENTAL DE LA ORGANIZACIÓN AUTÍSTICO-ADHESIVA COMPARADA CON LA SIMBIÓTICO-ADHESIVA O DE LA "PSICOSIS POST-PUBERAL".

Por esa necesaria limitación, me veo obligado a resumir los temas de este cuarto apartado en la tabla 10.

Tabla 10. Comparación entre la organización autístico-adhesiva y la simbiótico-adhesiva ("psicosis post-puberal").

Relación Simbiótico-Adhesiva	Relación Adhesivo-Autística
1. Predominio de la <i>posición u organización relacional esquizo-paranoide</i> , pero organizada defensivamente contra las ansiedades confusionales primitivas y catastróficas.	Predominio de las ansiedades confusionales, defendidas con poco éxito mediante la "posición esquizo-paranoide" y sus defensas. Discusión sobre si puede hablarse o no de una "posición autística"
2. Es decir, predominio de la escisión y la organización paranoide, pero como defensas contra el miedo-terror a la desintegración y a la soledad extrema.	Predominio de la escisión-disociación de la personalidad y de la organización paranoide, pero como defensas contra el pánico-miedo a la desintegración por las aferencias (internas o externas) imposibles de modular.
3. Predominio del <i>miedo</i> y la <i>pena</i> a la pérdida del otro (y, ocasionalmente, de la <i>ira</i>) sobre otras emociones primigenias: de ahí la insistencia en la <i>indagación</i> .	Predominio del miedo y la ruptura del sistema de apego ante las emociones no controladas, tanto viscerales (asco, necesidades...) como las relacionales (es decir emocionales-viscerales también). Sobre todo, ante la grave dificultad de modular la indagación, el miedo, la ira, el apego, la pena, el deseo e incluso la alegría.
4. Predominio de las fantasías y sentimientos básicos proyectivos o <i>funciones emocionales proyectivas (desesperanza, desconfianza, descontentión y desvinculación/odio)</i> en la vida mental y relacional externa, tanto a nivel individual como familiar.	Ídem
5. Con la consecuencia de importantes alteraciones de la <i>capacidad de integrarse mentalmente, de simbolizar</i> , estrechamente relacionada con la función de la contención, con la creación de un	Mucho más graves y radicales en el caso de las defensas autísticas.

"espacio interno" para mentalizar y simbolizar.	
6. Yo dominado por las defensas psicóticas (escisión - disociación, identificación proyectiva masiva, idealización, denegación, etc.). Son los <i>trastornos yoicos primarios</i> , siempre cognitivo-emocionales.	Oscilaciones entre defensas y procesos elaborativos Intrapsíquicos (mentales), tanto "psicóticos" como de "desmantelamiento", y defensas conductuales para evitar la relación.
7. Esos <i>trastornos yoicos primarios</i> promueven una estructura de personalidad y una identidad tan vulnerables que fuerzan un notable incremento de la <i>simbiosis</i> (o tendencia a sobrevivir en el conglomerado sujeto-objeto) y de la <i>adhesividad</i> , visible en la tendencia a la imitación o a los comportamientos <i>como sí, borderline</i> , tan claros en ocasiones en la clínica psicótica subaguda y crónica.	Al ser los trastornos yoicos primarios mucho más marcados, hay mayor dificultad en la creación de la "mente", "espacio mental" u organización intrapsíquica de las relaciones y conductas. De ahí al mayor necesidad de adhesividad, que predomina sobre la simbiosis y sobre la mentalización independiente.
8. <i>Trastornos yoicos secundarios</i> : son los que dan lugar a la alteración de la capacidad diacrítica (el "juicio de realidad"), una parte fundamental de la neurocognición: el predominio de la fantasía sobre la experiencia relacional directa, las ilusiones persistentes, los trastornos de conducta y del humor, la baja tolerancia a la frustración, las disfunciones cognitivas, especialmente las basadas en los trastornos en las <i>meta-representaciones</i> y las <i>meta-meta-representaciones</i> (y, por lo tanto, en la <i>mentalización</i>), etc.	Mucho más marcados y más difíciles de explorar y delimitar.
9. Dominancia del <i>primer modo incorporativo</i> y de una grave "vulnerabilidad y fragmentación básicas del self". El predominio del <i>primer modo incorporativo</i> (Erikson 1963, Tizón 1995), significa el predominio de las relaciones "oral-pasivas".	Dominancia del primer modo incorporativo, pero incluso con resistencias importantes a la incorporación, dominada por miedos o terrores extremos.
10. La vulnerabilidad del self a menudo se manifiesta por "síndromes de difusión de la identidad".	Grandes dificultades para una integración del self y una percepción de identidad (sujeto).
11. Mayores o menores dificultades para consolidar la <i>posición esquizo-paranoide</i> , siempre amenazada por ansiedades confusionales, de des-integración.	Al no haber suficiente organización cognitiva y relacional no pueden estructurarse desarrollos psicóticos como el delirio, la delusión, que pudieran consolidar suficientemente esa posición esquizo-paranoide: de ahí el autismo (intrapsíquico) y conductual, como defensa extrema.
12. " <i>Narcisismo incoherente</i> ", " <i>narcisismo roto</i> y <i>delirante</i> ", un narcisismo que no logra defender suficientemente de la des-integración.	<i>Autismo</i> (más allá de un narcisismo, que sólo es puntual y poco organizado)
13. Mundo interno o mundo de los objetos internos dominado por objetos internos "combinados",	Mundo interno dominado por objetos internos combinados, parciales, muy tamizados por el terror

mezclas abigarradas de percepciones y vivencias mal integradas y combinadas de los "otros", de los demás, y con una mala diferenciación entre el o los "objetos" y el sujeto, el self.	y las defensas autísticas, con escasa diferenciación self-objetos.
14. De ahí la necesidad secundaria de entrar en simbiosis con alguno de los objetos nucleares, dada la inexistencia de una Triangulación Primigenia suficientemente contenedora y con sus miembros suficientemente diferenciados.	De ahí la adhesividad con alguno de los objetos nucleares (la madre o el cuidador/es principal/es).
15. El "núcleo duro" de la personalidad está formado por el "narcisismo roto e incoherente", la relación simbiótico-adhesiva, la relación paranoide y diversos grados de delusión (autoengaño, ilusión, delirio...).	El "núcleo duro" está formado por el autismo, la relación adhesiva, la relación paranoide y la conducta como defensa.
16. Pero en la vida relacional interna o externa puedan aparecer otros modelos u organizaciones relacionales: evitativo, dramatizador, actuador, melancólico, perverso y, por supuesto, aspectos o momentos de la "organización reparatoria" o partes sanas de la personalidad".	Ídem
17. Trastornos cognitivos abundantemente investigados hoy en día (cfr. un resumen, por ejemplo en Frith, 1992; Blacher et al. 2003; Sugranyes et al, 2011). ➔ Entre ellos, las dificultades para la articulación de las aferencias sensoriales y la combinación de varios canales sensoriales ➔ Dificultades en la intersubjetividad primaria y secundaria.	Trastornos cognitivos seguros y graves, pero difíciles de explorar inicialmente, que pueden evolucionar hacia disarmonías cognitivas marcadas. Peligro de confundir elementos de la relación autístico-adhesiva con "retardos cognitivos" o con "altas capacidades" tan sólo. ➔ Graves dificultades para la articulación de las aferencias sensoriales y la combinación de varios canales sensoriales ➔ Dificultades en la intersubjetividad primaria y secundaria. ➔ Dificultades en la modulación cognitiva de lo emocional por la sensorialidad implicada en las manifestaciones emocionales.

Del mundo interno cuando domina este submodelo relacional ya hemos apuntado una serie de elementos. En realidad, sabemos muy poco del mismo, salvo su inundación por sensaciones no contenidas y por emociones extremas. Los datos fundamentales provienen de interpretaciones hipotéticas basadas en la contratransferencia y en medios indirectos. A juzgar por sus expresiones gráficas, por sus comunicaciones verbales y paraverbales y por sus conductas, está inundado de ansiedades de tipo catastrófico y persecutorio; sobre todo, ante la diferenciación, la relación con otro diferenciado y no cosificado.

El peligro principal para el incipiente mundo interno es la diferenciación, la *separatividad*, con las repercusiones emocionales-visceralas que ello comporta: por eso el miedo extremo, o terror, lo que anteriormente llamábamos "ansiedad catastrófica". Neurológica y/o psicológicamente estos niños se muestran incapaces de modular las aferencias emocionales o las aferencias sensoriales no controladas o previstas. Por eso también emociones y motivaciones se muestran en ellos tan corporeizadas, tan expresadas tan sólo a través de la corporalidad o imposibles de expresar. Asimismo, los

avances terapéuticos o evolutivos, que suponen avances en la integración, son durante largos años muy frágiles y vulnerables: suponen un aumento de las emociones de diferenciación y, por ello, promueven regresiones, a menudo muy llamativas.

Algo que se me ha hecho patente, en sentido contrario, tras doce años de seguimiento de Albert, un niño que hizo dos graves derrumbes autísticos en la primera infancia. Sin embargo, él y su familia fueron muy adecuadamente ayudados por un Centro de Atención Precoz, con tratamientos integrales. Con el segundo

derrumbe, me pidieron interconsulta y, dado el aspecto externo del niño, solicité resonancia magnética cerebral en un centro de confianza. Aparecieron graves lesiones de los núcleos cerebrales basales, en particular lenticular y subtalámico, cuya etiología nos ha sido imposible de precisar: algo acerca de lo que siempre nos han quedado dudas es sobre las repercusiones de los fármacos que había estaba tomando la madre, antes y durante el embarazo, por una supuesta depresión y por un supuesto "hipotiroidismo subclínico" (¡Por ambos!).

Sin embargo, adecuadamente cuidado tanto a nivel individual como en los propios sufrimientos personales de madre, padre y organización familiar, Albert no ha vuelto a desarrollar un cuadro autístico ni psicótico, a pesar de sus graves disfuncionalismos en particular, motores y emocionales. Y aquí sí que, claramente, había una base orgánica para un cuadro autístico... Aunque, probablemente, no sería adecuado hablar de TEA en este caso. Sin embargo, a pesar de lesiones neurológicas mucho más aparatosas y masivas de lo que se postula para los TEA, y habiendo hecho un cuadro autístico más que desarrollado, unos cuidados tipo TIANC han cambiado radicalmente el pronóstico: combinando a lo largo del desarrollo medidas psicomotrices, fisioterapia, entrenamiento deportivo, psicoterapia padres-niño, terapia individual cognitiva, psicoterapia familiar, medidas psicoeducativas, medidas psiquiátricas del niño, la madre y el padre y un adecuado equipo pedagógico en un centro público, Albert ha terminado cursando módulos universitarios y está siguiendo una evolución totalmente impensable para la psiquiatría, la pediatría y la neurología biólogos habituales.

Albert padecía (y padece) numerosas dificultades psicomotrices, emocionales-sensoriales y cognitivas y, por lo tanto, sus capacidades relacionales estaban gravemente afectadas. Su posibilidad de modular y combinar las aferencias sensoriales estaba (en este caso, sí) neurológicamente dañada. Y no olvidemos que, para la existencia mental del objeto externo, del otro, éste debe ser percibido al menos por dos canales sensoriales simul-

táneos, algo en lo que el tálamo juega un definitivo papel. Y que ello es indispensable para la existencia del *objeto interno* y, más allá, del self y de la intersubjetividad (Hublely et al., 1979; Trevarthen et al. 1998; Streri y Hatwill, 2000; Larbán, 2012; Sletvold, 2013). La intersubjetividad primaria y la intersubjetividad secundaria (triádica) en los síndromes TEA se hallan siempre más o menos alteradas, lo cual se ha puesto en relación (pero no forzadamente de causa a efecto) con una serie de alteraciones cerebrales: temporales superiores, parieto-dorsales, zonas cerebrales vinculadas con el reconocimiento de los rostros (gyrus fusiforme del LTS), reconocimiento de la voz humana (surco temporal superior del LTS), análisis de los movimientos de los objetos externos (zona occipital del LTS), y, sobre todo, con la modulación de los flujos sensoriales que emanan de la relación objeto-sujeto, con sus repercusiones emocionales concomitantes (surco temporal superior del LTS). Y estamos hablando de zonas, además, en las que se asientan algunas de las localizaciones de las "neuronas espejo", la base neurológica de la empatía y de la identificación proyectiva comunicativa (Rizzolatti y Sinagaglia, 2006; Lacoboni, 2008). La cronicidad neurológica y psicológica hace que, una vez bien estructurado el trastorno, tanto las bases neurológicas como las psicológicas sean difícil y trabajosamente reconfigurables: de ahí la importancia de la prevención, en especial primaria y secundaria (prevención del trastorno, detección precoz, tratamiento integral precoz).

En resumen, una perspectiva menos biológica, pero que tenga en cuenta los datos biológicos, epistemológicamente menos reduccionista y más parsimoniosa, debe replantearse muchos elementos de la etiología y la *psicogenética de la organización adhesivo-autística*. Probablemente, la imposibilidad (biológica y/o psicológicamente determinada) para elaborar las aferencias sensoriales, y, en particular, la sensorialidad que acompaña a las emociones primigenias, llevará a una acumulación neurológica de "elementos beta", de trazas mnésicas de las vivencias no elaboradas, no integradas, potencialmente persecutorias: es otra

forma de explicarse su dificultad tanto para la integración mental y, por lo tanto, para la introyección, como para la elaboración de las nuevas vivencias.

En el desarrollo humano "normal", la ruptura de conexiones fisiológicas y corporales bebé-madre es compensada por las conexiones psicológicas. Si por motivos bien biológicos (neurológicos) o bien psicológicos (graves alteraciones en el vínculo inicial, en la relación de apego) la conexión psicológica no existe o es muy pobre, pueden adquirir mayor importancia las conexiones fisiológicas (o las desregulaciones psicofisiológicas determinadas por el predominio de emociones primitivas no contenidas): el resultado son problemas en la integración precoz del Self, con lo cual el bebé y el niño se ven obligados a hacerse cargo de aferencias sensorial-emocionales que no puede elaborar. Es como si el nacimiento psicológico fuera demasiado temprano (Tustin 1981, 1986, 1991): hay una hipersensibilidad a la *separatividad*, porque no se ha desarrollado un aparato neuropsicológico para enfrentar esa situación. Ahí pueden generarse los "síntomas" típicos como la tendencia a autocalmarse con la hipersensorialidad y autosensorialidad, la reacción autística con encapsulamiento o confusión, y la hiper-atención centrada en ritmos, sensaciones corporales, perspectivas geométricas, contactos hipersensoriales con objetos idiosincráticos y, desde luego, una grave alteración del "sistema emocional del apego" (Schore, 1994; Stern, 2005; Panksepp y Biven, 2012)...

Tener en cuenta la existencia de una organización adhesivo-autística defensiva significa pues que el autismo o los TEA no son organizaciones con patología "idiopática", de una genética o de una neurología aún indeterminadas, sino que, sea cual sea su etiología, implican también mecanismos defensivos y elaborativos particulares y son formas (des-adaptativas) de relacionarse y evitar la relación.

De ahí que las consecuencias técnicas de esta perspectiva vayan en el sentido de las que ya comentamos a propósito de la relación simbiótico-adhesiva (Tizón, 2013, 2014). Sobre todo, hemos de tener

muy en cuenta la imperiosa necesidad de que los tratamientos sean integrales (y en este caso, incluyendo amplios componentes cognitivos, pedagógicos y psicopedagógicos, sensoriomotrices, psicomotrices, etc.), con la mayor parte de los elementos que vimos anteriormente: han de incluir a la familia y el apoyo a y de la familia, la comprensión y apoyo de las presiones contra-transferenciales en los tratamientos psicoterapéuticos profesionalizados, la labor de tutores, acompañantes terapéuticos y figuras profesional-afectivas intermediarias... También serán imprescindibles técnicas basadas en el prudente y progresivo uso de la psicomotricidad rumbo al aumento de la integración corporal (self corporal) y a la posibilidad de facilitar de forma cuidadosa un mínimo de contacto corporal... (Streri y Hatwell, 2000; Brisch, 2004; Brun y Villanueva, 2004; Palacio, 1993, 2007; Rogers y Dawson, 2010; Brun, 2009; Ingersoll et al, 2010; Tizón, 2003, 2014; Fivaz-Depeursinge y Philippo, 2014...).

En el mismo sentido, los peligros fundamentales en la contratransferencia serán los de la colusión con el miedo o el pánico del sujeto, la relación dependiente o sado-masquista, la impaciencia y el narcisismo de los terapeutas (¡hay que saber que la ayuda deberá durar entre quince años y decenios!), la intolerancia directa a las manifestaciones afectivas o sensoriales de los sujetos, la colusión con la desesperanza, las alteraciones del encuadre como actuación, más que como reflexión, etc.

Pero hemos de decirlo claramente: Hoy por hoy lo que falta no son instrumentos de detección y procedimientos y sistemas para mejorar la situación de los niños y familias afectados por estos gravísimos problemas. Lo que falta es un apoyo social decidido a la población en riesgo y a los grupos de riesgo y una inversión decidida en la prevención y la terapia integral. Incluso cambios aparentemente importantes de orientación en los gobiernos no han sido capaces de impedir los recortes-estafa que han llevado a la casi desaparición de la prevención en salud mental y, en particular, en el campo de las personas con problemas más graves: los sujetos y familias con psicosis (pre-puberal o postpuberal). Una buena

muestra de ello en Catalunya es la desaparición de la financiación del Programa de formación para la promoción de la salud mental desde pediatría (PF-PSMIP) y del Equipo de prevención y tratamiento precoz de las psicosis (EAPPP), así como la falta de interés incluso en la difusión de los programas y protocolos de salud mental del “niño sano”.

¿Tal vez porque, al menos sectorialmente, parece que los trastornos psicóticos afectan más a las personas en situación de penuria socioeconómica, mala alimentación, migraciones traumáticas, es decir, a las clases “prescindibles” de la población (Tizón, 2010, 2013, 2015, 2016)? ¿Tal vez porque los grandes especuladores internacionales y la casta política a su servicio (que dominan los presupuestos de los estados) ilusoriamente sienten que no necesitan de esos medios de prevención o tratamiento porque, llegado el caso, pueden acogerse a sus posibilidades en la “sanidad privada” y sus adláteres? Hoy, y en pocos momentos como en la historia reciente, es bien visible en estos temas cómo la salud mental y sus cuidados se hallan también sujetos a la división en clases de nuestra sociedad, dominada actualmente por las ideologías especuladoras, cortoplacistas y antisolidarias del neo-liberalismo. Todo lo contrario a la ideología *comunitarista*, que necesariamente ha de ser solidaria y reparadora, tanto para con los individuos, como para con las familias, los grupos, la especie y el planeta. ●

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abelló, N. y Pérez-Sánchez, M. (1984). Estructuras preedípicas. Observació de nados. *Revista Catalana de Psicoanàlisi*, 1, 109-123.

Acquarone, S. (Ed). (2008). *Signs of Autism in Infants*. London: Karnac.

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

Alvarez, A. y Reid, S. (Eds.) (1999). *Autism and Personality: Findings from the Tavistock Autism Workshop*. London: Routledge.

American Psychiatric Association (2013). *Guía de Consulta de los Criterios Diagnósticos del DSM-5*. Arlington, VA: APA (Buenos Aires: Panamericana, 2013).

Ansermet, F. y Magistretti, P. (2006). A cada cual su cerebro. Buenos Aires: Katz.

Apter G. y Palacio F. (2014). ¿Parentalidad culpable o parentalidad hiperculpable? Esta es la cuestión. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 24, 67-75.

Artigue, J. y Tizón, J.L. (2014). Una revisión sobre los factores de riesgo en la infancia para la esquizofrenia y los trastornos mentales graves del adulto. *Atención Primaria*, 46(7): 336-356. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656713003077> y <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2013.11.002>.

Artigue, J. (2013). El Lismen: un cuestionario para explorar los factores de riesgo en salud mental. *Temas de Psicoanálisis*, 5, 1-21. www.temasdepsicoanalisis.org/wp-content/uploads/2013/01/Pdf-Jordi-Artigue1.pdf

Artigue, J., Tizón, J. y Salamero, M. (2016). Reliability and Validity of the List of Mental Health Items (LISMEN), Schizophrenia Research <http://dx.doi.org/10.1016/j.schres.2016.04.048>

Bick, E. (1968). The experience of the skin in early object relations. *International Journal of Psycho-Analysis*, 49, 484-486. (traducción catalana en *Revista de Psicoanàlisi*, 10, 1-2, 77-81).

Bick, E. (1986). Further considerations on the function of the skin in early object relations. *British Journal of Psychotherapy*, 2, 292-299.

Bion, W.R. (1970a). Volviendo a pensar. Buenos Aires: Hormé.

Bion, W.R. (1970b). Attention and Interpretation. Londres: Tavistock.

Blacher, J., Kraemer, B. y Schalow, M. (2003). Asperger syndrome and high functioning autism: research concerns and emerging foci. *Current Opinion in Psychiatry*, 16, 535-542

Bleger, J. (1978) Simbiosis y ambigüedad. Buenos Aires, Paidós.

Bofill, P. y Tizón, J.L. (1994). Qué es el psicoanálisis: Orígenes, temas e instituciones actuales. Barcelona: Herder.

Bourgeois ML. (1999). Les schizophrénies. Paris: PUF.

Brazelton, TB. y Cramer, BG. (1993). La relación más temprana. Barcelona: Paidós.

Brisch, K.H. 2004. Treating Attachment Disorders: From Theory to Therapy. London: The Guildford Press.

Brun, A. (2009). Mediaciones terapéuticas y psicosis infantil. Barcelona: Herder-3P.

Brun, JM. y Villanueva, R (editores). (2004). Niños con autismo: Experiencia y experiencias. Valencia: Promolibro.

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

Casado, D., Pavón, A., Sierra, P., Tizón, J.L., Torras, E. y Valcarce, M. (2009). Manifiesto: Dos años de maternidad/paternidad garantizados por los poderes públicos. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 14, 91-92.

Cazolino, L. (2006). The Neuroscience of Human Relationships: Attachment and the Developing Brain. London: W. W. Norton & Company.

Cohen, D.W. (2007). Freud's baby: Beyond autoerotism and narcissism. *International Journal of Psychoanalysis*, 88, 83-93.

Corominas, J. (1991). Psicopatología i desenvolupaments arcaics. Barcelona: Espax.

Direcció General de Salut Pública . Amigó, E., Angulo, F., Artemán, A., Callabed, J., Casalé, D., Cerdán, G., Closa, J., Fernández, R., García, E., Ibáñez, M., Prats, R., Puig, M., Sanglós, R., Sasot, J., Tizón, J.L., Toro, J. y Trías, E. (1999). Programa de Seguiment del Nen Sa: Protocol de Salut Mental Infantil i Juvenil. Barcelona: Direcció General de Salut Pública . Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya.

Direcció General de Salut Pública, Generalitat de Catalunya (2008). Protocolo de actividades preventivas y de promoción de la salud para la edad pediátrica. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Direcció General de Salut Pública. Accesible en <http://www.mgf.uab.es/docs/8q08.pdf> , visitada el 27 de marzo del 2015. En <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2059/edpediatr.pdf> , visitada el 5 de junio del 2015. En www.scpediatrics.cat , visitada el 27 de julio del 2015 y en http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Temes_de_salut/Salut_maternoinfantil/docs/edpediatr.pdf, visitada el 27 de marzo del 2015.

Eisenberg, L. (1995). The Social Construction of the Human Brain. *American Journal of Psychiatry*, 152 (11), 1563-1575.

Erikson EH. (1963). Infancia y sociedad. Buenos Aires: Paidós.

Feder, A., Nestler, EJ. y Charney, DS. (2009). Psychobiology and molecular genetics of resilience. *Nature Reviews, Neuroscience*. 10 (6), 446-457.

Ferrari, P. (2000). El autismo infantil. Madrid: Biblioteca Nueva.

Fivaz-Depeursinge, E., y Philipp, D.A. (2014). The Baby and the Couple: Understanding and treating Young families. London: Routledge.

Fonagy, P. y Higgitt, A. (1990). A developmental perspective on Borderline Personality Disorder. *Revue Internationale de Psychopathologie*, 1, 125-159.

Fonagy, P., Gergely, G. y Jurist, E.L. (2002). Affect Regulation, Mentalization and the Development of the Self. New York: Other Press.

Freud, S. (1914). Introducción al Narcisismo. *Obras Completas*, XVI, 65-99. Buenos Aires: Amorrortu, 1989.

Freud, S. (1918). De la historia de una neurosis infantil. *Obras completas*, XVII, 1-113. Buenos Aires: Amorrortu, 1988.

Freud, S. (1923). La pérdida de la realidad en la psicosis y la neurosis. *Obras Completas* XIX. Buenos Aires: Amorrortu, 1989.

Frith, C.D. (1992). The Cognitive Neuropsychology of Schizophrenia. New York: Psychology Press.

Gabbard, G.O. (2002). *Psiquiatría Psicodinámica en la Práctica Clínica* (3ª ed). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Golse, B. y Robel, L. (2009). Pour une approche integrative de l'autisme infantile. Le lobe temporal superieur: entre neuroscience et psychanalyse. *Recherches en Psychanalyse*, 7, 45-71.

Guedeney, A. y Fermanian, J. (2001). A Validity and Reliability Study of Assessment and Screening for Sustained Withdrawal Reaction in Infancy: The Alarm Distress Baby Scale. *Infant Mental Health Journal*, 22(5), 559-575.

Haddon, M. (2004). El curioso incidente del perro a medianoche. Barcelona: Salamandra.

Hubley, P. y Trevarthen, C. (1979). Sharing a tasking infancy. En I.C. Uzgiris (ed). *Social Interaction during Infancy: New Directions in Child Development*. San Francisco: Jossey-Bass.

Iacoboni, M. (2008). Las neuronas espejo: Empatía, neuropolítica, autismo, imitación o de cómo entendemos a los otros. Buenos Aires: Katz.

Ingersoll, M. y Dvortcsak, A. (2010). Teaching Social Communication to Children with

Autism: A Practitioner's Guide to Parent Training and A Manual for Parents. London: Guilford.

Jackson, M. y Magagna, J. (2016). Creatividad y estados psicóticos en gente excepcional. Barcelona: Herder-3P.

Klein, M. (1930). La importancia de los símbolos en la formación del yo. En *Obras Completas*, vol. 2. Buenos Aires: Paidós, 1975.

Klein, M. (1945) El Complejo de Edipo a la luz de las ansiedades tempranas. En *Obras Completas*, vol. 2. Buenos Aires: Paidós, 1975.

Klein, M. (1946). Notas sobre algunos mecanismos esquizoides. En *Obras Completas*, vol. 3, 10-33. Barcelona: Paidós, 1980.

Klein, M. (1957). Envidia y gratitud. En *Obras Completas*, Vol. 3, 181-240. Barcelona: Paidós, 1980.

Larbán, J. (2012). Autismo temprano, neuronas espejo, empatía, integración sensorial, intersubjetividad. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 54, 79-91.

Larbán, J. (2012). Vivir con el autismo, una experiencia relacional. Barcelona: Octaedro.

Larbán, J. (2016). Hacia una comprensión integradora del autismo. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 27, 19-31.

Magagna, J. y Saba, M. (eds). (2012). El niño del silencio: La comunicación más allá de las palabras. London: Karnac.

Manzano, J. (2005). La evaluación psicopatológica estructural. El estatuto clínico psicodinámico. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente*, 39/40, 107-116.

Manzano, J. (2010). El espectro del autismo hoy: un modelo relacional. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente*, 50, 133-141.

Marcelli, D. y De Ajuariaguerra, J. (1996). *Psicopatología del niño*. Barcelona: Masson.

Massie, H. (2008). The prodromal phase of autism and outcome of early treatment. En Acquarone S. (ed). *Signs of Autism in Infants*. London: Karnac, 3-20.

Mazet, P. y Stoleru, S. (1990). *Psicopatología de la primera Infancia*. Barcelona: Masson.

McInnes, L. A. (2003). Una revisión genética del autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 84, 13-23.

- Meltzer, D. et al. (1975). Exploraciones sobre el autismo. Buenos Aires: Paidós, 1979.
- Meltzer, D., Harris, H. y Hayward, B. (1989). El paper educatiu de la família. Barcelona: Espaxs.
- Meltzer, D. et al. (1990). Metapsicología ampliada. Buenos Aires: Spatia.
- Mental Health Europe - European Commission (2000). Mental Health Promotion for Children up to 6 Years. Bruxelles: European Commission.
- Muratori, F. (2009). El autismo como efecto de un trastorno en la intersubjetividad primaria. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 13, 21-30.
- National Center for Clinical infant Programs. (1998). Clasificación diagnóstica "Zero to Three". Buenos Aires: Paidós.
- National Center for Infants, Toddlers, & Families. (2005). Zero to Three - Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood. Seattle: Zero to Three.
- OMS-WHO. (1992). Trastornos mentales y del comportamiento. Madrid: Meditor, 1996.
- Palacio Espasa, F. (1993). La pratique psychothérapeutique avec l'enfant. París: Paidós-Bayard, cap. 14.
- Palacio-Espasa, F. y Dufour R. (1995). Diagnostique structurel chez l'enfant. Paris: Masson.
- Pally, R. (2007). The predicting brain: Unconscious repetition, conscious reflection and therapeutic change. *International Journal of Psychoanalysis*, 88, 861-81.
- Panksepp, J. y Biven, L. (2012). The Archaeology of Mind: Neuroevolutionary Origins of Human Emotions. New York: Norton Company.
- Pérez-Sánchez, M. (1981): Observación de bebés. Barcelona: Paidós.
- Rapoport, J.L. e Ismond, DR. (1996). DSM-IV training Guide for diagnosis of Childhood Disorders. New York: Brunner-Mazel.
- Read, J., Bentall, RP. y Fosse, R. (2009). Time to abandon the bio-bio-bio model of psychosis: Exploring the epigenetic and psychological mechanisms by wich adverse life events lead to psychotic symptoms. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*. 18(4), 299-310.
- Read, J., Hammarsley, P. y Rudegeair, Th. (2015). ¿Por qué, cuándo y cómo preguntar sobre el abuso infantil? *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 26, 9-23.
- Rholes, W.S. y Simpson, J.A. (2004). Adult Attachment: Theory, Research, and Clinical Implications. London: The Guildford Press.
- Rizzolati, G. y Sinaglia, C. (2006). Las Neuronas Espejo. Barcelona: Paidós.
- Rogers, S.J. y Dawson, G. (2010). Early Start Denver Model for Young Children with Autism. London: Guilford.
- Schore, A.N. (1994). Affect Regulation and the Origin of the Self: The Neurobiology of Emotional Development. Hove (UK): Psychology Press.
- Shonkoff, J. y Garner, AS. (2012). The life-long effects of early childhood adversity and toxic stress. *Pediatrics*, 129(1), 232-246.
- Sletvold, J. (2013). The ego and the id revisited: Freud and Damasio on the body ego/self. *International Journal of Psychoanalysis*, 94 (5), 1019-1032.
- Stern, D. (2005). Le désir d'intersubjectivité. Pourquoi? Comment? *Psychothérapies*, 25 (4), 215-222.
- Streri, A. y Hatwell, Y. (2000). Toucher pour connaître. Paris: PUF.
- Sugranyes, G., Kyriakopoulos, M., Corrigall, R., Taylor, E. y Frangou, S. (2011). Autism Spectrum Disorders and Schizophrenia: Meta-Analysis of the Neural Correlates of Social Cognition. *PLoS ONE* 6(10): e25322. doi:10.1371/journal.pone.0025322.
- Szyf, M., McGowan, P. y Meaney, MJ. (2008). The social environment and the epigenome. *Environ Mol Mutagen*, 49 (1), 46-60.
- Talarn, A., Saínz, F. y Rigat, A. (2013). Relaciones, vivencias y psicopatología: Las bases relacionales del sufrimiento mental excesivo. Barcelona: Herder.
- Target, M. y Fonagy, P. (1996). Playing with reality: II. The development of psychic reality from a theoretical perspective. *International Journal of Psychoanalysis*, 77, 3, 459-479.
- Tizón, J.L. (1993). Juego y proceso psicoanalítico: una reflexión sobre la comunicación, la acción y la simbolización. *Revista de Psicoanálisis de la APA. Número Especial Internacional* 2, 155-183.
- Tizón, J.L. (1997). Self-sensuality in fantasy: Reflections on early development based on a case history *International Journal of Psychoanalysis*, 78, 307-325. Una versión reducida puede encontrarse bajo el título: La auto-sensorialidad fantaseada: Reflexiones a partir de una nota clínica. *Iller. Anuario Ibérico de Psicoanálisis*, 197- 214. Barcelona: S.E.P, 1994.
- Tizón, J.L., San José, J. y Nadal. (comps). (2000). Protocolos y programas elementales para la atención primaria a la salud mental. Barcelona: Herder; 1994, 2000.
- Tizón, J.L. (2003) La psicoterapia breve padres-hijo: ¿Una técnica diferenciada? *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 1, 43-70.
- Tizón, J.L., Parra, B., Artigue, J., Ferrando, J., Catalá, I., Sorribes, M., Pareja, F. y Pérez, C. (2006). Hijos de pacientes con psicosis en el Proyecto SASPE: Investigar para cuidar un futuro comprometido. *Archivos de Psiquiatría*, 69 (1), 47-68.
- Tizón, J.L. (2008). Clínica y promoción de la salud mental de la infancia: Otra integración necesaria. *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*, 8 (2), 143-167.
- Tizón, J.L., Artigue, J., Parra, B., Sorribes, M., Ferrando, J., Pérez, C., Pareja, F., Gomá, M. y Marzari, B. (2008). Factores de riesgo para padecer trastornos psicóticos: ¿Es posible realizar una detección preventiva?. *Clínica y Salud*, 19 (1), 27-58.
- Tizón, J.L. (2009). Editorial: Por una psicología y una política del cuidado personalizado de los bebés y los niños. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 14, 7-8.
- Tizón, J.L., Amado, N., Jufresa, P., Gamiz, A., Hernández, I., Minguella, I. y Martínez, M. (2009). ¿Vidas paralelas?: Observación de un bebé en su familia y de uno coetáneo acogido en institución (I parte). *Psicopatología y Salud Mental de la Infancia y la Adolescencia*, 13, 41-51.
- Tizón, J.L., Amado, N., Jufresa, P., Gamiz, A., Hernández, I., Minguella, I. y Martínez, M. (2009). ¿Vidas paralelas?: Hacia el año de vida. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 14, 81-87.
- Tizón, J.L. (2011). Funciones psicosociales de la familia y cuidados precoces en la infancia. *Temas de Psicoanálisis*, 1 (1). (publicación electrónica: www.temasdepsicoanalisis.org).
- Tizón, J.L., Ciurana, R. y Fernández MC (compiladores). (2011). Libro de Casos: Promoción de la Salud Mental desde la Atención Primaria. Barcelona: Herder.
- Tizón, J.L. (2013). Editorial: ¿Atención integral e integradora a la salud mental o "psiquiatría para pobres"? *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 22, 7-9.
- Tizón, J.L. (2013). Entender las psicosis. Barcelona: Herder.
- Tizón, J.L. (2014). Familia y psicosis. Barcelona: Herder.
- Tizón, J.L. (2015). Psicopatología del poder: Un ensayo sobre la perversión y la corrupción. Barcelona: Herder.
- Tizón, J.L. (2016). Creatividad: ¿Entre el sufrimiento y el genio? Prólogo al libro de Murray Jackson y Jeanne Magagna, *Creatividad y estados psicóticos en gente excepcional*. Barcelona: Herder-3P.
- Trevarthen, C. y Hubley, P. (1978). Secondary intersubjectivity: Confidence, confiding and acts of meaning in the first year of life. *En Action, Gesture and Symbol: The Emergency of Language*. London: Academic Press.
- Trevarthen, C. (1998). Intersubjectivity: The Encyclopedia of Cognitive Science. Cambridge, USA: MIT Press.
- Tustin, F. (1981). Estados autísticos en los niños. Buenos Aires: Paidós, 1987.
- Tustin, F. (1986). Autistic Barriers in Neurotic Patients. New Haven: Yale Univ. Press.
- Tustin, F. (1991): Revised understandings of psychogenic autism. *International Journal of Psychoanalysis*, 72 (4), 585-593. (Una versión en castellano aparece en *Revista de Psicoanálisis de la Asociación Psicoanalítica Argentina* 1993,2 (número especial internacional).
- Varese, F., Smeets, F., Drukker, M., Lieveerse, R., Lataster, T., Viechtbaue, W., Read, J., van Os, J. y Bentall, R. (2012). Childhood Adversities Increase the Risk of Psychosis: A Meta-analysis of Patient-Control, Prospective and Cross-sectional Cohort Studies. *Schizophrenia Bulletin*, 38 (4), 661-71. (Versión en castellano: Las adversidades en la infancia aumentan el riesgo de psicosis: metaanálisis con pa-
- Villanueva, R. y Brun, J.M. (2008). "Projecte AGIRA (Assistència Global a Infants en Risc d'Autisme) dins l'Atenció Precoç". *Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç*, 29, 31-49.
- Viloca, L. (2003). El niño autista: Detección, evolución y tratamiento. Madrid: CEAC.
- Volkan, V. (1995). The Infantile Psychotic Self and its Fates. New Jersey: Jason Aronson.
- Williams, P. (2014). Orientations of psychotic activity in defensive pathological organizations. *International Journal of Psychoanalysis*, 95, 423-440.
- Williams, P. (2013). EL quinto principio. Barcelona: Herder.
- Winnicott, D.W. (1998). Los bebés y sus madres. Barcelona: Paidós.

DESCUBRIR, REPETIR, JUGAR: EL JUEGO, LAS SENSACIONES, LAS ANSIEDADES EN LOS NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA^{1,2}

– Elena Fieschi Viscardi –

Psicoanalista de niños y adultos de la SEP y de la IPA, Psicóloga Clínica, Colaboradora del Centre de Tractaments, Formació i Investigació de Carrilet

LOS INICIOS DEL JUEGO



El juego es un hecho universal, los niños juegan y también juegan los adultos, pero el juego no es patrimonio exclusivo de los humanos: los animales, especialmente los mamíferos, también juegan. El juego que es común en niños y cachorros es el “juego de la lucha”. Es un juego social que en realidad no tiene que ver con conductas agresivas: los niños y los cachorros exploran las relaciones con el otro, gozan del contacto físico, miden sus capacidades. A menudo este juego va acompañado, en niños y animales, de risas, aunque a veces puede haber también situaciones en que uno u otro se haga daño.

Los neurocientíficos han identificado un “circuito del JUEGO determinado genéticamente que mediatiza los afectos positivos en el cerebro de los mamíferos” (Panksepp, 2012). Este sistema está localizado en las regiones cerebrales subcorticales, como los otros sistemas emocionales de base. Están implicados también los circuitos neuronales de la BÚSQUEDA. El niño que juega es en cier-

tos aspectos parecido a un investigador, a un científico y también a un artista. Para que el juego se desarrolle es necesario un entorno seguro y una situación no estresante (Panksepp, 2012). Sabemos que si bien los niños también juegan solos, a menudo el juego se desarrolla bajo la mirada de los padres o por lo menos en su presencia. Cuando la madre hace tareas domésticas o lee, el niño juega a la vez solo pero acompañado, en un entorno seguro. Puede estar largamente absorto en su actividad y su fantasía, pero de vez en cuando dice “¡mira, mira!”.

En cada edad se desarrollan formas distintas de jugar y cada niño escoge los juegos en función de su carácter, de su estado emocional y de su historia relacional. Entre los humanos, como entre los cachorros, el juego tiene una importante función de aprendizaje. Otra función básica es la de vincularnos con el mundo.

Un niño que juega es un niño que experimenta, imagina, descubre cosas y puede utilizar el juego para elaborar emociones y hacer frente a conflictos. La capacidad de jugar es también indicativa de la capacidad simbólica, de su capacidad de imaginar, de ponerse en el lugar del otro. El niño explora los objetos y experimenta con sus propiedades. Los usa en relación a su fantasía, pero también en función de las características de los objetos y de esta forma pone en relación la realidad interna con la realidad externa (Caper, 1996). Explorando la realidad externa repetidamente, aprendiendo de las limitaciones y frustraciones que la reali-

dad interna impone, el niño la compara y la mide con sus fantasías (Eskelinen, Grimalt, 1993).

El juego nace en las primeras relaciones entre el niño y la madre³. El intercambio de miradas, las vocalizaciones, el contacto piel-piel establecen una continuidad entre la relación prenatal madre-feto y el encuentro fuera de la matriz. El niño descubre a la vez su cuerpo y el de la madre. Los niños pequeños a menudo intentan explorar la boca de la madre, una entrada al interior del cuerpo, un lugar preferente de comparación entre las sensaciones propias y las del otro.

La primera manera de jugar –ya presente en la etapa intrauterina, de acuerdo con observaciones ecográficas- es sensorial. El motor inicialmente es la búsqueda y la repetición de sensaciones agradables. Estas vivencias, aún no conscientes, se irán transformando en experiencias compartidas a lo largo del desarrollo. Y a través de este proceso el niño irá experimentando la fusión con la madre y la separación de ella, la identificación y la individuación. A partir de las primeras experiencias se irán formando la sensación del tiempo y del espacio, y del ritmo.

Los juegos de la primera época, con los padres y los abuelos, serán juegos de regazo, canciones acompañadas de gestos, el juego de alzar al bebé, juegos con las manos... y el juego de hacer “cucú-tras”, que según mi manera de ver es fundamental y muy útil para valorar el desarrollo del niño, ya que permite com-

probar cuándo empieza la permanencia del objeto. En este juego podemos ver también la experiencia de la pérdida y el reencuentro del objeto; en ciertos aspectos tiene similitud con el “juego del carretel” descrito por Freud. Pero también se trata de un experimento que hace el niño, que explora las reacciones del otro cuando se encuentran con la mirada.

Los padres, jugando con su hijo, van dando nombre a las cosas del entorno y poco a poco también a las sensaciones del niño, modulan la voz y la expresión de la cara y ayudan así al niño a integrar sensaciones y emociones, a través del acompañamiento, de la contención, de la función alfa (que reelabora las angustias del bebé y se las devuelve de forma digerible), de la repetición conjunta.

¿JUEGAN LOS NIÑOS AUTISTAS? TRES CASOS

El juego, propiamente dicho y en la práctica, está ausente en el autismo, al menos en las formas más graves. A menudo decimos que un niño está jugando, cuando quizás sólo está manipulando un objeto para producir sensaciones que le tranquilicen o cuando repite una actividad que puede parecer de juego pero que carece de las características específicas del juego: el placer, la imaginación, el reír, el compartir, así como la búsqueda y la curiosidad.

MANEL

Cuando vi a Manel por primera vez, en una observación en el aula del Centro Especial al que asistía, tenía cuatro años. En el suelo había un desparrame de construcciones de madera de distintos colores y él buscaba todas las piezas triangulares rojas y las apartaba. No las utilizaba para construir, a no ser que el maestro le ayudara a hacerlo, y no mostraba ningún placer ni interés. No cambió de actividad durante la buena media hora que duró la observación.

Me preguntaba si podíamos decir que Manel estaba jugando con las construcciones. Yo diría que no, no solamente porque no usaba las piezas para su función, para construir, sino también por la ausencia de placer y por el hecho de que no compartía su búsqueda, que era

totalmente solitaria, a pesar de estar en el mismo espacio con otros niños y adultos; por ejemplo, no buscaba la mirada del otro, no le mostraba las piezas o el montón que iba haciendo con ellas. Se trataba de una búsqueda de repetición y, a la vez, las piezas que acumulaba tenían una función parecida a la de un objeto autista, objetos duros que ayudan al niño a sentir que continúa existiendo (Tustin, 1988). Subirana lo describe diciendo que en estas situaciones repetitivas y sin sentido “el niño da la impresión de que en lugar de divertirse lo que consigue es ‘perder la cabeza’” (Subirana, 2004). Manel no investigaba las propiedades de las piezas, no intentaba ponerlas una encima de la otra, solo escaneaba con la mirada la forma y el color y las acumulaba.

Al cabo de unos días empecé una psicoterapia con Manel, de una sesión semanal. Nuestros encuentros se desarrollaban entre muchas estereotipias (aleteo, pequeños saltos, repeticiones de sonidos) o actividades autosensuales (especialmente lamerse las manos y los brazos), con escaso interés por mi presencia. El lamerse las manos correspondía a una *forma autística* (Tustin, 1988): una forma originada en la superficie del cuerpo, no separada del cuerpo del niño. Una forma tranquilizadora y que evita las interferencias desde el mundo externo. En efecto, observé cómo Manel se lamía mucho más cuando me sentía intrusiva, demasiado cerca de él o demasiado insistente en requerir su atención. Las formas autistas, así como los objetos autistas, suplantaban la capacidad de jugar y la sustituyen por objetos-sensación o por formas-sensación (Tustin, 1988).

Disponíamos de diferentes materiales como dados de espuma, pompas de jabón, colores de cera, coches, una pelota, globos de colores... Poco a poco pudimos empezar a hacer torres con los dados, si bien él usaba mi mano para poner las piezas. También me ‘pedía’ –tirándome del brazo- que hiciera pompas de jabón o que hinchara globos, que después yo dejaba revolotear por la habitación. Eso le gustaba. Es decir, aquí había placer, que manifestaba sobre todo con saltitos y aleteo. El problema era que quería repetir sin fin cualquier cosa que le gusta-

ra. Además, seguramente una parte del placer era debida al hecho de utilizarme como una parte de él mismo, a sentir que no había discontinuidad entre su voluntad y mi hacer.

¿Era ésta una primitiva forma de juego? Quizás lo era en su inicio, en el descubrimiento de ese placer, de la novedad. Aunque justamente, la intensidad del placer le asustaba y se refugiaba en la repetición, que tenía más un cariz de reaseguración sensorial que de juego. Este mecanismo es sin duda un gran obstáculo en la capacidad de jugar de un niño con TEA. La repetición de la sensación usurpa la posibilidad de descubrir y transforma cualquier actividad en un fin en sí misma, donde la sensación queda desconectada de cualquier emoción y de la relación con el otro.

MARIO

Otro niño: Mario, de nueve años. Teníamos un cuento ilustrado, que yo había escogido porque era un cuento sencillo, en el que aparecía, sin embargo, un hecho imprevisto, una sorpresa. Trataba de un niño que iba al restaurante con sus padres. Era un niño travieso que provocaba desastres: los espaguetis iban a parar a la cabeza de una elegante señora de la mesa de al lado y finalmente hacía la zancadilla al camarero que caía con la bandeja llena de platos. Esta pequeña historia hacía reír a Mario. Pero en seguida empezó a pedir que le explicara el cuento una y otra vez: la repetición ocupaba el lugar del descubrimiento narrativo. Luego, al cabo de unas semanas, le propuse que representáramos la historieta con los personajes del playmobil. Aceptó con gusto este cambio en nuestra rutina. Como era de esperar, yo tenía que ser el camarero. Cuando el playmobil-niño-travieso-Mario hacía caer al camarero y la bandeja, se reía con satisfacción.

Pienso que ahora sí que estábamos jugando: una actividad compartida, con un hilo narrativo y reírnos juntos. Es cierto que se trataba de una copia, de la imitación de lo que habíamos visto en las ilustraciones del libro. No había imaginación creativa, pero la acción que dramatizábamos recogía su sentimiento de ser un auténtico desastre, su miedo, y lo

¹ Muchas reflexiones de este trabajo fueron elaboradas en el seminario de la SEP “Niños que no juegan”, impartido conjuntamente con Montserrat Guàrdia y Lúcia Viloca.

² Traducción realizada por equipo eipea del original en catalán.

³ Hablaré, para simplificar, de la madre, entendida como la figura cuidadora, y del niño.

expresaba a través del muñequito. No se trataba de lo que llamamos juego simbólico, sino de una externalización de una sensación aún no mentalizada.

De nuevo, este juego se transformó en seguida en una actividad repetitiva, donde la emoción también permanecía cristalizada y desvitalizada: cada día teníamos que hacer lo mismo. Entonces un día el *camarero* se enfadó. Seguramente se trataba en parte de un enactment donde yo expresaba mi impotencia a través de mi personaje. Mario me dijo, como en cada sesión: “¡Jugamos al restaurante!”. Yo cogí el playmobil-camarero: “¡No, no, no! ¡No puedo más! ¡Ya sé que vendrá otra vez aquel niño travieso y me hará caer y se romperán todos los platos! ¡No quiero! ¡Basta!”. Mario se rió tanto que no podía parar. Así, éste fue nuestro nuevo juego: el camarero no quería dejar entrar al niño travieso, que intentaba colarse en el restaurante para repetir la escena habitual.

En este contexto había algo nuevo, porque Mario tenía que pensar maneras para colarse en el restaurante y las palabras del camarero iban cambiando cada vez. Se trataba en el fondo de una lucha entre la repetición aniquiladora y la emoción que le asustaba. Podemos decir que Mario podía llegar a descubrir y compartir momentos de juego, que venían engullidos por la repetición. La experiencia hecha de poder jugar, viviendo emociones y compartiéndolas, acompañada a veces por mis palabras, podía llegar a formar parte de una especie de almacén interno de buenas experiencias y ayudarlo, en algún momento del futuro, a salir del aislamiento y la cristalización emocional.

MANEL

Volvamos a Manel. En otro nivel —se trataba de un niño sin lenguaje, muy indiferenciado, muy sensorial— también había podido descubrir poco a poco actividades diversas, que yo aún no llamaría de juego. Por ejemplo, cada día cogía los colores de cera y los ponía en la caja en un orden determinado. Aquí también, introduje un elemento nuevo y puse alguna cera de pie encima de la mesa. Luego él también lo hizo, imitándome. Vi que este descubrimiento le gustaba. Pero lo que él hizo a

partir de entonces fue exactamente siempre lo mismo: poner los colores en fila con un orden determinado. Repetía y repetía, pero, aun así, era importante el hecho de que hubiera podido *imitar* mi acción, algo nuevo en nuestra relación.

En la necesidad que tenía Manel de repetirlo todo, siempre de la misma manera, dominaba un aspecto sensorial, que se hizo evidente en los primeros acercamientos a mí (y que no estaba tan presente en las repeticiones de Mario). El enganche a la sensorialidad, las maniobras autosensuales que se podían ver en las estereotipias, tenían un peso extraordinario en su dificultad de relación y en la incapacidad de jugar. El producir sensaciones corporales del tipo de las formas autistas, como cuando se lamía las manos, inhibía toda capacidad cognitiva y creativa.

El gran descubrimiento con Manel fue cuando se quedó fascinado por el pañuelo de colores que yo llevaba en el cuello. Inicialmente su interés consistía en disponerlo sobre la mesa y el suelo, sin que hiciera ningún pliegue ni arruga. Empecé a acompañarlo en esta nueva actividad, que tenía un cariz muy obsesivo, no obstante. Entonces empecé a usar el pañuelo (al cabo de unos días había traído uno más grande, muy suave y colorido, pero un poco transparente) para hacer el juego del cucú-tras. Le tapaba con el pañuelo y le buscaba: “¿Dónde está Manel? ¿Dónde está la nariz? ¿La manita?” Eso creaba en él una expectativa. Al principio se quitaba el pañuelo en seguida. Y parecía más interesado en la sensación suave producida por el tacto con el tejido que por ninguna otra cosa (otra *forma* autista). Después podía esperar y cuando yo *encontraba* su cabeza, su nariz o su mano, se ponía contento, reía debajo del pañuelo, disminuía el aleteo como señal de alegría y se mostraba contento con sonrisas y carcajadas. Esta pequeña capacidad de espera era un hecho nuevo. Para los niños autistas la espera es difícil. Toleran muy poco la frustración y una espera muy corta puede significar que el objeto ha desaparecido y con él una parte de sí mismo, como la desaparición del pezón puede hacer sentir al bebé que con él ha desaparecido la propia boca, dejando en su lugar un agujero negro (Tustin, 1988). Es un área de

espera y un tiempo de espera, un tiempo en el que prepararse para algo por lo que vale la pena esperarse (Alvarez, 2012). En Manel, este tiempo de espera tomaba forma debajo del pañuelo de colores.

A veces, sin embargo, me daba cuenta de que Manel quedaba desconectado. Empecé a ponerme debajo del pañuelo con él. Se emocionaba mucho, buscaba mis manos para tocarlas y cuando me acercaba a él y me veía la cara se quedaba mirándome con intensidad y me tocaba. Yo también me lo pasaba bien y creo que éste es un indicador del hecho de que estábamos compartiendo un momento de juego.

Por lo que al significado de este juego se refiere, no se trataba de una forma de elaborar la separación y la ausencia del objeto, como probablemente sería el caso de un bebé que juega a hacer cucú-tras. Era casi como un encontrarnos por primera vez, no era un *reencontrarnos* habiendo estado lejos. Manel me descubría como un objeto aún parte de él y a la vez un poco diferente. Me pregunté si el espacio debajo del pañuelo era un primer intento de espacio transicional. Si eso fuera cierto, entonces nuestro escondernos y encontrarnos sería una forma de juego primitivo, aunque en el encuentro había unos aspectos sensoriales de contacto físico conmigo y con el tejido suave que permitían una relación aún muy fusional entre nosotros. Permitir esta fusionalidad y sentir con él su placer por las sensaciones podía dar lugar al juego. Es muy distinto involucrarse solo en una sensación desconectada que compartir el placer riendo con un *compañero* vivo. Haciendo eso es necesario evitar el riesgo de coludir en la excitación del niño. Pero me parece un riesgo peor el mantenerse a una distancia que puede ser fría y de rechazo o gris y aburrida. El hecho de vivir juntamente con el niño el esconderse, el reencontrarse, las sensaciones físicas de contacto con la seda y con el otro, nos permite dosificar el ritmo y la música del juego, conteniendo las subidas de tono, modulando el retorno a la calma.

TERESA

Ahora os hablaré de una niña, Teresa. También tiene nueve años. Habla con sol-

tura (aunque al principio de nuestra relación era bastante reservada y callada), sabe leer y escribir y asiste a una escuela ordinaria con la atención de una cuidadora y con el seguimiento de la maestra de educación especial, muy competente y cercana. El interés específico de Teresa son los medios de transporte, especialmente los tranvías, el metro y los autobuses. A menudo entra en las sesiones y dice: “¡jugamos a autobuses. Yo soy el 64. ¿Tú quieres ser el 45?” (el 45 pasa por mi barrio, el 64 cerca de su casa). Generalmente, le contesto que yo puedo ser la conductora del 45 o una pasajera. Pero le da igual: le gusta que *cantemos* todas las paradas del recorrido, desde el origen hasta el final. Una a una o por turnos.

Se ve claramente como en este ‘juego’ no hay simbolismo, ella es realmente el 64, y yo soy el 45. Mis palabras no le llegan. Podemos decir que se trata de una equivalencia sensorial: a diferencia de la ecuación simbólica (donde hay confusión entre símbolo y objeto simbolizante, pero hay reconocimiento del objeto) en la equivalencia sensorial aún no existe ningún reconocimiento del objeto: el objeto y la sensación *son* lo mismo. En este caso vemos que Teresa usa una imagen, el autobús, como un conjunto de sensaciones, donde el bus en sí no tiene importancia: se trataría en este caso de una *imagen sensorial* (Pagliarini, 1993; Grimalt, 2005), importante por las sensaciones que produce más que por su significado.

Alguna vez hemos mirado un mapa de la ciudad para visualizar los recorridos de autobuses o metros. Y hemos también empezado a buscar las intersecciones entre su recorrido y el mío. Quizás este encontrarnos tiene algún significado, pero no se acompaña de ninguna emoción. Parece más bien un encuentro técnico entre dos vehículos. Pero es cierto que Teresa se alegra realmente cuando nos encontramos en cada sesión y lo manifiesta con una sonrisa, un abrazo y corriendo deprisa hacia la sala de juego. Aunque nos vemos con una frecuencia baja, echa realmente en falta las sesiones en temporadas de vacaciones o cuando

hay interrupciones. Un día, en la primera sesión después de Semana Santa, repitiendo otra vez los viajes en autobús, escogió ser el 87, que pasa muy cerca de mi despacho. Decía las paradas, pero cada poco volvía a repetir la parada del cruce de debajo del despacho, como si el autobús no pudiera alejarse. Parecía que se hubiera atascado. Le dije que quizás no quería alejarse de mí después de los días de vacaciones. Me contestó que era cierto y me miró con una emoción elocuente.

Me vuelvo a preguntar: ¿estábamos jugando? Creo que en los momentos (la mayoría) en que sólo había una repetición no se trataba de juego. Muchos niños con TEA tienen auténtica pasión por los metros y autobuses y conocen todas las paradas de la red de transporte. Eso les da una sensación de control y de predictibilidad.

En este sentido quiero recordar una pequeña fantasía mía, del inicio de mi actividad profesional con estos pacientes. Aún inexperta, caminaba hacia el centro donde trabajaba. Preocupada por la dificultad de un caso, al ver pasar un autobús, envidié al conductor, pensando que era una suerte poder hacer un trabajo donde sabes qué toca a cada paso, sabes dónde pararte y dónde no, llevas a la gente a puerto seguro. Y yo me encontraba en un mundo profesional lleno de incertidumbres, sin saber qué me encontraría en la sesión, sin saber si sería capaz o no de entender al paciente... ¡Quizás se trataba de una versión más elaborada y simbólica del deseo expresado por Teresa y por otros niños como ella! El recuerdo de esta fantasía mía es al mismo tiempo un ejercicio de función alfa, que transforma las repeticiones desconectadas del niño, el aparente sin sentido de las secuencias de las paradas, en algo ligado a un sentido emocional: el miedo a la incertidumbre, en este caso.

En el episodio que he explicado, después de la Pascua, un elemento nuevo y emotivo (el deseo de proximidad con el despacho y la terapeuta) había entrado en juego y me había permitido conectar la actividad repetitiva de siempre con el

genuino deseo de la niña de estar cerca de mí después de las vacaciones. Este hecho transformó la repetición en un inicio de actividad lúdica, aunque siempre amenazada por una nueva repetición, como pasaba con Mario.

Con el tiempo Teresa ha podido proponerme los juegos que estaba aprendiendo en el parque, con los compañeros de escuela. Se trata de versiones simplificadas del juego del balón prisionero⁴, del escondite y de otros juegos de perseguirse y pillarse, donde lo imprevisto y la emoción tienen una parte importante. En el juego del escondite ha aprendido a esperar, tanto si *paro* yo, como si lo hace ella, y a contar sin correr enseguida a buscarme. Y, cuando se esconde, puede resistir en su escondite hasta que yo la encuentro. Contiene la excitación y la expectativa y se alegra del reencontrarnos. Creo que en esta situación representa realmente a nivel simbólico el encuentro con el objeto después de la separación, a la vez que ayuda a hacer la separación más tolerable.

En el lenguaje común a menudo decimos que un niño juega cuando se entretiene con alguna cosa. Podríamos decir que Manel “juega a recoger piezas triangulares rojas” o que “juega a poner en fila los colores de cera”. Y de Teresa podríamos decir que “juega a autobuses”. Y en algún momento eso puede responder, al menos en parte, a la realidad. Pero hemos observado cómo muchas veces en las actividades sensoriales y repetitivas de los niños con TEA faltan las que consideran las características de la actividad lúdica: la imaginación, la creatividad, la posibilidad de compartir el placer, la narratividad, la emoción, la elaboración. Naturalmente, no siempre todas, ni todas a la vez. En cambio, cuando precisamente dominan la estimulación autosensores y la repetición cristalizada, nos encontramos con lo que Alvarez denominaba *juego vacío sin significado* (*empty meaningless play*) (Alvarez, 2012). Lo llamemos o no *juego*, una tarea fundamental que tiene que hacer quien está con el niño (padres, abuelos, maestros, terapeuta) es ir prestando poco a poco un significa-

⁴ En el original catalán: joc de matar conills.

do y unas emociones que llenen la actividad del niño hasta transformarla en juego auténtico y estar con el niño *dentro* de la actividad acompañándole y disfrutando juntos cuando eso es posible.

¿QUÉ PASA CUANDO UN NIÑO NO PUEDE JUGAR?

Los videos domésticos de niños diagnosticados de TEA han permitido observar situaciones familiares cotidianas, grabadas antes del diagnóstico. Diversos estudios están descritos por Muratori y Maestro (2007) y por St. Clair, Danon Boileau y Trevarthen (2007). Describen, entre otros, las videograbaciones de dos niñas gemelas de 20 meses, una de las cuales, A, fue posteriormente diagnosticada de autismo. En una situación, la madre graba como el padre hace el *juego del monstruo* primero con una niña, después con la otra. El padre se acerca a la niña dramatizando que la atacará con cosquillas. Es una versión de juego físico común a los cachorros de mamíferos. Se observa como la niña B anticipa al padre, empieza a reír con excitación y emoción cuando se está acercando a ella y le mira a los ojos. El padre respeta los ritmos de B, como en una danza, y la niña le responde, como siguiéndole el compás. La niña A, en cambio, no anticipa el juego. Mira al techo, mientras el padre la mira, pero durante momentos más breves que B. De esta forma no se realiza el movimiento de danza entre los dos, es como si intentaran bailar sin ritmo. A se ríe cuando el padre la toca, por la sensación de las cosquillas, que tienen para ella el valor de una estimulación sensorial, no de juego interactivo. Los autores concluyen, citando Beebe (1982): "Si las propuestas sociales de los padres se encuentran con una cara ausente y sin una respuesta en el comportamiento (del niño), los padres acabarían modificando los patrones de su conducta en consecuencia y las acciones sociales empezarán a perder su valor de señal".

Algo parecido se observa en los videos donde el padre anima a cada una de las niñas a andar. Con B se pone delante de ella, mientras que con A se pone detrás de ella y la anima mostrándole un juguete para que dé unos pasos para intentar cogerlo.

Podemos ver así cómo los padres se desaniman o buscan estrategias diferentes para entrar en contacto con sus hijos con dificultades, intentan atraer con objetos más que con su presencia viva. Es fácil que se cree un círculo vicioso, en el que se subrayan aún más los aspectos sensoriales por encima de los relacionales.

Esta vivencia de desamparo y desánimo, frecuente entre los que tratan con un niño autista, la vive también el terapeuta en las sesiones. La repetición infinita, el no sentirse mirado ni atendido, la hipnosis que provoca el dominio de la sensorialidad... todo eso nos puede llevar a dejarnos vencer por el aburrimiento y por el sentimiento de inutilidad. En cierta medida eso es inevitable. Nuestra lucha por mantenernos vivos y por conectar con el pequeño paciente es ya en sí un testimonio, una forma de contención. Como nos recuerda Alvarez (2012), tenemos que ejercer una función de llamada, de reclamo, para podernos hacer presentes e intentar arrastrar al niño, poco a poco, fuera de su desierto poblado por repeticiones y sensaciones omnipresentes, hacia el juego y la relación. ●

BIBLIOGRAFÍA

- Alvarez, A. (1992). *Live Company: Psychoanalytic Psychotherapy with Autistic, Borderline, Deprived and Abused Children*. Londres: Bookworm, Routledge. Traducción al castellano: (2002) *Una presencia que da vida: psicoterapia psicoanalítica con niños autistas, borderline, privados y víctimas de abuso sexual*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Alvarez, A. (2012). *The Thinking Heart*.

Three levels of psychoanalytic therapy with disturbed children. London: Routledge.

Caper, R. (1996). Play, Experimentation and Creativity. *International Journal of PsychoAnalysis*, 77, 859-869.

Eskelinen, T. i Grimalt, A. (1993). Somni, somieig i joc: creixe(r)-ment. *Revista Catalana de Psicoanàlisi*. Vol X, 1-2.

Grimalt, A. (2005). Exploració del concepte d'ideograma oníric i desenvolupaments afins. *Revista Catalana de Psicoanàlisi*. Vol XXII, 1-2.

Maestro, S. i Muratori, F. (2007). Early signs of autism in the first year of life. En Acquarone S. (editora). *Signs of Autism in Infants. Recognition and Early Intervention*. Londres: Karnak.

Panksepp, J. i Bivel, L. (2012). *The Archaeology of Mind Neuroevolutionary origins of human emotions*. New York: Norton.

Pagliarani, M. (1993). El descoratjador passatge de la sensació a l'emoció. *Revista Catalana de Psicoanàlisi*. Vol X, 1-2.

St Clair, C., Danon-Boileau L. i Trevarthen C. (2007). Signs of autism in infancy: sensitivity for rythms of expression in communication. En Acquarone S. (editora). *Signs of Autism in Infants. Recognition and Early Intervention*. Londres: Karnak.

Subirana, V. (2004). El juego en los niños con trastorno autista. En Brun, J.M. i Villanueva, R. (editores) *Niños con autismo. Experiencia y experiencias*. Valencia: Editorial Promolibro.

Tustin, F. (1988). Psychotherapy with children who cannot play. *International Revue of PsychoAnalysis*, 15, 93-106.



"Son características específicas del juego: el placer, la imaginación, el reír, el compartir, así como la búsqueda y la curiosidad"

IVAI*m*-i¹, INSTRUMENTO PARA LA VALORACIÓN CUALITATIVA DE LAS INTERACCIONES MADRE-NIÑO²

- Susanna Olives Azcona -

Psicóloga Sanitaria,
CDIAP MAGROC Terrassa



1. ANTECEDENTES

La voluntad de crear un instrumento para evaluar las interacciones entre las madres y sus hijos en los primeros meses de vida de una forma sistematizada, objetivable y que nos aportara información cualitativa y fácil de compartir entre profesionales surge en el contexto del Programa AGIRA (*Assistència Global a Infants en Risc d'Autisme*) y el trabajo como psicóloga en el CDIAP³ de Granollers. Una primera versión del IVAIm-i nace en el año 2012, pero no es hasta en el 2015 que recupero la idea inicial, en parte empujada por la realidad asistencial con la que nos encontramos diariamente y por la necesidad creciente de objetivar impresiones clínicas que todos aquellos profesionales con experiencia en el trabajo con niños pequeños ya evalúan, especialmente en el contexto del CDIAP. Como ya apuntaba Mitjavila (2007) "El modelo psicoanalítico ha sido poco propicio a crear instrumentos de evaluación a pesar de que, practicando una revisión cuidadosa, encontramos un buen repertorio que tiene, sin embargo, más difusión entre los investigadores que entre los clínicos".

La realidad asistencial de los CDIAP en Catalunya ha cambiado de forma drástica en los últimos años, la presión asistencial aumenta y no lo hacen los recursos de los

que disponemos para atender una población infantil donde la patología se ve agravada de forma dramática por la precariedad económica y social de las familias. Es necesario buscar, sin perder la comprensión ni renunciar a los modelos teóricos, en nuestro caso el psicodinámico, otras vías de atención, otras propuestas terapéuticas e instrumentos diagnósticos que nos ayuden a compensar el contexto de precariedad asistencial al que nos abocan las políticas sociales y de salud mental actuales.

Partimos de la certeza de que muchos niños afectados de TEA o de otros trastornos de la relación, con independencia de la gravedad, presentaban signos de alarma o fallos en la interacción mucho antes de ser detectados y derivados por algún servicio de pediatría, guardería o escuela, o por los mismos padres.

La precocidad en la detección e intervención cuando hay alteraciones del desarrollo es crucial en cualquier caso, muy especialmente en los casos donde la relación de los niños con los demás y con el entorno está alterada en mayor o menor grado.

Las relaciones tempranas son, sin duda, el organizador primordial de la mente del niño. John Bowlby ya formuló en el año 1960 la Teoría del Apego teniendo en cuenta los trabajos de los etólogos y el comportamiento animal sobre la impronta (*imprinting* de K. Lorenz). Según su teoría, la naturaleza de los vínculos entre la madre y el niño es la expresión del apego generalizado y ello protege al niño. Tanto si las primeras experiencias del bebé y del niño pequeño son positivas como negativas, resulta determinante cómo la madre (entendiendo

por madre al cuidador principal y primero del niño, es decir, quien lleva a cabo las funciones maternas desde el nacimiento) acoge y retorna al niño una versión digerible para sí mismo de estas experiencias. Es lo que Bion llamó la función de reverie y que describió como la «capacidad de la madre de retornarle al bebé su experiencia emocional sin metabolizar en forma de pensamientos adecuados para ser contenidos y pensados por él. Es el estado mental requerido en la madre para estar en sintonía con las necesidades del bebé. El bebé descarga en la madre lo intolerable, desagradable, incomprendido o desubicado, ocasionado por sensaciones, percepciones o sentimientos que le generan ansiedad.»

Si podemos hacer un buen retorno y acompañamiento al niño en la comprensión de todas aquellas sensaciones, estímulos y circunstancias que recibe en los primeros tiempos de vida, promovemos que pueda ir construyendo un aparato psíquico capaz de relacionarse con el entorno de manera saludable. Una buena función de reverie, a mi entender, no implica tener que interpretar siempre de forma acertada al niño, más bien tiene que ver con la idea de «madre suficientemente buena» de Winnicott (1953), que «es aquella que durante los primeros días de vida de su hijo se identifica estrechamente con éste, adaptándose a sus necesidades. Es suficientemente buena para que el niño pueda acomodarse a ella sin daño para su salud psíquica. Permite que el bebé desarrolle una vida psíquica y física sostenida en sus tendencias innatas. Ello le puede proporcionar un sentimiento de continuidad en el existir, que es

signo de la aparición de un verdadero sí mismo. La madre insuficientemente buena es aquella que globalmente no tiene capacidad para identificarse con las necesidades del bebé».

El IVAIm-i se inspira en el trabajo de Stella Acquarone. Comparte con sus tests el objeto de observación y ciertos aspectos de estructura.

El trabajo de Acquarone, tanto a nivel teórico como psicoterapéutico en la *Parent Infant Clinic* de Londres, supone una de las fuentes inestimables de información sobre cómo evaluar de manera lo más afinada posible estas primeras relaciones (Acquarone, 2007). Se ha escrito mucho sobre signos precoces de alarma, tanto referidos al riesgo de autismo como a otras alteraciones o retrasos en el desarrollo que nos ayudan a detectar dificultades en el niño pequeño (Larbán, 2008 y Negri, 2004, entre otros). El trabajo de Acquarone nos aporta una visión menos centrada en el niño o en la madre y nos remite a observar "lo que pasa entre ellos", es decir, a evaluar la interacción más allá de las capacidades constitucionales del bebé y de las capacidades de maternaje de la madre. Con frecuencia en la práctica clínica nos encontramos con familias que pueden entender y activar las funciones parentales con un hijo y no con otro. Lo más frecuente es que esta diferencia tenga que ver con la patología o no del niño o con características concretas del mismo o de los padres, pero no siempre es así. Toda relación es nueva y diferente. Sin entrar demasiado en detalle, la llegada de un hijo pone sobre la mesa no sólo las fantasías que habíamos generado sobre el mismo, también las partes infantiles de los padres, el padre y la madre internos de los progenitores y todos aquellos conflictos no resueltos que en un momento de tanta intensidad emocional como es el nacimiento de un hijo pueden aflorar.

Mercè Mitjavila (2007) presenta una revisión de los instrumentos más relevantes que evalúan y miden los aspectos interactivos a los que nos venimos refiriendo. Hace especial énfasis en el hecho de que "medir añade rigor a otros métodos clínicos menos sistemáticos, pero no menos rigurosos".

Una característica que diferencia el IVAIm-i de la mayoría de pruebas existentes, es el hecho de que no se da ninguna consigna a la madre en el momento de la observación y ello promueve que la calidad de la interacción sea la más natural posible. Tan natural como puede serlo en el contexto terapéutico en el que nos encontramos, evidentemente. Otra característica del IVAIm-i que más adelante desarrollaré es la franja de edad (0-6 meses) en la que se puede aplicar, que le confiere una gran especificidad en las conductas que observa.

Los profesionales de atención precoz a menudo conocemos a las familias en un momento muy incipiente de su paternidad. Disponemos de poco tiempo fuera de la atención directa y este tiempo con frecuencia es necesario dedicarlo a las tareas burocráticas crecientes que se nos piden desde la administración.

El IVAIm-i, sensible a esta idea, había de poder ser un instrumento de medición que ayudara al diagnóstico de los aspectos interactivos de la madre y el niño, pero también de fácil aplicación para los clínicos y que no requiriera de un trabajo extenso fuera de la sesión de valoración.

2. DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO

• ESTRUCTURA

El IVAIm-i consta de un total de 64 ítems organizados en dos subescalas: la INTERPERSONAL y la SENSORIAL.

La subescala interpersonal pretende evaluar la calidad de las interacciones entre la madre y su hijo a partir de seis factores. Se valora la mirada del niño y de la madre, conductas de reclamar, imitación, postura y diálogo tónico y actitud y conducta de la madre y el niño durante la alimentación.

La subescala sensorial consta de dos factores y debería permitir detectar o descartar dificultades de tipo sensorial en el niño. Se valoran, en esta subescala, la función visual y la función auditiva.

• SUBESCALA INTERPERSONAL:

La subescala interpersonal, como avanzaba con anterioridad, pretende evaluar la calidad de las interacciones entre la madre y su hijo a partir de diferentes con-

ductas observables, ya sea de la madre o del niño.

Los seis factores son los siguientes:

- MIRADA DEL NIÑO
- MIRADA DE LA MADRE
- RECLAMAR
- IMITACIÓN
- POSTURA/CALIDAD DEL DIÁLOGO TÓNICO
- ALIMENTACIÓN (actitud del niño y actitud de la madre)

Todos los factores recogen conductas de la madre y del niño que se pueden dar en diferentes situaciones, momentos y contextos relacionales. El factor ALIMENTACIÓN es más específico dada la especial idiosincrasia del momento de la alimentación en los niños pequeños.

Como ya hemos comentado anteriormente, la *mirada*, ya sea del niño hacia la madre o de la madre hacia el niño como elemento de reconocimiento entre los dos es primordial en los inicios de su relación. Madre e hijo están diseñados desde el nacimiento del mismo para encontrarse con la mirada a una distancia aproximada de unos veinte centímetros, distancia que coincide con la que separa el pecho de la madre de su rostro. Es a esta distancia que el niño pequeño presenta en el momento de nacer la mayor agudeza visual. El inicio de la lactancia (sea materna o artificial), que garantizará la supervivencia del bebé, promueve también el inicio del vínculo extrauterino entre ambos a través de la mirada. La mirada, entonces, es una vía primordial para conocer y reconocerse mutuamente. Mirar y ser mirado amorosamente por la madre fortalece al niño y las capacidades de maternaje de la madre.

Con este factor pretendemos evaluar de la forma más objetiva posible cuál es la calidad de la mirada que dirige el niño a la madre, la calidad de la mirada que dirige la madre al niño y la sintonía entre ambas miradas. La mirada entre el niño y la madre puede ser evaluada en situación de juego, de cambio de pañal, mientras la madre habla con la terapeuta o mientras consuela al niño de un malestar. Siempre, en cualquier caso, en situaciones de interacción espontánea, recordemos que la madre no recibe ninguna consigna y

¹ En el original catalán: *Instrument per a la valoració qualitativa de les interaccions mare-infant* (IVAIm-i).

² Traducido del original en catalán por el Equipo *eipea*.

³ CDIAP significa *Centre de Desenvolupament infantil d'Atenció Precoç*.

desconoce que está siendo observada de forma sistemática.

El factor **Reclamar** no evalúa si el niño reclama “bien” o no, recoge si su manera de reclamar, sea cual sea cualitativamente, es entendida por la madre y recibe una respuesta ajustada o no. Que el niño reciba una respuesta externa, de «alguien que no es él», y que sea una respuesta que calma o gratifica le anima a interesarse o mantener el interés por todo aquello que le rodea y en especial por su madre.

Los bebés y niños pequeños sanos imitan de forma innata. El factor **Imitación** pretende evaluar la capacidad innata del bebé para imitar gestos faciales, muecas, movimientos de la boca de la madre. Cabe afirmar que este tipo de conductas de imitación disminuye hacia el tercer-cuarto mes de vida en beneficio de conductas interactivas más voluntarias.

Recogemos de forma específica el momento de la **alimentación**, a pesar de que hemos dicho que recogemos conductas observables que se pueden dar en diferentes situaciones de interacción, porque el acto de la alimentación tiene, a mi entender, un peso específico y diferenciado en el establecimiento de un buen entendimiento entre la madre y el niño pequeño.

La alimentación implica la satisfacción de una necesidad básica para la supervivencia, la intimidad emocional que comporta amamantar, aspectos de sensorialidad para el niño y para la madre, conlleva una serie de conductas específicas que considero indispensable registrar, también de forma específica, como por ejemplo la calidad de la succión, la orientación del cuerpo del niño respecto a la madre, el intercambio de miradas, entre otras que serán descritas con más detalle en el apartado «descripción de los ítems».

El momento del amamantamiento materno (no artificial) se puede ver comprometido por muchos motivos: dolor de la madre causado por grietas, mastitis, mala colocación del niño en el pecho; dificultades del niño para ganar peso; dificultades de succión o succión débil; duda de si está incorporando suficiente

alimento; displacer en el hecho de amamantar; sintomatología depresiva en la madre y otros. Todas estas situaciones entorpecedoras del proceso de alimentación, lo que puede poner en riesgo la relación, la confianza de la madre en este nuevo rol y en sus capacidades para hacer crecer al niño.

Otro momento especialmente sensible y que pone en juego las capacidades del niño y de la madre y la capacidad de entenderse e interpretar al niño por parte de la madre es el momento del sueño. No obstante, no he incluido un factor que recoja conductas del sueño y que evalúe cómo la madre acompaña al niño en el sueño ya que parto de la hipótesis de que el factor **POSTURA/CALIDAD DEL DIÁLOGO TÓNICO** y el factor **RECLAMAR** ya recogen aspectos de la interacción que se dan en el momento del sueño. El diálogo tónico tiene un componente de ajuste corporal y de sintonía emocional. Las conductas de reclamar incluyen la expresión del niño de su interés por entrar en relación y también la manifestación de necesidades básicas. Una madre que sintoniza con los diferentes estados físicos y emocionales de su hijo (sueño, molestias físicas...) y lo puede sostener física, psíquica y emocionalmente y acompañarlo en el sueño, suponemos, presentará un buen diálogo tónico y una respuesta adecuada cuando el niño la reclama.

• SUBESCALA SENSORIAL:

La subescala sensorial pretende evaluar las funciones visual y auditiva.

En cuanto a la función visual, observaremos si el niño mira las caras de manera diferenciada respecto a otros objetos o partes de las personas presentes, si sigue visualmente objetos que no hacen ruido y si realiza seguimiento visual de luces. Si la respuesta a alguno de estos ítems es negativa, es probable que la función visual del niño esté afectada.

En relación a la función auditiva, observaremos si el niño se orienta hacia la voz de la madre, hacia la voz de otras personas conocidas o no y si se orienta hacia sonidos o ruidos. Si la respuesta a alguno de estos ítems es negativa, hará falta valorar si el niño sufre algún déficit auditivo.

Más allá de la importancia evidente de conocer las competencias del niño a nivel perceptivo por el efecto que pueden tener sobre su desarrollo, que las capacidades sensoriales y perceptivas, visuales y auditivas en este caso, sean suficientemente funcionales como para recibir e ir incorporando todos aquellos estímulos que el niño recibe de su entorno es capital desde el punto de vista relacional.

La función visual, como ya hemos comentado anteriormente, juega un papel primordial en el establecimiento de las primeras relaciones con la madre.

Cuando nos encontramos con un niño con dificultades graves de visión, ya sea por baja visión o ceguera, la mirada como mecanismo que promueve el vínculo queda gravemente comprometido.

Vale la pena recordar que la llegada de un hijo desvela una gran cantidad de emociones y sentimientos, ambivalencias, temores y dudas en los padres. Es un momento de gran alegría, pero también de crisis y, por tanto, de fragilidad y posibles malentendidos. No sentirse mirada por el hijo puede generar sentimientos de inadecuación, puede suponer sentirse poco gratificada por un hijo que demanda todo nuestro tiempo y nuestra atención y nos retorna poco, puede generar culpa, depresión o rechazo, entre otros sentimientos. Por todo ello, es esencial que la madre conozca con la mayor prontitud posible las capacidades de su hijo, que conozca qué vías de interacción son funcionales y cuáles no lo son o lo son parcialmente. En un momento tan incipiente de la relación es fundamental que ésta no se sustente en malentendidos, sino en el conocimiento que van adquiriendo el uno del otro. Es decir, el diagnóstico precoz del niño es esencial para que madre e hijo encuentren canales alternativos a la mirada para encontrarse cuando hay dificultades de visión graves en el niño.

No quiero dejar de señalar que el diagnóstico de un déficit sensorial en un bebé supone, en cualquier caso, un riesgo en sí mismo y compromete el vínculo, en tanto en cuanto que supone un duelo para los padres que esperaban un hijo con plenas capacidades. A pesar de ello,

conocer las potencialidades y dificultades del niño siempre minimiza el riesgo de una interacción alterada y focaliza el dolor de los padres en las dificultades del niño y no en sus capacidades como padres.

En cuanto a la función auditiva, y en la misma línea de lo que describía para la función visual, es importante descartar dificultades en el niño con la mayor precocidad posible. Actualmente, y gracias a la protocolización de la exploración auditiva hospitalaria en los recién nacidos, tanto a nivel público como, en muchos casos, privado, es difícil encontrar niños con hipoacusias graves o sordera sin diagnosticar.

En cualquier caso, la visión y la audición son los sentidos primordiales, aparte del sistema propioceptivo, a partir de los cuales el niño recibe información de todo aquello que esta fuera de él mismo, y es la presencia de estos estímulos y la interpretación que hace la madre de los mismos y de lo que genera en el niño pequeño lo que le ayuda a ir construyendo poco a poco un continente, un yo contrapuesto al que es la madre.

Interpretar bien al niño para ayudarle a construirse psíquicamente pasa necesariamente por conocer qué recibe y cómo recibe el niño la información del entorno.

• POBLACIÓN

El IVAIm-i va dirigido a niños de 0 a 6 meses y a sus madres.

Está diseñado para ser utilizado en un contexto terapéutico donde los niños son atendidos por múltiples motivos. Como ejemplo, en algunos casos los niños llegan ya al CDIAP con alguna patología diagnosticada, otros llegan por algún tipo de riesgo biológico como la prematuridad, otros por riesgos asociados a la familia (dificultades sociales graves, trastorno mental de los progenitores, por ejemplo).

No obstante, y aunque es más probable que aparezcan dificultades de relación cuando hay patología o riesgo de sufrirla en los padres o en los niños, el IVAIm-i debería ser eficaz para evaluar la calidad de las interacciones en cualquier otro contexto en el que encontremos la

dada madre-niño entre los 0 y los 6 meses de vida del mismo.

• DESCRIPCIÓN DE LOS ÍTEMS:

SUBESCALA INTERPERSONAL MIRADA DEL NIÑO

1. **MIRA A LA MADRE** (espontáneamente o en respuesta a la mirada de la madre): el niño mira a la cara de la madre, sin quedar fijado en un solo elemento de la misma o elementos periféricos (pendientes, etc.). No es una mirada fija, el niño parpadea y no se alarga demasiado en el tiempo. En función de si la madre responde o no a la mirada, el niño modifica la expresión facial o del cuerpo, cambia el punto de fijación, emite algún sonido o, incluso, retira la mirada si ésta se le hace demasiado intensa.

2. **NO MIRA A LA MADRE**: no se cumple el ítem anterior o evita de forma manifiesta y contingente la mirada de la madre, tanto si ésta lo mira como si no lo hace.

3. **MIRA “A TRAVÉS”**: aparentemente mira a la cara de la madre, pero la mirada se alarga más de lo esperado, “como si traspasase la madre”, queda fijada en algún elemento concreto de la cara o elementos periféricos o no se modifica en función de la respuesta de la madre.

4. **MIRA CUANDO NO LE MIRA LA MADRE**: con independencia de la calidad de la mirada del niño, el elemento esencial de este ítem es que el niño sienta curiosidad por la cara de la madre, pero evite el contacto visual directo con ella.

5. **PREFIERE MIRAR LOS OBJETOS**: el niño presenta una clara preferencia por mirar objetos cotidianos, juguetes o “partes” de la madre u otras personas presentes (manos, elementos de la ropa, collares, etc.) con independencia de la calidad de la mirada.

6. **OTROS**: incluye cualquier conducta del niño relacionada con la mirada que no quede anteriormente reflejada.

En caso de consignar “otros” como respuesta, se debe describir la conducta observada.

MIRADA DE LA MADRE

7. **BUSCA LA MIRADA DEL NIÑO**: busca captar la mirada del niño con la mirada o acompañándose de sonidos, palabras o caricias al niño. Es capaz de modular la mirada, la voz o el contacto físico en función de cuál sea la respuesta del niño (por ejemplo: si el niño se inquieta por exceso de estimulación y retira la mirada, la madre se ajusta y se retira sin manifestar malestar. Si el niño responde con una sonrisa a la madre, ésta se la devuelve).

8. **RESPONDE A LA MIRADA DEL NIÑO**: si el niño la mira, devuelve la mirada al niño de forma ajustada. Incluye detener la conversación con otras personas presentes aunque sea brevemente para dar respuesta al niño y proseguir.

9. **MUESTRA MALESTAR/DESÁNIMO CUANDO NO SE ENCUENTRAN O EL NIÑO RECHAZA SU MIRADA**: incluye la expresión verbal o no del malestar.

10. **NO LE MIRA**: no le mira de forma espontánea ni en respuesta a la mirada del niño.

11. **OTROS**: incluye cualquier conducta de la madre en relación a su mirada dirigida al niño que no quede anteriormente reflejada. En caso de consignar “otros” como respuesta, es necesario describir la conducta observada.

RECLAMAR

12. **EL NIÑO PROVOCA SONIDOS, GESTOS, EXPRESIONES FACIALES Y/O MOVIMIENTOS DEL CUERPO PARA RECIBIR UNA RESPUESTA AFECTUOSA DE LA MADRE**: las conductas del niño deben ir claramente dirigidas a la madre, sea cual sea la calidad. Incluye la sonrisa social.

13. **EL NIÑO RECLAMA Y OBTIENE UNA RESPUESTA AJUSTADA**: reclama como se especifica en el ítem anterior y la madre responde sin excesiva demora

(consideramos excesiva la demora cuando desanima o excita demasiado al niño) con la mirada y también verbalmente o con el contacto físico.

14. **EL NIÑO NO RECLAMA:** no realiza las conductas anteriormente descritas en el primer ítem de este apartado. Sin embargo, el niño puede realizar sonidos o gestos, expresiones faciales y/o movimientos del cuerpo ante estímulos como juguetes, objetos o elementos parciales de la madre (manos, pendientes, collares, etc.) o de otras personas presentes.

15. **EL NIÑO RECLAMA Y OBTIENE UNA RESPUESTA DESAJUSTADA:** el niño reclama como se ha descrito con anterioridad y la madre responde con excesiva demora, con intensidad desajustada por exceso o por defecto a la demanda del niño o no responde.

16. **OTROS:** incluye cualquier conducta de la madre o del niño en relación a buscar el contacto con el otro que no quede descrita anteriormente. En caso de consignar “otros” como respuesta, se debe describir la conducta observada.

IMITACIÓN

A partir del tercer mes de vida, la imitación pierde peso como respuesta a la madre y predominan repuestas recíprocas, como la sonrisa social, los sonidos o el movimiento con intencionalidad.

17. **EL NIÑO MUEVE LA BOCA, LENGUA O HACE MUECAS IMITANDO A LA MADRE:** la imitación se da compartiendo la mirada y con inmediatez. La imitación diferida no se considera una respuesta adecuada en este ítem.

18. **LA MADRE IMITA UN SONIDO DEL NIÑO:** la madre imita con inmediatez y placer la producción del niño.

19. **LA MADRE NO IMITA:** la madre no atiende a las producciones del niño o responde sin placer y de forma desajustada (entendemos por respuesta desajustada cuando ésta presenta una intensidad inadecuada por exceso o por defecto o se da con excesiva demora).

20. **EL NIÑO NO IMITA:** a pesar de que la madre promueve ser imitada por el niño a partir de sonidos, gestos y/o sonrisas, el niño no imita y se muestra pasivo, irritado o evitativo. Incluye también la imitación diferida.

21. **OTROS:** incluye cualquier conducta imitativa del niño o de la madre no contemplada anteriormente. En caso de consignar “otros” como respuesta, es necesario describir la conducta observada.

POSTURA/DIÁLOGO TÓNICO

22. **HIPOTONÍA DEL NIÑO:** se refiere al tono muscular general más bajo del que sería esperable. Si la hipotonía tiene una causa médica conocida, deberá ser anotado en “OBSERVACIONES”.

23. **HIPERTONÍA DEL NIÑO:** se refiere al tono muscular general anormalmente elevado. Si la hipertonía tiene una causa médica conocida, deberá ser anotado en “OBSERVACIONES”.

24. **INQUIETUD DEL NIÑO:** se refiere a un estado de cierta agitación que se mantiene durante toda la observación y que se modula poco o no se modula con las intervenciones de la madre.

25. **EL NIÑO NO SE ACOPLA AL CUERPO DE LA MADRE:** a pesar de los intentos de la madre, el niño no parece sentir confort en brazos de la madre. Incluye los casos en los que el niño está agitado y se resiste a ser abrazado y contenido por la madre, los casos en los que el niño se pone rígido ante el intento de ser abrazado o realiza hiperextensiones del torso y también aquellos en los que queda como una “muñeca de trapo” en brazos de la madre.

26. **LA MADRE NO SE ACOPLA AL CUERPO DEL NIÑO:** la madre no parece ser capaz de adaptar la postura para sostener al niño de acuerdo con las necesidades del mismo, insistiendo, por ejemplo, en una postura no confortable para el niño. La madre puede verbalizar o no las dificultades para acomodar al niño.

27. **EL NIÑO RECHAZA EL CONTACTO FÍSICO:** el niño se muestra más confortable cuando no está en brazos de la madre, el rechazo se manifiesta con alguna de las conductas detalladas en el ítem 25.

28. **LA MADRE RECHAZA EL CONTACTO FÍSICO:** la madre evita coger al niño y/o busca consolarlo desde la ausencia de contacto físico (meciéndolo con el cochecito, chupete, juguetes u otros). Incluye también aquellos casos en los que, a pesar de que hay contacto físico con el niño, la madre manifiesta verbalmente no sentir placer en ello o lo deducimos del tipo de contacto que observamos.

29. **OTROS:** incluye cualquier conducta relacionada con el diálogo tónico madre-niño que no quede recogida en los ítems anteriores. En caso de consignar “otros” como respuesta, se debe describir la conducta observada.

ALIMENTACIÓN

Actitud del niño:

30. **BUENA CALIDAD DE SUCCIÓN:** consideramos una succión eficaz aquella en la que la boca del niño sujeta el pezón y la areola con un buen sellado. Permite al niño saciarse sin cansancio, sin tragar excesivo aire y no causa molestias físicas en la madre. Succión y deglución han de ir coordinadas.

31. **MALA CALIDAD DE SUCCIÓN:** no se da un buen sellado o la succión es débil y el niño se cansa o causa molestias a la madre o succión y deglución van descoordinadas.

32. **ORIENTACIÓN DE CABEZA Y CUERPO HACIA EL CUERPO DE LA MADRE:** la cabeza del niño se orienta al pecho y permite el contacto visual con la madre sin tener que soltar el pezón. El abdomen del niño está en contacto con el de la madre, especialmente durante las primeras semanas de vida. A medida que el niño crece, el contacto del cuerpo no es tan estrecho, pero sí se mantiene la orientación del cuerpo.

33. **ORIENTACIÓN DEL CUERPO OPUESTA AL CUERPO DE LA MADRE:** el bebé mantiene la cabeza orientada al pecho, pero el resto del cuerpo queda separado de la madre y con el torso girado, “como si se quisiera alejar” sin dejar de alimentarse.

34. **SE COGE AL PECHO CON LA MANO/COGE EL BIBERÓN EN CASO DE ALIMENTACIÓN ARTIFICIAL:** el niño apoya la mano en el pecho o se coge a la ropa (sujetador, por ejemplo). Puede o no mover la mano y consignaremos este ítem cuando más de la mitad del tiempo el bebé mantiene la mano en contacto con el pecho o el biberón.

35. **BRAZOS LEJOS DEL CUERPO DE LA MADRE:** el hombro y el brazo que queda libre en el niño quedan colgados y alejados de la madre.

36. **MIRA A INTERVALOS A LA MADRE:** el niño realiza alguna pausa durante la succión y mira a la madre.

37. **MANTIENE TODO EL RATO LOS OJOS CERRADOS:** mantiene los ojos cerrados mientras se alimenta, tanto si la madre lo estimula para que los abra como si no lo hace. No incluye aquellos casos en los que durante la lactancia el niño abre los ojos sólo en respuesta al estímulo de la madre.

38. **OTROS:** incluye cualquier conducta del niño respecto al amamantamiento que no se contemple en los ítems anteriores. En caso de consignar “otros” como respuesta, es necesario describir la conducta observada.

Actitud de la madre:

39. **SE AJUSTA A LA DEMANDA DEL NIÑO:** la madre ofrece el pecho al niño cuando interpreta que éste tiene hambre sin demora y puede modificar la conducta (ofrecer más o menos pecho) en función de la respuesta del niño.

40. **SE ANTICIPA:** la madre ofrece pecho o biberón al niño a pesar de que éste no da muestras de tener hambre. No se

considera anticipación aquellos casos en que por prescripción médica el niño deba ser amamantado con una frecuencia concreta.

41. **SE DEMORA:** incluye aquellos casos en los que la madre demora innecesariamente el amamantamiento del niño tanto si ha interpretado adecuadamente la demanda del niño como si no. La demora puede comportar en el niño malestar manifiesto añadido a la sensación de hambre o no.

42. **ACOMODA ADECUADAMENTE EL NIÑO AL PECHO:** coloca al niño de manera que pueda conseguir una succión eficaz y el cuerpo quede bien orientado hacia el cuerpo de la madre.

43. **NO LO ACOMODA ADECUADAMENTE AL PECHO:** coloca al niño de manera que no facilita la succión adecuada, el cuerpo no queda bien orientado hacia el cuerpo de la madre o bien, a pesar de que la colocación parezca adecuada, no resulta una colocación confortable para el niño.

44. **LE MIRA MIENTRAS LO AMAMANTA:** la madre mira al niño a intervalos mientras lo amamanta, en especial si el niño detiene la succión, se mueve o manifiesta alguna incomodidad.

45. **NO LE MIRA MIENTRAS LO AMAMANTA:** la madre no mira al niño a intervalos mientras lo amamanta, con independencia de la conducta del niño. Es decir, no le mira si el niño detiene la succión, se mueve o manifiesta malestar o se muestra pasivo en relación a buscar el contacto y se limita a alimentarse.

46. **RESPONDE A LAS MIRADAS DEL NIÑO:** la madre responde con placer a las miradas del niño mientras lo amamanta.

47. **NO RESPONDE A LAS MIRADAS DEL NIÑO:** a pesar de que el niño mira a la madre, ésta no le devuelve la mirada.

48. **EXPRESA PLACER EN EL HECHO DE AMAMANTAR AL NIÑO:** la expresión del placer en amamantar al niño puede ser verbalizada por la madre o deducida de

la actitud de la madre en el momento del amamantamiento.

49. **ALIMENTACIÓN ARTIFICIAL: POSTURA QUE DIFICULTA EL DIÁLOGO MADRE-BEBÉ:** la madre coloca al bebé de manera que no se pueden mirar o con un contacto físico escaso o nulo (por ejemplo, lo amamanta en el cochecito, lo coloca con la espalda del niño apoyada en el cuerpo de la madre o mirando a la madre pero colocado sobre las piernas de la madre y sujetándole la cabeza y el cuello con la mano que queda libre).

50. **ALIMENTACIÓN ARTIFICIAL: POSTURA QUE PROMUEVE EL DIÁLOGO MADRE-BEBÉ:** la madre acoge al bebé con la misma colocación que hemos descrito anteriormente como adecuada para el amamantamiento natural.

51. **NO REACCIONA CUANDO EL NIÑO DEJA DE SUCCIONAR:** la madre no parece darse cuenta de que el niño ha dejado de alimentarse.

52. **MIRA AL NIÑO CUANDO ÉSTE DEJA DE SUCCIONAR:** incluye conductas como mirar al niño, estimularle la mejilla o cualquier otra conducta tendente a reactivar la succión del niño.

53. **OTROS:** incluye cualquier conducta de la madre respecto al amamantamiento que no se contemple en los ítems anteriores. En caso de consignar “otros” como respuesta, se debe describir la conducta observada.

SUBESCALA SENSORIAL

FUNCIÓN VISUAL: estos ítems pretenden descartar dificultades en la función visual de los niños que puedan interferir en el contacto que llevan a cabo con la madre.

54. **EL NIÑO MIRA LAS CARAS:** ante la presencia de la madre u otras personas presentes, fija claramente la mirada en las caras.

55. **EL NIÑO SIGUE OBJETOS QUE NO HACEN RUIDO:** realiza un seguimiento visual adecuado a la edad.

56. EL NIÑO SIGUE LUCES: realiza un seguimiento visual adecuado a la edad.

57. EL NIÑO NO MIRA: no mira o no orienta la mirada hacia estímulos visuales.

58. EL NIÑO NO SIGUE: puede mirar objetos estáticos, pero no realiza seguimiento visual como correspondería a la edad.

59. OTROS: incluye cualquier conducta relacionada con la función visual que no quede anteriormente reflejada. En caso de consignar "otros" como respuesta, se debe describir la conducta observada.

FUNCIÓN AUDITIVA: estos ítems pretenden descartar dificultades en la función auditiva de los niños que puedan interferir en el contacto que llevan a cabo con la madre.

60. EL NIÑO SE ORIENTA HACIA LA VOZ DE LA MADRE: cuando la madre habla, el niño orienta cabeza u ojos hacia ella o realiza movimientos del cuerpo orientados a la voz.

61. EL NIÑO SE ORIENTA HACIA LA VOZ DE OTRAS PERSONAS, CONOCIDAS O NO: cuando otras personas hablan, el niño orienta cabeza u ojos hacia ellas o realiza movimientos del cuerpo orientados a la voz. Se debe tener en cuenta que la respuesta a voces no familiares puede ser más débil o inconstante, pero debe estar presente.

62. EL NIÑO SE ORIENTA HACIA SONIDOS O RUIDOS: el niño se orienta hacia sonidos o ruidos de forma adecuada a la edad.

63. EL NIÑO NO SE ORIENTA HACIA SONIDOS O RUIDOS: el niño se muestra negligente ante sonidos o ruidos de diferentes intensidades o frecuencias.

64. OTROS: incluye cualquier conducta relacionada con la función auditiva que no quede anteriormente reflejada. En caso de consignar "otros" como res-

puesta, es necesario describir la conducta observada.

3. APLICACIÓN MÉTODO Y NORMAS DE APLICACIÓN

El IVAIm-i es una pauta de observación. El método de aplicación será la **observación directa** de las interacciones entre la madre y el niño por parte de un terapeuta (psicólogo, fisioterapeuta o neuropsiquiatra). Puede realizar la observación el terapeuta que habitualmente atiende al niño u otro terapeuta que, de forma puntual, los visite.

Cabe recordar que éste es un instrumento pensado para ser utilizado en un contexto terapéutico, como es el CDIAP, donde las familias con niños pequeños son atendidas con bastante regularidad y frecuencia y de manera multidisciplinar.

Se contemplan otros métodos de observación a partir del registro en vídeo de la sesión y posterior visionado y registro por parte de uno o más terapeutas. No obstante, dada la presión asistencial sobre los servicios que atienden a la pequeña infancia, éste es un método poco eficaz para ser utilizado de forma habitual.

El observador debe estar previamente familiarizado con los ítems del instrumento, ya que no se realizarán anotaciones durante la observación.

No se debe intentar observar de forma exhaustiva o sistemática. Observamos niños muy pequeños y puede darse el caso de que no aparezcan conductas valorables de cada factor. Si la información recogida se valora insuficiente, se puede repetir la observación no más allá de una semana después. Con posterioridad a este período lo consideraríamos un retest, dados los cambios evolutivos y relacionales tan importantes que hacen los niños en edades tan tempranas.

Se debe observar de la forma más natural posible:

- No se da ninguna consigna a la madre.
- Como ya hemos dicho, no se harán anotaciones durante la observación.
- El observador actuará de la forma habitual con la madre y el niño, intentando promover y dando espacios de interacción entre los dos, pero sin dejar de

intervenir como considere adecuado en situación de sesión terapéutica.

- El observador debe tener una actitud abierta para captar todo aquello que pasa entre la madre y el niño.

- Si otras personas acompañan habitualmente a la diada en las visitas, mantendremos el mismo setting el día de la observación. Las interacciones que consignemos en la hoja de respuesta serán siempre referidas únicamente a las que tienen lugar entre el niño y su madre (entendemos por madre quien realiza la función materna).

- Una vez finalizada la sesión y con la mayor inmediatez posible, se harán las anotaciones pertinentes en la hoja de respuesta.

4. EXPERIENCIAS

En los últimos diez meses diversos CDIAP han colaborado en un primer testeo del IVAIm-i.

Profesionales de diferentes disciplinas, psicólogos y fisioterapeutas, han utilizado el instrumento con los niños dentro de la franja de 0 a 6 meses atendidos en su servicio. El objetivo de pedirles su colaboración para que prueben el instrumento es conocer, desde la práctica clínica, la impresión de los diferentes profesionales sobre la utilidad o no del instrumento. Teniendo en cuenta que no es un instrumento validado estadísticamente, se pedirá que valoren los siguientes aspectos:

- Valorar si permite obtener una impresión diagnóstica más adecuada/objetiva/descriptiva de la relación entre la madre y el niño.
- Valorar si permite focalizar la intervención.
- Valorar si permite establecer un plan terapéutico (objetivos y abordaje terapéutico) más acotado.

CDIAPS colaboradores:

- CDIAP Magroc
- CDIAP Granollers
- CDIAP Caldes
- CDIAP Cornellà
- CDIAP Girona

Dejaremos para futuras publicaciones la valoración que desde los diferentes

servicios hacen del instrumento a la espera de obtener una muestra suficiente.

Querría agradecer el asesoramiento, el apoyo y la colaboración en este proyecto a Josep M^a Brun (psicólogo clínico y co-creador y co-director del Programa AGIRA), a Rafael Villanueva (psicólogo clínico y co-creador y co-director del Programa AGIRA), a Mercè Mitjavila (Doctora en Psicología. Especialista en Psicología Clínica y profesora de la facultad de Psicología de la UAB) y a los CDIAP Magroc de Terrassa, CDIAP Granollers, CDIAP Caldes, CDIAP Cornellà y CDIAP Girona. ●

BIBLIOGRAFÍA

Acquarone, S. (2004). *Infant-parent Psychotherapy*. London: Karnac Books.

Acquarone, S. (2007). *Signs of autism in infants: recognition and early intervention*. London: Karnac Books.

Acquarone, S. (2010). *Upa lala: ayudando a los que ayudan*. Barcelona: Lumen.

Álvarez, M. (2015). Repercussions de la crisi econòmica en la petita infància des de la perspectiva d'un CDIAP. *Desenvolupa, revista de l'ACAP*.

Bion, W. (1962). *Aprendiendo de la Experiencia*. Buenos Aires: Paidós.

Bowlby, J. (2006). *Los vínculos afectivos: formación desarrollo y pérdida*. Madrid: Morata.

Brazelton, T.B. i Cramer, B.G. (1993). *La relación más temprana: padres, bebés y el trauma del apego inicial*. Barcelona: Paidós.

Cortada, M. i Tarragó, R. (2006). Intervenció psicològica des d'una unitat de cures intensives neonatals. *Desenvolupa, revista de l'ACAP*, 27, 108-120.

Larbán, J. (2008). Guía para la prevención y detección precoz del funcionamiento autista en el niño/a en su primer año de vida. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente*, 45/46, 63-152.

Mitjavila, M. (2007). Instruments per avaluar la interacció entre la mare i l'infant. *Desenvolupa, revista de l'ACAP*, 28, 19-39.

Negri, R. (2004). Signos precoces indicadores del riesgo autista en el niño, en Brun, J.M. y Villanueva, R. (eds.). *Niños con autismo: experiencia y experiencias*. Valencia: Promolibro.

Winnicott, D. (1953). Transitional objects and transitional phenomena, *International Journal of Psychoanalysis*, 34, 89-97.



"Mirar y ser mirado amorosamente por la madre fortalece al niño y las capacidades de maternaje de la madre."

IVAI m-i: Instrumento para la valoración cualitativa de las interacciones madre-niño

Susanna Olives Azcona

DURACIÓN DE LA OBSERVACIÓN: 45-60 MINUTOS

NOMBRE DEL NIÑO:

EDAD DEL NIÑO:

FECHA DE NACIMIENTO DEL NIÑO:

FECHA Y HORA DE LA OBSERVACIÓN:

ESTADO DEL NIÑO EN EL INICIO DE LA OBSERVACIÓN:

Sueño: excitado alerta vigil somnoliento dormido

Alimentación: saciado hambriento

INTERPERSONAL		
MIRADA DEL NIÑO/A:	FRECUENCIA	OBSERVACIONES
1. Mira a la madre (espontáneamente o en respuesta a la mirada de la madre)		
2. No mira a la madre		
3. Mira "a través"		
4. Mira cuando no le mira la madre		
5. Prefiere mirar objetos		
6. Otros		
MIRADA DE LA MADRE		
7. Busca la mirada del niño		
8. Responde a la mirada del niño		
9. Muestra malestar/desánimo cuando no se encuentran o el niño rechaza su mirada		
10. No le mira		
11. Otros		
RECLAMAR		
12. El niño provoca sonidos, gestos, expresiones faciales y/o movimientos del cuerpo para recibir una respuesta afectuosa de la madre		
13. El niño reclama y obtiene una respuesta ajustada		
14. El niño no reclama		
15. El niño reclama y obtiene una respuesta desajustada		
16. Otros		
IMITACIÓN		
17. El niño mueve la boca, lengua o hace muecas imitando a la madre		
18. La madre imita un sonido del niño		
19. La madre no imita		
20. El niño no imita		
21. Otros		

POSTURA/CALIDAD DEL DIÁLOGO TÓNICO		
22. Hipotonía del niño		
23. Hipertonía del niño		
24. Inquietud del niño		
25. El niño no se acopla al cuerpo de la madre		
26. La madre no se acopla al cuerpo del niño		
27. El niño rechaza el contacto físico		
28. La madre rechaza el contacto físico		
29. Otros		
ALIMENTACIÓN		
actitud del niño		
30. Buena calidad de succión		
31. Mala calidad de succión		
32. Orientación de cabeza y cuerpo hacia el cuerpo de la madre		
33. Orientación del cuerpo opuesta al cuerpo de la madre		
34. Se coge al pecho con la mano/coge el biberón en caso de alimentación artificial		
35. Brazos lejos del cuerpo de la madre		
36. Mira a intervalos a la madre		
37. Mantiene todo el rato los ojos cerrados		
38. Otros		
actitud de la madre		
39. Se ajusta a la demanda del niño		
40. Se anticipa		
41. Se demora		
42. Acomoda adecuadamente el niño al pecho		
43. No lo acomoda adecuadamente al pecho		
44. Le mira mientras lo amamanta		
45. No le mira mientras lo amamanta		
46. Responde a las miradas del niño		
47. No responde a las miradas del niño		
48. Expresa placer en el hecho de amamantar al niño		
49. Alimentación artificial: postura que dificulta el diálogo madre-bebé		
50. Alimentación artificial: postura que promueve el diálogo madre-bebé		
51. No reacciona cuando el niño deja de succionar		
52. Mira al niño cuando éste deja de succionar		
53. Otros		
SENSORIAL		
FUNCIÓN VISUAL		
54. El niño mira las caras		
55. El niño sigue objetos que no hacen ruido		
56. El niño sigue luces		
57. El niño no mira		
58. El niño no sigue		
59. Otros		

FUNCIÓN AUDITIVA			
60. El niño se orienta hacia la voz de la madre			
61. El niño se orienta hacia la voz de otras personas, conocidas o no			
62. El niño se orienta hacia sonidos o ruidos			
63. El niño no se orienta hacia sonidos o ruidos			
64. Otros			

ESTILO RELACIONAL PREDOMINANTE DE LA MADRE: ___ajustada ___ sobreinvolucrada ___ ambivalente ___ neglig

ESCUCHANDO LO QUE NOS DICEN LOS HERMANOS DE NIÑOS CON AUTISMO

“No me dirigía nadie la palabra, a pesar de mis esfuerzos por entablar conversación”.

Paris-Austerlitz
RAFAEL CHIRBES

– Josep M^a Brun –

Psicólogo Clínico. Ex-director del Centre Terapèutic Bellaire. Creador y ex-director del Programa AGIRA en la Atención Precoz.



El trabajo con y junto a la familia en el tratamiento de niños diagnosticados de TEA responde básicamente a dos razones: el reconocimiento de las capacidades insustituibles de los padres como agentes terapéuticos y el intento de acoger, acompañar y aliviar el sufrimiento que conlleva el proceso en el entorno, en especial en aquellas personas que se hacen cargo del niño afectado.

En un anterior artículo¹ recogíamos la primera parte de una extensa conferencia sobre la familia de los niños con autismo realizada en las *Jornades sobre Trastorns Generalitzats del Desenvolupament*, organizadas por el Centre Educatiu i Terapèutic Carrilet el año 2008 en Barcelona. En aquel texto nos centrábamos de forma principal en los progenitores y adultos, a pesar de que especificábamos que *“la familia no sólo está formada por los padres y que, más allá de la suma de idiosincrasias, se trata de un grupo de personas que se influyen mutuamente. Esa impor-*

tancia de las relaciones interpersonales se acentúa con la presencia de hermanos del niño afectado” (Brun, 2013: 44). Hacíamos asimismo referencia a los sentimientos que despertaba en los padres la presencia de otros hijos. Ya desde la dificultad, en algunas ocasiones, de poder pensar y desear una nueva paternidad por miedo a repetir una situación dolorosa o por cómo puede afectar al niño con el trastorno, en general muy posesivo, la presencia de un nuevo hermano. O, incluso, por un cierto sentimiento de traición y culpa hacia el hijo afectado al desear vivir con ilusión una nueva paternidad. Y, cómo no, por la certeza de que si la situación existente ya supera muchas veces la capacidad mental y organizativa de la familia, un nuevo miembro vendría a complicarla a extremos insufribles.

Como quiera que sea, la preocupación por la situación se extiende en los padres hacia sus otros hijos. Esa inquietud conlleva que, en la práctica clínica como terapeuta de niños con TEA, los padres con frecuencia nos consultan por aspectos relacionados con sus hermanos. Desglosábamos en el primer artículo algunos de los motivos más reiterados: *“en primer lugar, la preocupación de que puedan estar afectados, ya sea de manera primaria, como el hermano, o como consecuencia de la convivencia con el hermano afectado y con unos padres demasiado ocupados por él. En*

otras ocasiones, los padres necesitan ayuda para explicar al hijo no afectado el trastorno de su hermano; no les resulta fácil encontrar el momento y las palabras para hablarle de ello. Otro motivo frecuente es la confusión entre malestar y patología; algunas conductas del hijo no afectado pueden despertar el temor de que apunten a un trastorno y las respuestas sanas y evolutivas de enfado, tristeza, angustia, resistencia u oposición -entre otras- son malinterpretadas desde el prisma de la experiencia vivida con el hijo con autismo. Por último, en más de una circunstancia, los padres llevan al hijo recién nacido a la consulta donde es tratado el hermano con autismo, en una especie de demanda de certificado de salud del nuevo vástago” (Brun, 2013: 48).

Queremos tomar prestados los comentarios de los propios hermanos de los niños con TEA para acercarnos a los sentimientos que la situación les provoca. En todos ellos se trató de entrevistas puntuales, no de un tratamiento, y con el objetivo explicitado de poder hablar y pensar sobre el hermano, su trastorno y las repercusiones en la familia y en la vida cotidiana, lo que incluía los sentimientos que les despertaba a estos hermanos no afectados por el trastorno. En algunos casos, la demanda era de los propios hermanos; en la mayoría, eran los padres los que la solicitaban o estimaban adecuada la indicación del terapeuta para realizar las sesiones. Las edades de

los hermanos son variadas, así como su ubicación en el orden entre hermanos. Algunos son mayores y otros menores con relación a ellos y no es cuestión baladí. Parece lógico inferir que aquel hermano que ha vivido desde el nacimiento la situación experimental reacciones distintas a las de aquel que ha conocido un período de convivencia diferente. Como también influye en los padres de manera directa que el niño afectado sea el primogénito o no. En todo caso, los apuntes que vienen a continuación no se detienen en ese aspecto y buscan poder reflexionar sobre sentimientos generales o generalizables. Algunas frases han sido dichas por los padres con relación a esos hermanos y nos ayudan a enriquecer la visión. No pretende en ningún caso ser un estudio exhaustivo o concluyente. En la selección de frases que hemos escogido, intervienen doce hermanos (siete niñas y cinco niños), entre los cuatro y los diecisiete años, de once niños con autismo, todos ellos varones. En algunos casos, hemos podido conocer las opiniones y sentimientos de los hermanos en diferentes entrevistas a través de los años. De esos doce niños, la mitad son mayores y la otra mitad menores que sus hermanos. Los nombres de los niños son evidentemente ficticios.

EXPLICANDO EMOCIONES

Llamábamos la atención en el primer artículo sobre el sorprendente y clamoroso mutismo que se cierne en algunas ocasiones acerca de lo que ocurre en casa en contraste con el fuerte impacto de los sucesos diarios y cotidianos, algunos de ellos de una exuberancia imposible de obviar. Lo describíamos como una especie de **enfermedad silenciada**: *“Se establece una alianza entre el no poder preguntar del hermano (por no afectar a los padres, por no querer saber) y la dificultad de dar una explicación de los padres (también, en alguna ocasión, por pensar que el conocimiento de la realidad puede afectarle más)”* (Brun, 2013: 48).

“Es que no pregunta”, se justificaba la madre de Míriam, una niña de siete años con un hermano con autismo de diez, Albert, que mostraba perturbadoras actuaciones en casa. Esa gran dificultad

en poder hablar de manera franca y abierta del trastorno del hermano se podía apreciar también en las palabras de Mariona, de cuatro años, hermana de Pere, de nueve, un niño afectado de TEA y en su diálogo conmigo: *“A veces, mis padres riñen a Pere porque se hace cacas encima... Porque está enfermo”.*

“¿Qué le pasa?”, le pregunto. “No lo sé”. Y cambia de tema, se coloca de espaldas a mí, menos cercana. “Me parece que no quieres seguir hablando de eso”.

“No”.

En otra situación, los padres de Vicenç, un niño con Síndrome de Asperger, no encuentran el momento para hablar del trastorno con Guifré, su hermano mayor de diecisiete años, porque éste se les hace esquivo a los intentos de conversación. Una vez que Guifré ya ha hablado conmigo, la madre me envía un mensaje en el que me cuenta: *“Se nota que ha pensado bastante y que le hacía mucha falta que no fuéramos nosotros quienes le habláramos de su hermano”.* En este caso, la necesidad de preservar a los padres del diálogo de algo que puede ser vivido como muy penoso parece un motivo de mayor peso que el intento aparente de evitar la conversación.

La **ambivalencia afectiva** o mezcla de sentimientos, que los padres sienten en muchas ocasiones durante el proceso de convivencia con su hijo, se hace extensible a los hermanos. Esa ambivalencia aumenta su desconcierto. Los hermanos intentan entender lo que ocurre y no les resulta fácil aceptar esa incongruencia en sus propios afectos, esa disonancia cognitiva. Marta, de ocho años, la hermana pequeña de Vicenç, de once, el niño del que hablábamos con anterioridad, nos brindó con su explicación el mejor de los ejemplos de esa ambivalencia: *“Yo les digo a mis padres que no sé por qué tiene esa actitud. Esta enfermedad hará que me lo pase muy mal durante muchos años. Da rabia su comportamiento, pero es mi hermano y es el único que tengo; es un terror... También es majo cuando lloro y pone una canción alegre para que yo no esté triste”.* Marta es capaz en una sola frase de mostrarnos su perplejidad (*Yo les digo a mis padres que no sé por qué tiene esa actitud*), su miedo

a las consecuencias del trastorno, a la vez que su preocupación por la condena del futuro (*Esta enfermedad hará que me lo pase muy mal durante muchos años*), su enfado (*Da rabia su comportamiento*), una suerte de resignación (*Pero es mi hermano y es el único que tengo*), su pánico (*Es un terror...*) y, a la vez, el aprecio de los aspectos positivos de su hermano (*También es majo cuando lloro y pone una canción alegre para que yo no esté triste*). Para acabar de mostrar la complejidad de los afectos, Marta nos muestra la situación de pensamiento acaparado cuando se ‘equivoca’ al decirnos que es su único hermano, pues en realidad tiene también otro hermano mayor.

En una mezcla de sentimientos más modesta, Montse –de quince años y hermana de Arnau, de trece, un niño con un grado de autismo significativo– nos explica: *“¡Qué paciencia! Mi madre me dice que tengo ganado todo el cielo. Bueno...a lo mejor un cacho grande... Bueno, no... Es mi hermano, me toca”.* Montse no acaba de saber si su paciencia o, dicho de otra manera, su sufrimiento debe ser contabilizado como una virtud o una obligación.

Marta nos revelaba con contundencia en otro momento de la conversación: *“No me puedo quitar de la cabeza a Vicenç”.* Su madre nos contaba cómo en una ocasión en la que Vicenç estaba pasando tres días de colonias con su escuela Marta, lejos de aprovechar la ocasión para disfrutar de unos padres no compartidos, no dejaba de hablar de su hermano ausente. Otro ejemplo de esa **omnipresencia del hermano en la realidad y en el pensamiento** nos lo brinda Cesc, de cinco años y hermano de Dani, de siete, con su dibujo de la familia. Traza una casa y una madre sola que *“está contenta porque Dani ha aprendido a comer el yogur solo”.* El resto de preguntas obtienen respuestas también con referencias a Dani y a la pregunta de quién es su preferido contesta que Dani. En los mismos términos transcurría mi diálogo con Jaume, de trece años y hermano de David, de ocho:

“¿Cómo eras antes de que naciera tu hermano?”

“No puedo recordar ninguna escena sin mi hermano, siempre está él cuando recuerdo cosas”.

¹ BRUN, JM (2013). “Comprensión del entorno familiar de los niños con autismo”, *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 22, pp. 43-50.

“Intenta recordar algo”.

“Recuerdo el regalo que le hicimos mi abuelo y yo a mi madre...cuando nació mi hermano”. Elocuente.

Esa presencia persistente del hermano en el pensamiento va muy ligada al **sentimiento de padres acaparados**. Tal vez somos injustos hablando de sentimientos, pues responde invariablemente a una realidad. Los niños con TEA necesitan una atención desproporcionadamente mayor que sus hermanos, en especial en términos cuantitativos. Esa realidad no sólo puede conllevar culpa en los padres sino que a la vez es un plato difícil de digerir por los hermanos. Algunos muestran ese malestar de forma explícita, otros de manera sutil. Hay quienes lo ocultan bajo una capa de comprensión y responsabilidad que debe llamarnos la atención y no confundirnos. La capacidad de expresar el malestar y de que los padres lo puedan escuchar tiene mucho que ver con la buena elaboración de la cuestión. Noèlia, de ocho años y hermana de Gerard, de diez, no disimulaba su disgusto: “Tengo celos de Gerard. Mis padres lo cuidan más a él y lo quieren más. A veces me gustaría tener dos años y que mis padres me cuidaran como a él”. Más de un hermano, no sin cierta lógica ni que sea infantil, confunde cuidar más con querer más. Berta, de ocho años y hermana de Joan, de cinco, admite que sus padres tienen que cuidar a Joan mucho y eso “me hace enfadar”. A su vez Jessica, de doce años, hermana menor de Manuel, nos explica: “Aunque creo que no, siento que mi hermano ha sido más cuidado y mimado por mis padres por su problema”. Sin embargo Miriam, de siete años y hermana de Albert, de diez, tenía una respuesta menos directa. En una nota que los padres me escribieron relataban la siguiente situación: “Miriam se está mostrando más fría con su padre, lo evita y hay momentos que le molesta hablar o estar junto a él. Nosotros creemos que puede ser porque ve que Albert es muy del papa (están muy juntos, juegan, pasean siempre de la mano)”. En este caso, se trata de una queja pasiva e indirecta.

La **extrañeza e incomprensión** ante las acciones de unos niños muy difíciles de entender forman parte del universo

de sus hermanos. Marta nos sigue aleccionando con sus reflexiones: “Para mi hermano las cosas difíciles son fáciles y las cosas fáciles son difíciles”. Es decir, no puede utilizar la lógica con él. Esa falta de referentes que expliquen lo que sucede lleva a muchas dudas y, en el mejor de los casos, a preguntas. Los hermanos no sólo quieren saber sino que lo necesitan. Jaume se preguntaba algo tan sencillo pero a la vez tan cotidiano y que llevaba a tantas distorsiones como la manera en que podía frenar que su hermano le pusiera la mano en el plato cuando desayunaban. Y Guifré se mostraba preocupado en saber porqué su hermano Vicenç se ponía tan pesado en querer ver el reloj del telenoticias de la televisión autonómica cada noche. Los días posteriores a mi encuentro con Guifré, la madre me comentaba en tono socarrón que desde el día que habíamos hablado ya no tenía un hijo que se sentara ante el reloj del telenoticias sino dos. Al poder entender mejor a Vicenç, su hermano había decidido acompañarle en aquellos momentos.

Es evidente que, a pesar de la extrañeza, los hermanos sienten la cercanía en relación a esos niños que actúan de maneras que saben o intuyen no compartidas por la mayoría. El desconocimiento de la etiología o la fuerza de las fantasías por encima de las explicaciones que han recibido les pueden llevar en más de una ocasión a una **identificación** con el hermano y sus dificultades. No parece desatinado suponer que si uno es hijo del mismo padre y de la misma madre, puede estar expuesto a sufrir las mismas circunstancias. Y para algunos hermanos, en especial los menores, la pregunta es cuándo sucederá, cuándo empezaré a actuar como el hermano afectado, a qué edad incluso. Ese temor al contagio, por decirlo de alguna manera, era expresado de manera diáfana por Noèlia, de seis años, hermana pequeña de Gerard: “Me preocupa que a mí me pase lo mismo que a Gerard y tenga que ir con Francesca (terapeuta de su hermano)”. Miriam, de siete años, llevaba la identificación a los terrenos de la competencia con una frase que parece referenciar también una cierta sensación de sentirse menospreciada o menos cuidada en relación al hermano:

“¿Por qué Albert va dos veces a la semana con Alba (terapeuta) y yo tan poco con Josep M^a?”. Por su lado, Jessica, de doce años y menor en dos que su hermano Manuel, no quiere seguir visitándome después de la segunda entrevista porque “No estoy tan mal como Manuel [como] para ir al psicólogo”.

Adivinamos también una excesiva identificación en aquellos niños que niegan con contundencia el trastorno del hermano. En esa **negación de la diferencia** podemos percibir con claridad el sufrimiento que genera. Marc, de once años, era dos años mayor que Àngel, un niño con diagnóstico de TGD que a pesar de sus recursos verbales y expresivos, mostraba a través de conductas bizarras su fragilidad. Ambos asistían a la misma escuela ordinaria y se encontraban en la hora del recreo. Esos momentos despertaban una gran desazón en el hermano mayor, que no podía abstraerse de la presencia del menor ni dejar de controlar y reprender sus acciones. El propio Àngel se lamentaba en una sesión de terapia: “Mi hermano me pega broncas y me dice que no haga el tonto en el recreo”. Pude vivir también el sufrimiento alarmado de Marc un día en que acompañó a su padre a la sesión que realizábamos con Àngel. En un momento determinado de la sesión apunto que parece que Àngel suele recordar más los enfados que las cosas buenas. Marc saltó irritado y con una inesperada e inusitada violencia verbal me espetó: “¡Como todo el mundo! ¡Es normal! Todo el mundo recuerda los enfados”.

En otras situaciones, se capta la diferencia con el hermano, se valora el privilegio de no pensar, sentir y actuar como él, pero ello lleva a la **culpa**. En una suerte de culpabilidad del superviviente, cuesta vivir la fortuna de la salud sin compararla con la ‘desgracia’ del hermano y sentirse responsable por ella. Es evidente que estos niños difícilmente podrán mostrar sus quejas hacia el hermano y les será más difícil preservar su espacio y mantener sus deseos. Las palabras de Montse, en una primera visita a los trece años y hablando de su hermano Arnau, dos años menor, no dejan lugar a la duda: “Si encima que tiene un problema, me enfado

con él...”. Marta, a quien ya conocemos por sus clarificadores comentarios, se lamentaba: “Yo le digo a Vicenç: Vicenç, yo no tengo la culpa. Aunque sea pequeña, a mí me gustan las cosas buenas, no las malas”. Cuando le comento que ella no tiene la culpa de lo que le pasa a Vicenç, se calma y, por primera vez, puede hablarme de sus amigos y explicarme cosas que hacen en el colegio. Sabemos, también, de la relación de la culpa con deseos agresivos inconscientes y entendemos que las circunstancias cotidianas de convivencia pueden generar mucha frustración y rabia hacia el hermano que acapara, destruye e imposibilita. Y comprendemos también que esa culpa que retorna, justamente, no ayuda tampoco a poder exteriorizar la queja. Pep, de doce años y hermano de Jordi, de seis, me explicaba: “Soñé que mi hermano moría. Me asusté mucho. No sé porqué”. Cesc, por su parte, confesaba a sus padres sobre sus sentimientos respecto a su hermano Dani: “Es que lo mataría de tanto que lo quiero”.

La culpa por los propios sentimientos y la **disculpa del hermano** pueden ir de la mano. La necesidad de defender al hermano de ataques o reprimendas por sus acciones puede ser una manera de combatir, contener y reprimir el propio enfado. El mismo Cesc, de cinco años, defiende a su hermano Dani, de siete, de las acusaciones de su padre que le tilda de **pesado**. Tuve ocasión de ver a Cesc años después y comprobar, con alivio profesional, que había podido acabar reconociendo de manera abierta él también que la convivencia con su hermano conllevaba momentos de extremo fastidio: “A veces, me cansa”. En algunos casos, el niño acepta resignado una especie de castigo, enredado en ese bucle de rabia y culpa que le atrapa. Marta defiende a su hermano Vicenç y se enfada con sus padres si le riñen, incluso cuando el motivo es que le ha pegado a ella. Claro está que no siempre la valoración surge a partir de la propia culpa y encontramos situaciones en que se da un reconocimiento franco y agradecido de las **bondades del hermano**. Con cierta frecuencia se valora la sinceridad y honestidad de los niños con autismo, su falta de doblez, aunque

justamente ese aspecto sea más fruto de su rigidez que de una determinada ética, cuestión que se evidencia cuando se comprueba que no viene acompañada de compasión por el otro. Sin embargo, Noèlia, de ocho años, dos menos que Gerard, acertaba al captar que podía encontrar en su hermano conductas benévolas con ella que difícilmente hallaría en otro niño de su edad: “Cuando tengo miedo, Gerard me hace compañía... Eso no pasaría si fuera normal”.

Debemos reconocer, no obstante, que aparece con mayor frecuencia una **queja de las limitaciones del hermano** y que esa protesta, crítica o lamento se puede manifestar de diversas formas y obedecer a diferentes motivos y emociones. En el caso de Marta, que se pasaba el día persiguiendo a su hermano para que jugara con ella, respondía, sin más ambages, a la perplejidad: “Vicenç no quiere jugar conmigo... No sé porqué”. Otra cosa es que, por lo que la conocemos, se atribuyera alguna responsabilidad en esa negativa. En Noèlia, el comentario era básicamente la constatación de una realidad, aunque se tratara de su hermano mayor: “Juego poco con mis padres porque siempre tienen cosas que hacer y con Gerard es difícil jugar porque no sabe muchos juegos”. Por último, en Mariona, ya con trece años y en referencia a Pere, de dieciocho, la queja apuntaba más a la actitud condescendiente de sus padres con el hermano que a las consecuencias del propio trastorno: “Mis padres no le acostumbra a que haga más cosas”. En todo caso, podemos colegir que, en general, la queja nace del deseo de interrelacionarse más y mejor con el hermano, a través de los canales habituales entre niños, en especial el juego.

Entre las limitaciones del niño con autismo que más afligen al entorno se encuentra en un lugar destacado la fragilidad y los pocos recursos para defenderse. El entorno próximo, incluidos los hermanos, sufren con impotencia lo expuestos que están los niños con autismo a las agresiones del exterior, en forma de violencia, pero también de insultos, bromas de dudosa gracia, ridiculizaciones, humillaciones o vacíos por parte del grupo, entre otras. Se ha hablado con

preocupada insistencia del acoso escolar que pueden padecer niños con Síndrome de Asperger por parte de sus compañeros. Todo ello no escapa a la familia y sus otros hijos pueden manifestar un notable **sufrimiento por el hermano**. Montse, trece años, nos ofrece dos ejemplos de esa preocupación respecto a su hermano menor. Por un lado, de forma genérica: “Estoy enfadada conmigo misma, con rabia, por no haber podido hacer más, ayudar más...”. Por el otro, de forma más coyuntural cuando su hermano pasa a una escuela especial y sufre cuando lo ve volver a casa los primeros días: “Veo que Arnau vuelve arañado de la escuela especial, me planteo si es un buen lugar para él. Hay niños que están peor. Con perdón, ¿eh?”.

Una de las preguntas que se formulan casi todos los niños se refiere al futuro que les espera a sus hermanos. Las **dudas sobre la evolución** forman parte inevitable de las conversaciones, así como aquellas sobre su etiología. La idea de cronicidad no siempre está presente en su planteamiento de la cuestión. De la misma manera que los padres se cuestionan sobre el pronóstico, los hermanos quieren saber qué pueden esperar en el porvenir, cuando el hermano se haga mayor. Cesc, recordemos de cinco años, intentaba concretar ese futuro: “¿Es para siempre? (...) Entonces, ¿no se podrá casar? ¿No podrá tener hijos?”. Noèlia, de seis años, formulaba la pregunta de manera simple y directa: “¿Mi hermano siempre estará igual?”. La misma pregunta me la volvió a exponer dos años después, en un nuevo encuentro. Esta reiteración en la pregunta responde a una circunstancia que no debemos olvidar y que es necesario compartir con los padres: no podemos dar por supuesto que el tema está zanjado, entendido y elaborado porque ya lo hayamos expuesto una vez. Los hermanos reflexionan y tratan de elaborar la situación en diferentes momentos de su vida, entre otros motivos porque son niños que están en evolución. Pueden necesitar volver a pensar, hablar y escuchar nuestras explicaciones, que les reaseguren o que les vuelvan a aclarar un tema que no es en absoluto fácil de comprender y/o aceptar.

La preocupación por el futuro del hijo en los padres de niños con TEA se centra con padecimiento en quién cuidará de él si no logra una cierta autonomía y autosuficiencia cuando ellos ya no puedan realizar esa función. Y la mirada se torna hacia los demás hermanos. Los padres de Toni, de once años y con Síndrome de Asperger, no se atreven a concebir otro hijo por temor a que nazca también afectado y deciden adoptar uno para poder cumplir su deseo de nueva paternidad. Entre los motivos, sin embargo, se cuenta además la preocupación por el futuro de Toni: "(...) También para que, cuando nosotros no estemos, alguien pueda hacerse cargo de Toni". Quedarnos sólo en la crítica de esa afirmación sería negligente y desdeñaría la complejidad de la cuestión, obviando toda la dificultad que implica replantear el proyecto familiar cuando aparece el autismo. Para los demás hijos, la cuestión de **quién cuidará del hermano en el futuro** se puede volver también un asunto muy presente. Jaume, de trece años y hermano de Dani, niño muy afectado de ocho, parece tenerlo claro: "Cuando mis padres falten,

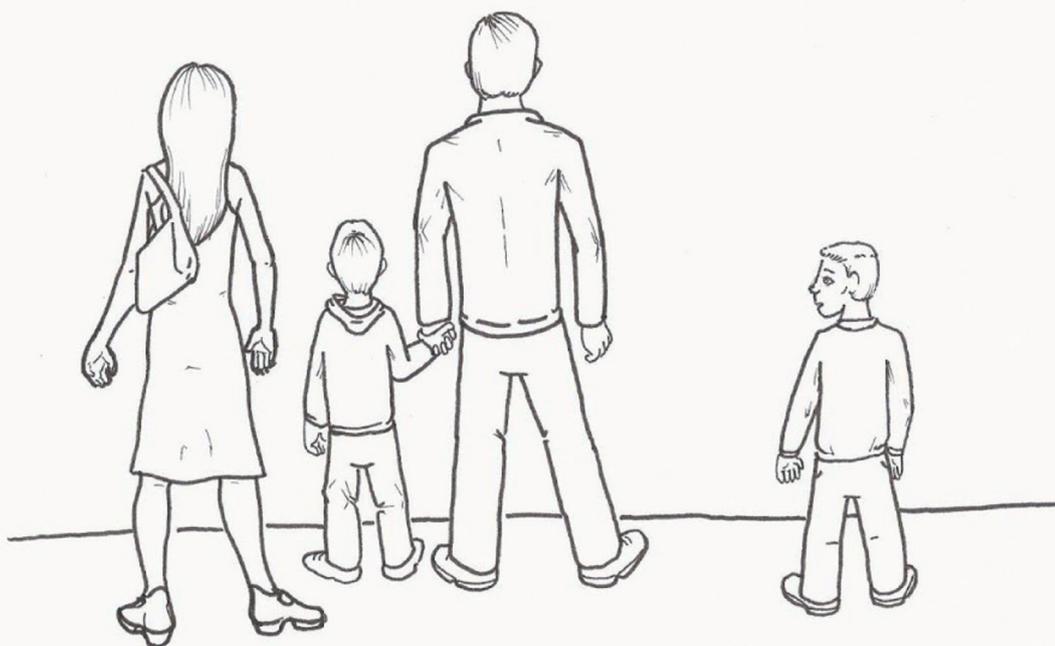
yo lo tendré que asumir". Y esa especie de hipoteca puede ser vivida con mayor o menor angustia.

REFLEXIONES FINALES

Los hermanos de niños con autismo lidian con todos esos sentimientos y tratan de elaborar la situación. Están atentos a las acciones de sus hermanos y a la vez observadores y vigilantes de las reacciones de los padres. Intentan encontrar su lugar y entender a su hermano. Les acompañan en su evolución y celebran y pueden **valorar los cambios** positivos, a la vez que **ayudar** en sus dificultades. Berta, de ocho años, explicita alegre y en un cierto tono de sorpresa esos cambios: "Ahora Joan quiere jugar conmigo y me explica cosas de sus amigos". Los padres de Jessica, de doce años, relatan satisfechos cómo ayuda a su hermano Manuel cuando este se pierde. En algunos casos, encontramos también que la mejora del hermano afectado descompensa el equilibrio familiar y hace aflorar las preocupaciones y dificultades de los demás hijos; incluso, un cierto rechazo al nuevo escenario.

En general, sin embargo, los hermanos acaban aceptando que sus padres no podían ni debían haber actuado de manera diferente y que no sólo no los olvidaban sino que también sufrían por ellos. Mariona, ya con trece años, nos manifiesta esa **comprensión**: "A veces, me molesta que a mí no me dejen hacer cosas que a Pere sí. Pero, entiendo que sea así". No muestra contrariedad ni pena, aunque no deje de valorar "los fines de semana que mi hermano marcha a un Respir y puedo ir con mis padres al cine o a un restaurante".

Escuchar a los hermanos de niños con autismo no sólo nos ayuda como profesionales a saber qué piensan para poder facilitarles su vivencia de la relación sino que a la vez nos ofrece una visión inestimable del hermano afectado y de la dinámica familiar. Ese conocimiento debería incidir en el trabajo y llevarnos, como indicábamos al principio del artículo, a complementar y mejorar nuestros objetivos respecto a las familias: fortalecer su potencial terapéutico y aliviar el sufrimiento que comporta la convivencia con el trastorno. ●



"Los hermanos de niños con autismo (...) están atentos a las acciones de sus hermanos y a la vez observadores y vigilantes de las reacciones de los padres."

Ilustración: Pau Brun Carrasco

EN PRIMERA PERSONA¹

– Eva Velázquez –

Madre de un chico afectado de autismo



Mi marido y yo nos casamos muy jóvenes y decidimos tener nuestro primer hijo a los cuatro años de matrimonio. La primera fue una niña, Irene. Pasé un embarazo raro, pero al final todo salió bien. Cuando ella tenía unos diez meses, decidimos tener otro bebé para que no se llevaran mucho tiempo y pudieran compartir muchas cosas. Estábamos muy contentos porque teníamos la parejita. Durante mucho tiempo, Adrián e Irene crecían a la par. Hacían muchas cosas iguales, Adrián se fijaba mucho en su hermana y confiaba en ella. Durante esa época decidí quedarme en casa y dedicarme a mis hijos.

Hacia los dieciocho meses, Adrián ya decía palabras sueltas como *mama, papa, agua, tata...* Jugaba con su hermana, atendía cuando lo llamabas por su nombre, etc. Pero, poco a poco, empezó a dejar de decir y hacer ese tipo de cosas. Me empecé a preocupar cuando yo lo llamaba por su nombre y él no se giraba, parecía como si no me oyese. Un día parecía que iba a decir algo y se tapó la boca con las manos. Entonces, me saltaron las alarmas. Pero no sabía a quién acudir. Los familiares me decían que no comparara con la hermana, me intentaban tranquilizar y quitarle importancia. Al principio acepté esos consejos porque deseaba que todo fuera bien.

Como la situación de Adrián no mejoraba y esos consejos no me eran suficientes, acudí al pediatra. Le expliqué lo que me preocupaba de Adrián y su respuesta fue exactamente la misma que la de la familia. Me dijo que, si seguía no atendiendo cuando lo llamaba por su nombre, vol-

viera porque posiblemente tendría algún problema de audición. Dos meses más tarde volví al pediatra. Entonces Adrián ya usaba cualquier juguete u objeto para taparse la boca cuando iba a hablar o para taparse los oídos y dejó de mirarme a la cara. El pediatra insistía en que era cuestión de oído. Yo no lo creía porque cuando Adrián escuchaba que alguien desde otra habitación abría una bolsa de patatas, iba corriendo hacia allí. O cuando ponía música que a él le gustaba, venía corriendo. Yo no creía que tuviéramos que hacer ninguna prueba de audición. Me volví a casa con la angustia y las manos vacías otra vez.

Mi hija había empezado P3 y un día, cuando fui a recogerla al colegio, vi dentro de su clase un niño que me recordaba a Adrián. Hacía gestos como él, saltaba como él, tenía la mirada como él. Decidí preguntarle a la profesora qué le pasaba a aquel niño. Ella me escuchó y me dijo que no me podía dar información sobre ese niño, pero que si tenía alguna duda fuese al centro de estimulación precoz -hace veinte años se llamaba así-, que allí evaluarían a Adrián y si tenía alguna dificultad o algún trastorno, me lo dirían para poder ayudarnos. Yo salí encantada, por fin alguien me escuchaba y podía llevar a mi hijo a algún sitio que me dijeran si realmente tenía algún problema o no. Llamamos, pedimos cita, y fuimos a la visita. Nos dijeron que para evaluar a Adrián tenían que hacer varias sesiones con él para poder llegar a un diagnóstico. Acudíamos dos veces por semana a estimulación precoz. Las primeras veces estaba yo dentro con la psicóloga y luego, como Adrián estaba tranquilo, lo podía dejar solo y hacia las sesiones sólo con él.

Al cabo de un mes, yo pedía explicaciones porque me parecía que ya me tenían que decir alguna cosa de lo que le pasaba a Adrián. Yo preguntaba: “¿qué le pasa?”, “¿qué le ves?”, “¿mi hijo hablará?”. Suelen ser las preguntas que hacen

todas las madres. Pero no me daban respuestas directas; al contrario, me daban evasivas... me decían que *aún era pronto, que no sabemos, que hay que esperar a ver como evoluciona, habla tiene, a lo mejor acabará hablando...* Sentía que me daban esperanzas, pero por otro lado no me resolvían mis dudas. Así fuimos pasando todo ese año y toda explicación que recibíamos de atención precoz era que era demasiado pronto para un diagnóstico y que todo lo que se podía hacer por Adrián ya se estaba haciendo.

El siguiente año, Adrián empezaba P3. Yo sabía que la escolarización de Adrián iba a ser totalmente distinta a la de su hermana, y me era difícil enfrentarme a ese curso. Adrián todavía llevaba pañal, cada vez estaba más retraído, se relacionaba menos con la gente... todo un desafío para empezar la escuela. Pero había que hacerlo. Hicimos la entrevista con la tutora y fue encantadora y maravillosa. Le pude explicar nuestra situación y en todo momento se puso de nuestro lado. Nos dijo que no nos preocupáramos, que estuviéramos tranquilos, que iba a hacer todo lo posible por Adrián, que no me preocupara si había que cambiarle el pañal... Nos decía que entre ella y nosotros íbamos a llevar Adrián estupendamente durante el curso. Yo salí muy reforzada de esa reunión porque no me sentía sola, me sentía apoyada por una profesional, que cuando le explicaba las cosas no me juzgaba. Como sí me podían juzgar algunos amigos, que me decían que era exagerada, que la culpa la tenía yo. Cosas que ocurren en estas situaciones...

Empezamos el curso y mi marido y yo seguíamos insistiendo a la profesional de estimulación precoz para que nos diera un diagnóstico. Como no nos daban respuesta, decidimos investigar por nuestra cuenta. En aquellos años no había internet y teníamos que buscar en libros y enciclopedias. La información que había en aquella época era muy dura de leer, ya que

culpabilizaba mucho a los padres. Pero encontramos en las definiciones de autismo cosas que nuestro hijo hacía. Como por ejemplo taparse la boca, no hacer caso cuando se le llamaba por su nombre, hacer filas, apilar cubos hacia arriba, hacer trenes, agrupar objetos por colores o formas... Mi marido y yo leíamos eso y se nos ponía la piel de gallina porque estábamos viendo reflejado a nuestro hijo, aunque no entendíamos demasiado la explicación de por qué existe el autismo. Con toda la información que habíamos recopilado fui a la siguiente visita de estimulación precoz. Les pregunté qué le pasaba a Adrián y me dijeron lo de siempre, *que era muy pronto para evaluar, que había que esperar más tiempo, que tenía un trastorno del habla...* Nosotros les explicamos lo que habíamos leído, que Adrián hacía esas cosas, que si estaba tan claro por qué no nos lo decían. Nos dijeron que no querían poner ninguna etiqueta y que no querían perjudicar a Adrián más de lo necesario. Ésa era la explicación que nos daban.

Llegaron las excursiones del primer trimestre de P3 y el profesorado quiso hablar conmigo. Me comentaron que para la maestra era una responsabilidad muy grande tener que llevarse a Adrián de excursión. Yo entendía la situación porque para mí también era bastante complicado salir a la calle con Adrián. Pero no estaba conforme con que mi hijo se perdiera una excursión porque tenía unas necesidades distintas y su profesora también entendía mi posición. A los dos días me llamó la profesora porque había hablado con la dirección del centro. Había una profesora libre para ese día y podría acompañar a Adrián a esa excursión. Para mí fue un éxito, una satisfacción como madre lograr que mi hijo no fuera tan diferente como querían que fuera. Fue a la excursión y todo salió muy bien.

Yo no podía compartir con los padres de los demás niños de la clase prácticamente nada. Ellos hablaban entre ellos porque los niños eran amigos o porque a los niños les gustaba quedar después del colegio en el parque o porque se habían aprendido una canción que cantarían para Navidad... yo no podía disfrutar todo eso con los demás padres porque mi hijo era diferente.

En estimulación precoz nos seguían diciendo que no querían ponerle ninguna etiqueta. Por esas fechas estrenaron una película en el cine. Mi marido y yo nunca podíamos ir al cine, habíamos dejado de salir con amigos porque no podíamos hacer las mismas cosas, no podíamos irnos a comer a un restaurante con los niños porque Adrián era incapaz de estar sentado dos minutos, ir al parque era una misión imposible... Empezó a tener problemas con la alimentación y a ser muy selectivo con la comida, todo se iba complicando. Así, fuimos perdiendo amistades. Pero un día decidimos dejar a Adrián y fuimos al cine a ver una película de Bruce Willis, *Mercury Rising* (1991). Tratada de un niño autista que va con unos pictogramas, regresa del colegio en autocar, tiene una revista en su casa y descifra un código, marca un número de teléfono y saltan todas las alarmas porque alguien ha descifrado ese código. Entonces vienen, asesinan a los padres, el niño se esconde y tardan en encontrarlo porque está muy bien escondido. Para nosotros fue muy duro ver esa película por varios motivos. Porque estábamos viendo en el niño de la película comportamientos que nos recordaban a nuestro hijo, pero también porque la reacción de la gente en el cine, muchas veces, era de reírse. Nos lo pasamos bastante mal. Quisimos quitárnoslo de la cabeza, pero estuvimos un tiempo *afectados* por eso.

El curso avanzaba y hubo otra excursión. Me llamó la profesora diciéndome que no había nadie para acompañar a Adrián y que no podría ir. Entonces, yo me ofrecí a ir a las excursiones. Al principio me pusieron pegas, pero la dirección del centro también entendía que era injusto que Adrián no pudiera ir de excursión y aceptaron que les acompañara. Estaba muy contenta porque podría ir a una excursión con mi hijo, pero a la vez fue muy duro para mí. Entre las cuatro paredes de casa no me daba cuenta realmente de las carencias que tenía mi hijo porque lo tenía todo adaptado a él. Pero cuando sales al exterior, la realidad se hace mucho más evidente. En esa excursión vi a mi hijo totalmente distinto a los demás. No seguía al grupo, no se relacionaba con nadie, no prestaba atención a la excursión, si le esta-

ban enseñando un conejito en una granja él estaba pendiente de una pegatina que había en la pared. Comparar a Adrián con los niños de su misma edad fue un golpe bastante duro para mí. Pero aguanté la excursión y fui a todas las siguientes, no me perdí ninguna, aunque para mí fuese duro yo entendía que no podía privar a mi hijo de ir a esas excursiones.

Como pareja, nos habíamos quedado prácticamente sin amigos. Con la familia tampoco te puedes apoyar demasiado porque ellos también están sufriendo. Intentas llevarlo dignamente delante de ellos para que no te vean sufrir.

Como pareja también se pasan malos momentos porque pierdes toda la intimidad, pierdes el poder hacer cosas juntos, pierdes todas las cosas que habías pensado hacer, ves que no se pueden hacer.

Es difícil relacionarte con los demás. A lo mejor mi hija me decía “mama me gustaría que viniera una amiga a dormir a casa”. Pero ante cualquier cambio que había en casa, Adrián se descontrolaba o estaba nervioso o se ponía a saltar... y a ella también le violentaba que vinieran amigas a casa y se encontraran con esa situación, o que Adrián se enfadara y tuviera una rabieta.

Su hermana Irene también ha sufrido mucho, siempre ha estado en segundo lugar. No hemos podido darle todo lo que ella necesitaba, como ir al parque con las amigas cuando eran pequeñas porque con Adrián era imposible estar en el parque. Y cuando hacíamos el esfuerzo de ir acabábamos mal las dos, porque estábamos más pendientes de Adrián que de sus amigas. Adrián salía corriendo y yo corriendo tras de él, o quería quitarle una pala a los niños y yo corriendo para allí, o quería montarse en el tobogán sin hacer la cola... Yo me tenía que enfrentar con los padres: “¡qué niño más mal educado tienes!”, me decían. Todo eso también lo vivía y sufría Irene, siendo incapaz de ponerse a jugar con sus amigas y despreocuparse de su hermano. Entonces nos íbamos para casa.

Adrián repitió P3. La dirección del colegio nos lo aconsejó, decían que se notarían menos las diferencias, se reforzaría lo que había aprendido el primer año y a lo mejor podría avanzar más.

¹ El presente texto está basado en la transcripción corregida de la conferencia pronunciada por la autora en el Máster sobre Autismo realizado en el Instituto Superior de Estudios Psicológicos (ISEP) de Barcelona (curso 2014-2015).

Cambiamos de profesora y no fue la misma buena experiencia que con la anterior. Fui a hablar con ella, le expliqué las dificultades que tenía Adrián y cómo había ido el curso anterior. Ella sólo me dijo que ya lo iríamos viendo. Así empezamos el curso. Cuando iba con el resto de mamá a buscar a mi hijo, nada más abrir la puerta, ya empezaba a decirme cosas negativas de Adrián: “¡Vaya día me ha dado hoy Adrián, toma, llévate ya!”, delante de todos los demás padres. O “no ha dejado de subirse a la silla” o “me ha puesto el espejo perdido”. Cada vez que iba eran comentarios de ese tipo y yo me iba a mi casa hundida. No sólo porque me dijera cosas malas sobre mi hijo, sino porque lo estaban oyendo todos los demás. Ya bastante rara me sentía yo porque el curso anterior me había costado relacionarme con los otros padres. Este nuevo curso fue aún peor, porque todo lo que les llegaba a esos padres de mi hijo era muy negativo.

Esa profesora llegó a pedirme que fuese la primera en estar en la puerta cuando fuera a recogerlo, porque así podría darme a Adrián y ella se quedaba tranquila para ir entregando a los demás niños. Y que cuando fuese a llevarlo a la clase, llegara la última para que ya todos estuvieran sentados y solamente tuviera que sentar a Adrián. Me molestó, pero entendí que para ella era más práctico y fácil así. Y allí estaba yo. A veces llegaba justa y tenía que estar disculpándome hasta llegar a la puerta y ella ya la abría con Adrián en la mano para dármelo. Y cuando teníamos que entrar, cerraba la puerta y no nos la abría hasta que tenía todos los niños sentados. La situación era bastante incómoda para mí.

Llegaron las excursiones y yo estaba muy emocionada porque el curso anterior había ido con mi hijo. Se lo volví a plantear a esa profesora porque ella no quería llevárselo. Le dije que el curso anterior lo habíamos hecho así, que alguna vez había ido alguna maestra y cuando no había ninguna disponible iba yo. Ella se negó rotundamente, dijo que a las excursiones no podía ir yo, que *nada más faltaba* que fuese yo. Entonces, fui a hablar con la dirección del centro. Les expliqué que el año anterior lo habíamos hecho así y pregunté por qué ese año no podíamos hacerlo

también. Decían: “no, bueno, es que la profesora es nueva, no te preocupes, ya lo solucionaremos”. Al final me dijeron que sí, que yo tenía que ir a las excursiones porque ya había ido el año anterior. Y repetimos todas las excursiones otra vez, porque como repetíamos P3, repetíamos las mismas excursiones. Si el primer año las excursiones ya habían sido difíciles y duras porque yo veía mucho la diferencia entre Adrián y los otros niños, este año lo seguí viviendo difícil y duro porque Adrián era mayor y los niños más pequeños habían evolucionado más que él y encima no tenía ningún refuerzo por parte de la profesora. El año anterior la profesora me cogía Adrián de vez en cuando para que yo me pudiera relajar, para que pudiera comer, para que pudiera ir al baño. En esas excursiones la profesora ni me miraba a la cara, yo no podía ir al baño desde que salíamos con el autocar hasta que volvíamos, comía como podía porque Adrián no se estaba quieto y no lo podías perder de vista. Para mí, emocionalmente, era bastante duro aguantar ese trato porque mi hijo era diferente. Pero no me perdí ninguna, fuimos a todas las excursiones a pesar de todo.

La profesora nos ponía muchas pegadas. Por ejemplo, un día nos anularon la visita a estimulación precoz y tuve la genial idea de llevarlo a la escuela. Cuando llamé a la puerta para dejar a Adrián, la profesora me dijo que no podía entrar a clase porque ese día tenían pintura y sólo faltaba Adrián en la clase de pintura. Me dijo que, si quería, lo dejara en otra clase. Me fui muy triste a quejarme a la dirección del colegio. Fue otro golpe duro para mí, que ya tenía los sentimientos a flor de piel, sin poder compartírselos con nadie, sin nadie que me comprendiera. Era el contrario de la profesora del año anterior con quien yo podía compartir y desahogarme. Con la nueva, era como un saco de boxeo y todos los golpes eran para mí.

Estaba cada vez más enfadada con estimulación precoz y con el colegio.

Exigimos de nuevo al centro de estimulación precoz que nos dijera qué era lo que tenía Adrián. Les dijimos la palabra autismo y se les pusieron los pelos como escarpas. Nos dijeron que autismo era un cajón de sastre muy grande, donde había

muchas definiciones, pero que ponerle el nombre a ese trastorno era bastante difícil.

Fui al colegio y pedí tener una reunión con el EAP (Equipo de Asesoramiento Psicopedagógico). Me dijeron que era imposible porque ellos tenían mucho trabajo para poder hablar conmigo y que las reuniones sólo las tenían con la dirección del centro. Yo quería que el EAP contactara con el centro de estimulación precoz y hablaran sobre Adrián porque no le veía bien en el colegio. Insistí muchas veces y al final conseguí hablar con el EAP. El EAP me decía que Adrián podría estar hasta los seis o siete años escolarizado en la escuela ordinaria, pero yo no lo veía así. Ya llevábamos un curso y medio y yo veía las enormes diferencias con los otros niños y que no podía estar repitiendo cursos.

Tuve que insistir mucho para que escuela, EAP y estimulación precoz se reunieran para pensar una solución. Finalmente, se reunieron y me explicaron que si quería sacar a Adrián de la escuela ordinaria para llevarlo a una escuela especializada, tenían que evaluarlo para que le dieran el certificado de disminución. Nosotros queríamos lo mejor para Adrián y no queríamos que fuera diferente, pero lo era y estábamos viendo día a día que él no estaba bien en ese colegio.

Empezamos a mirar centros. Fuimos a ver uno en nuestra localidad. Cuando te explican cómo funcionan allí las cosas se te abren los ojos. Entrábamos en otro mundo, todo estaba adaptado y parecía que entendían bien a los niños. Pensamos que Adrián tenía que estar en un sitio así. Visitamos varios centros, entre ellos uno específico de autismo donde nos visitó una psicóloga. Le explicamos que aún no teníamos un diagnóstico de Adrián aunque llevábamos tiempo pidiéndolo a estimulación precoz. En media hora de entrevista con ella nos dijo: “¿tú quieres que te diga lo que tiene Adrián?”. Le dijimos que sí, que lo estábamos pidiendo a gritos y entonces nos dijo: “tu hijo tiene autismo”. Fue un golpe duro que nos lo dijieran porque, aun teniendo muchísimas ganas de que nos dijieran qué era lo que tenía Adrián, el decirnos autismo quería decir que mi hijo no se iba a curar nunca. Ha sido el golpe más duro que me han dado en mi vida, pero del que estoy muy

agradecida porque gracias a ese diagnóstico y a esa persona tan franca y sincera empezamos a poder ayudar a Adrián, en muchos sentidos. Cambió mucho la mirada que tenía sobre la educación de mis hijos. Porque lo que nos había funcionado con la hermana, no nos servía con Adrián.

Debíamos llevar a evaluar a Adrián para que le dieran el certificado de disminución y poder llevarlo a ese centro, que era el ideal para él. Fuimos y nos dieron el 33% que era lo mínimo que necesitábamos para poder solicitar un centro especializado. Escolarizamos a Adrián en el centro específico.

El cambio fue muy grande. Desde el primer día me sentí acogida por todos los padres. Yo no era la rara ni la diferente, ni mi hijo era el raro ni el diferente. Todos éramos iguales, todos teníamos los mismos problemas, a lo mejor todos habíamos pasado la noche sin dormir, todos habíamos tenido una rabietta con el niño a medio camino, todos llegábamos con estados emocionales parecidos. Para mí, estar allí era como haberme encontrado con el paraíso. Después de todo lo que ya había pasado con las críticas de los demás padres... encontrarme con los padres de allí era un alivio. Y Adrián iba contento, cuando antes hacía lo imposible por no cruzar la puerta del colegio. Estuvimos en esa escuela durante dos años.

Pero nos surgió la necesidad de cambiar de piso. Nosotros vivíamos en un décimo piso y a Adrián le dio por tirar por la ventana todo lo que encontraba. No podíamos subir las persianas ni abrir las ventanas. Si nos descuidábamos, Adrián arrojaba lo que encontraba: el mando de la tele, un anillo, un pañal, un zapato... Nosotros sufríamos por si hacía daño a alguien y por las consecuencias. Era muy estresante vivir en ese piso y decidimos trasladarnos.

Encontrar un piso que se adaptara a las necesidades que teníamos con Adrián no era fácil. Se podía despertar a las tres de la madrugada y ponerse la música o la tele, saltar, gritar... era complicada la convivencia con los vecinos. Decidimos retirarnos un poco del centro de la ciudad e irnos a las afueras. Pero nos preocupaba alejarnos del centro escolar donde Adrián estaba tan a gusto. Hablamos con la psiquiatra de Adrián y nos aconsejó visitar un colegio especial determinado. Nos explicó que ella iba prácticamente casi cada semana a hablar con los profesores sobre autismo y a aconsejarlos para que conocieran el trastorno y a ayudarlos a cómo tratarlos. Nos dijo que lo miráramos y que estaríamos bien. Visitamos el centro y nos gustó. Fuimos a vivir cerca para poder escolarizar a Adrián allí.

Ese centro era mucho más grande comparado con el anterior, con muchísi-

mos más alumnos y trastornos muy variados, no sólo autismo. Encontrarnos niños con dificultades muy diversas, fue muy impactante para nosotros. Pero estuvimos muy contentos de cómo nos acogieron y Adrián estuvo muy a gusto. Durante el tiempo que estuvo en ese centro, hasta los diecinueve años, vivimos etapas muy buenas y otras no tanto.

Cuando Adrián tenía unos diez años tuvimos que enfrentarnos a la decisión de si darle medicación o no. Esta es una decisión que nos cuesta mucho a los padres. La psicóloga del colegio nos decía que Adrián se estaba volviendo más agresivo y decidimos darle la medicación. Tuvimos muchos problemas porque Adrián es muy sensible a los medicamentos y la dosis que le pertenecía, por edad y peso, era demasiada para él. Cuando empezó a tomarla, sufrió muchos efectos secundarios, estuvimos dos meses muy mal, hasta que empezamos a bajarle la dosis y tomaba prácticamente como un niño de dos años. Fue una temporada en la que nos lo pasamos todos bastante mal. Pero nos sentíamos muy apoyados por el colegio, ya que la comunicación con ellos era fácil.

Ver que estás tratando con profesionales que entienden a tu hijo, que lo comprenden y que intentan hacer lo mejor para él, da a la familia mucha estabilidad emocional. ●



Adrián y su hermana Irene.

SPIDERMAN, EXPERIENCIA INTERPROFESIONAL CON UN ALUMNO CON TEA EN LA ESCUELA ORDINARIA^{1, 2}

UNA RED PARA SPIDERMAN

– Lali Bullich –

Logopeda. CREDA Jordi Perelló Vallès Occidental, Sabadell.



Cuando la escuela inclusiva deja de ser tan sólo una propuesta teórica para pasar a ser además una experiencia que vives con otros profesionales, compruebas que es necesario que se den una serie de factores: convicción de que la propuesta educativa está en manos de diferentes actores, necesidad de reunirse para compartir, aprendizaje conjunto de las necesidades del niño, buena organización (distribución del trabajo, reuniones periódicas y con objetivos claros...), roles diferenciados y poca necesidad de protagonismo.

A continuación, hablaré de mi participación como logopeda del CREDAV en la atención a un niño con trastorno de la comunicación y, sobre todo, de la importancia de trabajar de forma coordinada.

Después de cuatro cursos de trabajo, pienso que la respuesta educativa para este niño con trastorno grave de la comunicación ha sido adecuada y nos orienta sobre cómo es necesario seguir. Adecuada porque se ha organizado sobre la base de poner en valor la comunicación entre los profesionales que atendemos al niño y a la familia. Es decir, que para favorecer el desarrollo de la **competencia comunicativa** de este niño hemos establecido unas

coordinaciones periódicas que han posibilitado la comunicación entre profesionales. Reuniones tan necesarias y productivas como el trabajo de atención directa. También ha contribuido a ello la libreta viajera para el intercambio con la familia.

Cuando empecé a atender a T. -como le llamaré a partir de ahora- no tenía experiencia en este tipo de trastorno. ¿Con qué dificultades me encontraría? ¿Cuál era mi función? ¿De qué manera podíamos avanzar? Pronto pude situar mi ámbito de trabajo: la pragmática, el uso del lenguaje. Su habla evolucionaba bien pero no le servía para manifestar deseos, para formular demandas, para expresar sentimientos. ¿Cómo podía, en tal caso, organizar su experiencia ese niño? ¿Cómo debía de interpretar sus estados físicos y emocionales? ¿Cómo podía compartir sus vivencias con los demás?

En seguida consideramos con la tutora y la psicóloga que debíamos organizarnos, reunirnos de manera periódica para compartir y pensar conjuntamente. Esperábamos la reunión de asesoramiento con el terapeuta con una lista de preguntas. A veces, la libreta viajera no llegaba a la escuela porque “lloraba” (así lo verbalizaba T.), otras sí que la llevaba; entonces, un comentario de la madre nos ayudaba a interpretar una frase descontextualizada.

Pensando, a posteriori, en el trabajo hecho con T., puedo diferenciar tres fases: Una primera fase, en la que prácticamente todo el esfuerzo se centraba en buscar su mirada, con cuidado, sin invadirlo, haciéndome presente. Y, si me permitía un

pequeño resquicio, decirle algo, casi siempre sobre el Spiderman que llevaba en su camiseta o en su mochila...

Una segunda fase, en la que compartíamos cuentos. *Ricitos de oro y los tres osos, Las siete cabritas...* Primero, pasando él las páginas de un cuento ilustrado, lejos de mí, y yo comentando a distancia. Después, con el tiempo, pudo aceptarme a su lado. Cambio, éste, bien significativo. Como lo fue poder compartir temas más adecuados a su edad y más variados: comentar la leyenda de San Jorge (aunque no le quedaba del todo claro quién mataba a quién), dibujar en la pizarra la casa de las siete cabritas con el lobo en la puerta, mirar un libro de los tres cerditos...

Y una tercera fase, en la que el reto que compartía con T. era el de avanzar en el juego, en el simbólico y en el normativo, trabajo que se le hacía realmente difícil.

En todo este proceso, muchas veces he tenido que recordar qué le estaba pidiendo a este niño diferente; niño para el que dibujar, mirar cuentos, aprender o jugar no era cosa sencilla ni natural. Imaginaos cómo te sientes como logopeda, que tienes que favorecer la comunicación, cuando te encuentras que el niño con el que trabajas, después de veinte minutos de trabajo, te dice que es suficiente, que ya habéis trabajado mucho. ¿Cómo hacer para recordar que, justamente, está muy fatigado porque para él compartir lenguaje con el otro es un esfuerzo? ¿Qué hacer para no olvidar que es especialmente bueno que pueda verbalizar la fatiga y el esfuerzo?

En una de las coordinaciones comenté que me parecía que avanzábamos del caos a la organización. En aquel momento, pensaba en el discurso caótico del T. al inicio de la intervención. Arrancaba a hablar y era como un viaje en montaña rusa: alta velocidad, ninguna pausa, cambios continuos de tema... y yo alerta, por si podía decir algo que me permitiera mostrar que estaba allí y que le escuchaba.

Con otros niños a los que atendía podía tomar alguna nota durante la sesión. Con T. lo tenía difícil: no podía desviar la atención ni un momento para escribir una frase en un papel. Pensé que podía hacerlo una vez le había acompañado de vuelta al aula. Parecía sencillo, pero al acabar me iba como si me persiguieran. Compartir unos cuarenta y cinco minutos su mundo fragmentado y amenazador no era fácil. Tuve que reservarme un tiempo para escribir las sesiones y pensar en cómo intervenir.

La preparación de la entrevista con los padres también resultaba complicada: ¿nos animaríamos en exceso hablando de los avances observados? ¿O quedaríamos paralizados bajo el peso de la gravedad del caso? Como nos dijo un día la psicóloga del centro: ¿Y si probamos de contar a los padres justamente eso: la angustia que sentimos al tener que hablarles de los importantes avances y de las graves dificultades? Era necesario encontrar la manera de trabajar: sesión tras sesión fui apren-

diendo a medir mis intervenciones verbales y a hacerlas lo más pertinentes posible. Se trataba de construirme un espacio en su discurso; a veces, de subrayar alguna cuestión que lo subjetivara (que le ayudase a situar las personas verbales, los posesivos... a salir de lo impersonal) o enunciar un sentimiento, matizar una idea...

Hubo períodos más sencillos y períodos más complicados. Durante un trimestre del segundo curso, todos los comentarios que le hacía a T. (con frecuencia, repeticiones de afirmaciones suyas) recibían como respuesta una negativa irritada. Me preguntaba qué podía ofrecerle para que continuara avanzando. Y llevaba mi pregunta a las coordinaciones. En las coordinaciones hablábamos de aquello que nos resultaba opaco, que nos sorprendía, pero también hacíamos valoraciones, interpretaciones, validábamos o rechazábamos hipótesis. Compartir y tener una visión más global ayudaba. También las informaciones y los comentarios de la madre en la libreta viajera eran una ayuda.

Los profesionales que no trabajaban directamente con T. nos interpelaban: “Está muy bien, ¿no?”, “Ha mejorado mucho”. O “Cada vez es más difícil, ¿verdad?”. Eran preguntas que nos incomodaban porque en diferentes momentos nos las habíamos formulado y no eran de respuesta fácil. Conocíamos el deseo que ocultaban (“¡Por Dios, que se cure pron-

to!”) o el miedo (“¡Esto se hará insostenible, no sabremos qué hacer!”). Temas recurrentes que surgían reiteradamente en los encuentros con el terapeuta. Pues ni sí ni no, sino todo lo contrario: estaba mejor y surgían nuevos retos que lo asustaban.

Disponer de un equipo cohesionado que ha dado gran importancia a las coordinaciones, de un equipo directivo que ha apoyado activamente el trabajo y de unos servicios (CREDAV-EAP) que han tenido en cuenta las características del caso y han favorecido la continuidad de la logopedia (continuidad muy importante en este perfil de alumnos) ha hecho posible un trabajo educativo adecuado, que ha dado buenos resultados.

Cuatro cursos con una organización consolidada de trabajo coordinado nos permiten hacer una valoración: disponer de una red para asegurar el trabajo de este niño posibilita avances en aprendizajes y socialización. Avances importantes como el que se hizo evidente un día cuando le pregunté “¿Te acuerdas que Spiderman te gustaba mucho?” y me respondió de forma sorprendente: “¡No me gustaba, me daba miedo!”. Un gesto de reconocimiento de sentimientos que era impensable sólo un curso atrás.

Construir una escuela inclusiva es un trabajo costoso, efectivamente, pero es posible cuando existe un proyecto y unos profesionales dispuestos a aprender y a sacarlo adelante. ●

NO QUIERO HACER COSAS NUEVAS. QUIERO HACER LO QUE HICIMOS EL OTRO DÍA.

– Esther Larroya –

Maestra. Col.legi Sagrada Família, Sabadell



Empiezo una nueva tutoría. Me dicen en el mes de septiembre que tengo que conocer a un nuevo alumno. Conviene que lo conoz-

ca porque “es autista”. Me dicen también que debemos tener una reunión con el terapeuta privado, una logopeda del CREDAV, la psicóloga del EAP, la del centro, la maestra de P-5, la maestra de apoyo de Educación Infantil, dirección y las personas que durante el Ciclo Inicial tendremos que atenderle más horas: yo - la tutora- y la maestra de apoyo.

Pensamos: “Lo que nos espera...” Tantas reuniones, adaptaciones, personas a

las que dar explicaciones de tus actuaciones... ¡¡¡NECESITAMOS INFORMACIÓN, AYUDA!!!

Conozco al niño. No veo ningún problema. Tal vez, es un poco tímido, pero ¿qué niño no se muestra vergonzoso con la maestra cuando está con los padres?

La conclusión del primer encuentro ha sido positiva. Me explican que se ha hecho un trabajo previo al encuentro por

¹ Este artículo fue publicado en el año 2011 en la página web del Programa AGIRA en Atención Precoz.

² Traducción realizada por el equipo eipea del original en catalán.

parte de la familia, terapeuta y maestros de P-5. Y que la maestra de apoyo del Ciclo Inicial fue a realizar una observación de aula de P-5, durante algunas semanas en el último trimestre del curso, para preparar la entrada al nuevo ciclo.

Pienso: Tal vez se están excediendo, ¿no?

Llega el día de la sesión "multipersonal-profesional". Un montón de gente para hablar de un caso. Y yo pienso: ¡Si tengo 25 niños más!

La maestra de apoyo y yo escuchamos. Estamos a la expectativa. Hablamos de la sensación que nos provoca. Miedo, desconocimiento, ¿tantos recursos personales?...

Nos empiezan a explicar la evolución del caso. Cómo se detecta, las coordinaciones que se prevén necesarias, actuaciones, la implicación de la familia, del terapeuta, de los maestros, de la psicóloga del centro y de la del EAP, y de la logopeda del CREDAV.

Empezamos a trabajar en el caso. Hemos sido diversas personas las que hemos ido conociendo a T., la maestra de apoyo, la cuidadora, los especialistas y yo. Nos hemos ido implicando a la vez y conociendo casi la misma información, comentándola y participando en las coordinaciones con otros profesionales internos y externos a la escuela y trabajando las diversas áreas del currículum.

Entramos en el caso y es entonces cuando empezamos a angustiarnos y a la vez a desear enfrentarnos y a tomar parte activa en el proyecto.

Todo ha empezado. Muchas preguntas nos van surgiendo a medida que pasan los días y gracias a las coordinaciones previas y a las que se dan durante el curso vamos adaptándonos y procuramos seguir las recomendaciones que otros compañeros nos han sugerido. A veces con éxito, otras no.

Desde conocer cosas de su abuela hasta saber dónde pasará las vacaciones, qué hace los fines de semana, cómo se llama la pareja de su hermana, todo es importante... porque nos permite entender su diálogo, tan caótico, desorganizado y sorprendente.

Por fortuna, desde su inicio escolar ya había habido otros profesionales escolares y tenemos la oportunidad de compartir angustias, preguntas, comentarios o actuaciones que nos funcionen.

Son el terapeuta, la logopeda, la psicóloga, las maestras de cursos anteriores y la familia, que nos ayudan y nos facilitan que T. nos acepte. Son ellos quienes ayudan a las personas que vamos entrando en la vida del niño, que nos ayudan a conocerle, a tratarlo, a no angustiarnos y a la vez nos animan a hacer nuestra aportación en el proceso.

Quizás ellos representan el hilo conductor, la línea continua; y nosotros, los maestros que lo vamos teniendo cada curso, los que vamos aportando a la red los aprendizajes que tenemos programados. Entre todos vamos trabajando diversos aspectos muy importantes para un TODO. Pero no siempre avanzamos cuando nosotros queremos o tenemos

programado. Hemos aprendido que un comentario como "No quiero hacer cosas nuevas. Quiero hacer lo que hicimos el otro día" no sólo significa lo que indica en sí mismo, sino que es un comentario que significa muchas más cosas: Puede ser que esté cansado, quizás no le gusta lo que está haciendo o tal vez no puede continuar... nos dice muchas cosas que T. no sabe expresar y que le tenemos que ayudar a hacerlo. Entre todos le podemos ir dando herramientas y estrategias para poder poner palabras a sus sentimientos, relaciones y miedos.

Intentamos ayudarle a vivir en este mundo que, según lo que hemos ido conociendo, para él no es igual que para los demás. Seguimos trabajando con ganas, él y nosotros. Nos vamos adaptando mutuamente a los ritmos de trabajo. Y vamos consiguiendo objetivos que de entrada veíamos imposibles.

De pronto, un día se escucha: ¡Lee, lee...! Ha conseguido un objetivo muy claro e importante en el aprendizaje escolar.

Tal vez sí que, entre todos, vamos consiguiendo que "quiera hacer cosas nuevas", que avance, que sea capaz de adaptarse y crecer como persona con sus compañeros.

Todo aquello que al principio parecía trabajo añadido... reuniones, personas con las que tienes que hablar, explicarte, coordinarte... ahora parece **imprescindible, necesario** y hemos podido constatar que ayudan a tejer esta **RED** que **SPIDERMAN NECESITA**. ●

cionaran de manera rápida y eficaz. En seguida colaboraron para encontrar recursos que ayudaran a las maestras y a la situación del niño en clase. Ya desde P-4, nuestro alumno tenía terapeuta especialista a nivel familiar e individual, una logopeda del CREDAV proporcionada por el EAP de la zona, además de la atención individualizada que se realizaba desde la escuela por parte de la maestra tutora, las maestras especialistas (música, inglés, psicomotricidad), la maestra de apoyo de Educación Infantil, la orientación, de forma indirecta por parte de la psicóloga del centro y, a partir de estos dos últimos cursos escolares, también recibe la atención de una cuidadora durante unas horas semanales.

Personalmente, creo que una buena parte de la positiva evolución de nuestro alumno se debe al hecho de que este equipo de profesionales (el psicólogo terapeuta especialista, la logopeda del CREDAV, la maestra-tutora, la maestra de apoyo y la psicóloga del centro escolar) sigue trabajando de manera coordinada. Cada persona de este equipo trabaja con T. de una manera y en un ámbito diferente, cada una ve unas reacciones concretas y diversas del niño que, en el momento de ser puestas en común, ayudan a dar sentido a sus pensamientos, sus sentimientos y sus actuaciones.

La maestra-tutora trabaja con él en el contexto de grupo clase (con la ayuda desde hace dos años de la figura de la cuidadora), hallándose "en medio" de las relaciones sociales entre los alumnos, impartiendo conocimientos, estableciendo vínculos...

La cuidadora reconduce la atención del alumno dentro del grupo clase, le dirige y le ayuda en el trabajo que debe hacer.

La logopeda del CREDAV trabaja principalmente la funcionalidad del lenguaje, de manera directa e individualizada en dos sesiones semanales.

La maestra de apoyo trabaja con él dos o tres horas diarias, en un grupo re-

ducido de alumnos, la lecto-escritura, las nociones matemáticas... todo aquello tan abstracto y difícil de ayudarle a entender.

El psicólogo terapeuta especialista trabaja individualmente con él y con la familia, una vez por semana, con el objetivo de ayudar a entender y reconducir su conducta y con periodicidad trimestral mantiene una reunión educativa, informativa, comunicativa... interactiva con los profesionales de la escuela para compartir experiencias y evaluar la evolución.

La psicóloga de la escuela realiza el seguimiento "transversal" de la evolución del alumno, sin intervenir directamente con el niño, ayudando a buscar las actuaciones más adecuadas, proporcionando puntualmente orientaciones e informaciones necesarias, coordinando los diferentes encuentros o interactuando con el profesional del EAP.

A pesar de la evolución positiva de este alumno desde P-3, sus conductas, la manera de relacionarse, de reaccionar... creaban y crean mucha inseguridad en las maestras-tutoras responsables de su evolución. Éstas, en seguida empiezan a leer sobre estos tipos de trastornos, quieren encontrar respuestas y soluciones, quieren encontrar la mejor manera de actuar, quieren saber si el niño abusa de las concesiones que se le ofrecen, si toma el pelo, quieren saber qué deben hacer ante una crisis, ante una reacción difícil de controlar... pero estas respuestas no se encuentran en ningún sitio, no las da ningún especialista, no existe una respuesta concreta, sino que hace falta ir aplicando técnicas, pautas que aconsejan las lecturas, el instinto personal... Y así, se llega a la conclusión de que lo más importante es conocer al alumno, comunicar vivencias, conocer su entorno y de esta manera, sin "saber cómo" se aprende a tratarlo, a interpretar lo que siente, lo que quiere expresar con sus palabras, cuándo se le puede "forzar y exigir más" y cuándo es mejor "dejarlo".

Para todo ello es necesario una buena coordinación y relación entre todos los profesionales que trabajan con él, son necesarias sesiones de reflexión en las cuales el principal objetivo sea analizar las diferentes reacciones, incidentes, sentimientos, evoluciones, logros adquiridos... y actuar todos en una misma dirección. A pesar de que es cada vez más difícil encontrar momentos de coordinación dentro del horario escolar, el Equipo Directivo del centro cree en el trabajo que se está realizando y apoya estas coordinaciones.

Todos los profesionales que trabajamos de una manera u otra con T. necesitamos sesiones periódicas donde explicar impresiones, incidencias, exponer preocupaciones, vivencias, reacciones, evoluciones, sentimientos, aspectos académicos, aspectos que le preocupan o que le alegran... para trabajar mejor con él y sacar provecho, a pesar de que los resultados que se deducen de ello no son nada inmediatos sino que se consiguen a largo plazo, incluso a veces a muy largo plazo.

Resumiendo, estas sesiones sirven para:

- Prever situaciones conflictivas y anticipar medidas (fiestas establecidas en la escuela, cambio de cualquier rutina escolar, excursiones, colonias, cambio de curso, cambio de ciclo...).
- Recordar cómo se actuó en un momento determinado, cuál fue la respuesta y evaluar cómo se debía haber hecho.
- A veces, recordar las características del alumno y "tener los pies en el suelo" para ser conscientes de su trastorno.
- Reconducir incidencias o ayudarlo a vencer miedos.
- Colaborar en crear un clima relajado, sin presiones, acogedor, confiado...
- Preparar las reuniones con los padres.
- Poner en común las notas o calificaciones dadas.
- Y, sobre todo, hablar, distribuir, discutir... y gestionar los recursos, los trabajos... ●

SPIDERMAN

– Carme Navinès –

Psicóloga. Col·legi Sagrada Família (Sabadell)



Nuestra escuela siempre ha tenido niños con necesidades educativas especiales pero éste fue el primer caso de

un alumno con un trastorno dentro del espectro autista. Ya durante la primera semana de P-3 detectamos que algo sucedía: T. mostraba fuertes rabietas, se escondía constantemente debajo de las mesas tapándose las orejas, no hablaba, gritaba, y si lo hacía era a través de "ruiditos de voz" a los que era difícil encontrar significado, le costaba conectar con los niños y con las maestras, mordía, no

prestaba atención a los cuentos ni a las marionetas, ni a las canciones, ni hacía caso de las indicaciones de la maestra... deambulaba a su aire, emitiendo sonidos. Todos veíamos rasgos que, a pesar de nuestro deseo de identificar como reacciones ante la adaptación a un ambiente nuevo, resultaban muy clarificadores.

Fue de gran importancia que los padres confiaran en la escuela y reac-

PENSANDO JUNTOS

– Josep M^a Brun –

Psicólogo clínico



La experiencia clínica nos demuestra con creces que asumir terapéuticamente la ayuda a un niño con un trastorno con rasgos dentro del espectro autista implica un trabajo que va más allá de la sala donde nos vemos de manera periódica con él. Por un lado, en el tiempo y el espacio, porque la atención al trastorno no se resuelve con un *tratamiento* puntual y determinado, sino que se hace necesario también un trato (que no una terapia) adecuado, extensible a los diferentes momentos de la vida diaria. Por otro lado, con las personas que forman parte de su mundo inmediato y cotidiano. Necesitamos cuidar “no sólo al niño en riesgo de sufrir autismo, sino también a las personas que configuran su entorno cercano y que cuidan de él: los padres, los terapeutas, los educadores y cuidadores en general” (Villanueva y Brun, 2008). En otras palabras: ayudar a los que le ayudan.

Es también, por tanto, tarea del psicoterapeuta el ayudar a la comprensión del trastorno y el acompañamiento a las personas afectadas. Si entendemos mejor al niño y sus reacciones, encontraremos también una manera más adecuada de actuar con él. Pero para entender al niño, tenemos que entender también qué genera en nosotros nuestra relación, todos los sentimientos contrapuestos que nos despierta la implicación emocional con él: sentimientos a veces de impotencia, de ignorancia, de desánimo, de impaciencia, de dolor, por citar sobre todo aquellos sentimientos que hacen daño y dificultan la comprensión. Asperger, ya en los años cuarenta del siglo XX, hablaba de que estos niños eran “personas enfermas que sufren y hacen sufrir” (Lasa, 2006).

A su vez, es cierto que nos encontramos con algunos niños que presentan, con los mismos recursos empleados que con otros, una mejora mucho más significativa, que la aparatosidad sintomatológica de los primeros tiempos remite y que la estructura autística no se establece de manera tan contundente. Con todo, queda fuera de duda el efecto beneficioso de este acompañamiento desde la comprensión del niño y de los propios sentimientos en relación a él que mencionábamos antes.

Si la derivación de este niño, en edad escolar, se indica hacia una escolarización ordinaria habrá que movilizar recursos extra para que la intervención sea adecuada. A menudo estos recursos se piensan en relación al aumento de personal que interviene con el alumnado. Y aunque es necesario, no deja de ser insuficiente si no va acompañado de los *recursos* de la comprensión por un lado y de la implicación institucional por otro. La escuela ha de entender al niño que tiene en su aula, saber cómo tratarlo, saber que cosas le ayudan y cuales entorpecen su acercamiento al mundo relacional y emocional, además del curricular. Pero esta comprensión no puede ser fruto de una cierta cruzada personal de una tutora en solitario. Las personas que trabajan en la escuela con el niño deben sentirse apoyadas por la institución y por el equipo directivo.

En el caso que citamos en el artículo, se da una buena evolución del niño, fruto sobre todo y en primer lugar de sus ganas de salir adelante, de vencer los miedos y de vivir este mundo tan complicado e incierto, y de la implicación y de la sensibilidad de los padres. Pero, a la vez, las personas que han trabajado con él en la escuela han sabido recurrir a la comprensión de los mecanismos internos del niño y al trabajo en equipo para favorecer de manera explícita esta buena evolución.

Hemos sistematizado con la escuela unas reuniones trimestrales en la que nos encontramos diferentes profesionales que intervenimos en el caso desde fi-

nales de curso de P3 al actual 2º. Querría mencionar de forma breve algunos aspectos de este trabajo que a mi entender explican e ilustran la evolución.

En primer lugar, la implicación. La primera reunión la tuvimos a finales de P3 la tutora y yo. En este momento, asistimos a las reuniones un mínimo de cinco personas (tutora, persona de refuerzo, psicóloga de la escuela, logopeda del CREDAV y psicoterapeuta), con picos que llegan a las ocho personas en los momentos de reuniones de traspaso. La implicación se hace institucional no sólo con la participación habitual de la psicóloga de la escuela, sino que se extiende a la participación de la dirección de la escuela y de la psicopedagoga del EAP, en reuniones puntuales. Sin duda ha sido importante en esta cuestión la conferencia que la escuela me pidió que realizara a todo el claustro a finales de P5, que permitió reforzar la idea del niño como alumno de la escuela y de toda la escuela como lugar del niño.

En segundo lugar, la sistematización de las reuniones. Es decir, el hecho de que estas no dependan de momentos puntuales de crisis o de preocupaciones -o falta de preocupaciones- subjetivas, sino del afán compartido de un trabajo continuado. Dentro de esta sistematización, la flexibilidad para poder añadir nuevas reuniones en momentos concretos que lo requerían, como es el caso de las reuniones de traspaso de tutoría, realizadas de manera previa al inicio de P5 y de 1º.

En último lugar, la evolución del pensamiento y de la comprensión. La misma tutora que en la primera reunión me explicaba que veía a su alumno como “*un salvajito*” (sin que ello implicara una visión peyorativa, sino una muestra de desconcierto), hablaba unas reuniones más tarde de que “*ahora es mucho más descansado trabajar con él*”. El descanso no venía propiciado por una menor movilidad del niño, sino por el hecho de sentirse aliviada al entender mejor lo que hacía y decía el niño.

A finales de P5, la logopeda comentaba que sentía que el niño había pasado de “*caótico a confuso*” y más adelante a “*organizado*”. Creo que deberíamos admitir que no sólo el niño había dado esos pasos. También nosotros, como grupo, habíamos podido ir entendiendo mejor su funcionamiento, viendo mejor dentro de las primeras nebulosas caóticas, aceptando las confusiones y las dudas, encontrando causalidades a los hechos del niño. Entendiendo, finalmente, que quizá Spiderman no le gustaba tanto, ni siempre, y que ahora nos podía decir que éste le daba miedo. Su estructuración como niño y la nuestra como grupo que piensa en él van juntas y se retroalimentan.

En definitiva, entiendo que la función del terapeuta del niño en este ámbito escolar adquiere una complejidad diferente. Para sintetizar las ideas que ya exponía en un artículo anterior (Brun, 2001) no se trata *tan sólo* de transmitir unos conocimientos sobre el niño y de *qué hacer con él*, sino de:

- **entender y atender** a la vez las ansiedades que se derivan de la relación y de las diferentes relaciones,
- **tener en cuenta** todos los elementos que participan (niño, maestra, otras maestras, compañeros, entorno escolar, padres e incluso otros padres de compañeros, así como otros asesores),
- **defender y promover** la comprensión y
- **generar** esperanzas ante una patología que las ataca sistemáticamente.

Se trata, en definitiva, de ayudar a aliviar el dolor mental que provoca la enfermedad del niño en él mismo y en los que le rodean dentro del ámbito escolar. Todo esto, desde el realismo profesional de pensar que es un trabajo en equipo, donde el fracaso o el éxito son comunes y no particulares y desde la empatía hacia las personas que participan y que, por tanto, sufren la situación. Y poder reconocer finalmente, que a pesar de los esfuerzos- nuestro ámbito de actuación es concreto y nuestro poder de influir no es en absoluto ilimitado. ●

• BRUN, JM (2001). “*Aspectes rellevants en l’assessorament a l’escola ordinària d’infants amb trastorns greus de la personalitat*”, en la Revista de l’Associació Catalana d’Atenció Precoç, núm. 17-18, pp. 7-18. Barcelona.

• BRUN, JM (2009). “*Autismo en la escuela*”, capítulo en el libro de RIART, J. i MARTORELL, Ana (eds.): *Retos profesionales para el psicólogo de la Educación*, publicado en edición bilingüe, catalán y castellano, por el Col·legi Oficial de Psicòlegs de Catalunya, pp. 23-33. Barcelona.

• LASA, A. (2006). “*Asperger vuelve*”, editorial dentro de la Revista de Psicopatología y Salud Mental del niño y del adolescente, núm. 8, pp. 7-10. Fundació Orienta. Barcelona.

• VILLANUEVA, R. & BRUN, JM (2008). “*Projecte AGIRA (Assistència Global a Infants amb Risc d’Autisme) dins l’Atenció Precoç*”, en la Revista de l’Associació Catalana d’Atenció Precoç, núm. 29, pp. 31-49. Barcelona.

MENELA: CUARENTA AÑOS TEJIENDO LA RED

– Equipo eipea¹ –



Menela es el nombre de una mujer. Pensando en ella, en Menela, en Meneliña, afectada de autismo, se puso en marcha en Vigo en el año 1976 el Centro de Educación Especial que lleva su nombre. Al fraguar nuestro primer número de la revista de *eipea*, nos ilusionó poder homenajear su cuadragésimo aniversario con un reportaje sobre su trayectoria. Nos pusimos en contacto con **Cipriano Jiménez**, fundador y alma de La Fundación Menela, para proponerle nuestra intención y sólo recibimos facilidades y la evocación de anteriores y amables encuentros con la única sugerencia de una pequeña y sugestiva contraprestación: una “encerrona”, un encuentro de trabajo desenfadado entre nuestros equipos -que a la postre fructificó en una enriquecedora y concienzuda



Mural conmemorativo de los 40 años del Centro de Educación Especial Menela hecho por Andrés.

reflexión sobre el mundo de los autismos y la evolución de las miradas y las prioridades desde los profesionales y las instituciones.

Contar con Cipriano Jiménez como anfitrión supone un privilegio y un placer poliédrico que discurre en una conversación sobre el autismo, la cultura, la gastronomía, la demografía o la actualidad política y social, desgajando recuerdos, experiencias y opiniones por igual. Cipriano Luis Jiménez Casas nació en Pontevedra, ciudad a la que nos condujo, nada más dejar nuestras maletas en Vigo, para mostrarnos las calles y plazas de su niñez con nombre de cotidianidad y de mercado semanal, como las prazas do Pan, Leña, Leite, Verdura e a Ferreiría, y, de paso, invitarnos a degustar pimientos de Padrón, mejillones y tapas de pescado. Licenciado en Medicina en la USC, se especializó en Psiquiatría en Madrid, Lausana y Ginebra, discípulo del neuropsiquiatra y psicoanalista Julián de Ajuriaguerra, al que recuerda con un cariño que va más allá del respeto profesional, fundador y primer director de la escuela de educación especial Menela, entre muchos otros proyectos. Actualmente, director general y vicepresidente de la Fundación Menela, una Red de Servicios para el Autismo y la Dependencia.

Cuando esa primera noche, ya de vuelta en Vigo, el equipo de *eipea* preparábamos en una terraza da Praza da Constitución el programa del día siguiente todavía no conocíamos ningún centro de la red Menela, pero Cipriano nos había mostrado dos actitudes que nos iban



Cipriano Luis Jiménez.

a acompañar durante nuestra estancia: amabilidad y escucha. Y venía de antiguo ese carácter, al recordar sus palabras en las jornadas de la asociación ACTTAPI en el lejano 1994: “No estaban claros los límites y nuestra función estaba justamente en la capacidad de escucha, escuchar y observar todo lo que el autista y el psicótico puede y transmite en cada momento” (...) “Se hace necesario permanecer a la escucha de las demandas que los autistas y los psicóticos nos pueden hacer en cada momento para iniciar el desarrollo de esa actividad, de ese momento propicio”².



Descubriendo rincones de Pontevedra de la mano de Cipriano Jiménez.

Para la mañana siguiente, Cipriano nos había recomendado los churros de Don Gregorio, bar que se encuentra en la Porta do Sol, delante del Hotel donde nos hospedábamos, en el mismo lugar de la Praza da Constitución en el que lo hizo el escritor y viajero George Borrow, *Jorgito el inglés*, en 1837, hospedaje del que alabó su *excelencia y la cortesía e inteligencia del matrimonio vascongado que lo regía*³. Al bajar del coche con el que nos

vinieron a recoger, pudimos reencontrarnos con la vital espontaneidad y simpatía de **Paula Estévez**, Coordinadora de Servicios de Fundación Menela y Directora do Centro Castro Navás, dispuesta a enseñarnos todo lo que se moviera en la Red Menela. Habíamos interiorizado el dicho (“*Vigo trabaja, Pontevedra duerme, Santiago reza y A Coruña se divierte*”) y nos pusimos a ello. Estábamos en Vigo. Nos dirigimos al barrio de Bouzas, delimitado por la ría y que basa su economía en el sector pesquero. Allí, en un entorno rural cercano a la playa, se encontraba el primero de nuestros tres destinos.

Eran los primeros días de julio y los usuarios del **CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL MENELA** estaban de vacaciones escolares. El necesario concierto con el mundo de la Educación, sin el que muchos centros no hubieran sobrevivido, paga su peaje en la incongruente interrupción estival de casi tres meses y en la ineludible pregunta de si el trastorno autista también hace vacaciones. Nos recibió el equipo del centro, encabezado por su directora **Amparo Maquieira**, en la sala de profesores emplazada en un pabellón anexo al que llegamos a través de un frondoso jardín, moteado de columpios, y dejando a un lado la imponente casa que luego nos enseñarían y donde se encuentran las aulas. Con ellos, junto a Cipriano y a Paula, departimos durante tres horas sobre la evolución del centro, su metodología y los avatares relacionados con los cambios de mirada sobre el trastorno.

El Centro Menela empezó a funcionar en una pequeña casa de 60 m², en una finca del barrio vigués de Coruxo, en el año 1976. Sus primeros usuarios fueron tres niños. Cinco años después se trasladó a su actual ubicación. Contaba Cipriano que “empezamos sin saber muy bien por dónde ir”, con el intercambio y apoyo de otros centros en el Estado pioneros también, como Carrilet en Catalunya, inaugurado tres años antes y fundado por su colega y amiga la Dra. Lluïcia Viloca. También, con una visión dinámica de la

psiquiatría que acabó creando una “impronta” que, afirman satisfechos, reconocen las personas que actualmente visitan el centro. El enfoque del tratamiento a los niños en esa primera época se daba desde el psicoanálisis, lo que se traducía en una visión sensible, de debate y supervisión, con la introducción de elementos familiares y estudios de casos que ahora echan en falta. ¿Qué ocurrió para que se perdiera? Cipriano parece tenerlo claro: el cambio a una mirada excesivamente cognitivista y la entrada de Educación. Un discurso por completo centrado en el lenguaje como paradigma, etiología, principio y final de toda explicación y una burocratización del trabajo. Con efectos colaterales de suma importancia, como el cambio del perfil de los cuidadores o terapeutas: de mayoría de psicólogos y pedagogos a la exclusividad de maestros, para cumplir con los criterios de educación y minando el carácter interprofesional de los centros. Los congresos se fueron tornando de pensamiento único, excluyendo todas aquellas miradas diferentes y soslayando el psicoanálisis bajo inquisidoras acusaciones de falta de cientificidad y de culpabilizador de padres. No hay, sin embargo, una actitud unánime respecto a la importancia del lenguaje y **Ana Rodríguez**, profesora veterana del centro, aboga por recordarnos la importancia del cambio de paradigma en cuanto se concibió al niño con autis-

mo como un sujeto que podía comunicar. El punto álgido de todo ese movimiento basado en el lenguaje se halla inevitablemente relacionado con los pictogramas como sistema aumentativo de comunicación.

Se puede leer esa evolución de las miradas en las propias publicaciones del equipo de Menela. El libro *As voces de Mármore*⁴ (1987) habla de Autismo y Psicosis, de Mahler, Tustin, Meltzer y Misès, de la clínica. Sin embargo, a principios de este siglo y en la revista *Maremagnum*⁵, el propio equipo de Menela escribe un artículo plagado de alusiones a los pictogramas. De las doce referencias de su bibliografía, diez están relacionadas con lenguaje y sistemas alternativos de comunicación y dos con el mundo de la educación. Ana vuelve a advertirnos de que la educación no tiene que ser instrucción si la diriges a un paradigma de calidad de vida. Pero la utilización sostenible (realista, funcional y práctica) de los pictogramas, admiten, se vuelve imprescindible para evitar enloquecer con su proliferación. El equipo de Menela, en especial los más veteranos, es consciente de ese giro en los últimos veinte años que deja fuera un recurso tan importante como la supervisión de los cuidadores y terapeutas, la ayuda a seguir pensando ante un trastorno que atenta de manera tan clara la capacidad de pensamiento. Y ello es vivido como una importante pér-



Comedor del Centro de Educación Especial Menela.

¹ Texto redactado por Josep M^a Brun.

² Jiménez, C. (1994). Tratamiento de personas adolescentes y adultas con autismo: Deseos y Tareas frente a Cambios y Posibilidades. Actas IV Jornades Catalanes D'Autisme i Psicosis Infantils. ACTTAPI, Barcelona. Pp. 138-139.

³ Borrow, G. (1843). The Bible in Spain or the Journey, Adventures, and Imprisonment of an Englishman in an Attempt to Circulate the Scriptures in the Peninsula, Londres, traducido como La Biblia en España por Manuel Azaña.

⁴ Jiménez, C. et al. (1987). *As Voces de Mármore*. Edicions Xerais de Galicia. Vigo.

⁵ Equipo Menela (2000-2001). Eu así enténdoo mellor. Revista Maremagnum. Núm. 5. Pp. 93-108. Vigo.

dida, como expresa Amparo. Existe un lamento de que los criterios económicos, comerciales y cortoplacistas prevalezcan sobre los criterios clínicos.

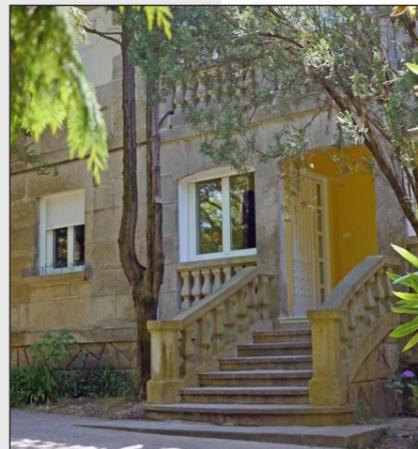
La conversación deriva hacia la inclusión de los niños con autismo en las escuelas ordinarias, política defendida a ultranza por el departamento de educación del gobierno de Galicia. Echan de menos una lectura más flexible y basada en cada caso y en función de la gravedad del trastorno. ¿Cuál sería el mejor camino? ¿Un paso previo por la escuela especial para que la mejora terapéutica permita luego una mejor integración en la escuela ordinaria? Aquí, Cipriano valora el trabajo del Centro Carrilet en ese sentido, pero cuando apuntamos lo infrecuente del camino inverso, el paso de la escuela especial a la ordinaria, Amparo lo corrobora señalando que en todos estos años sólo tienen experiencia de tres casos en los que haya habido un regreso a la escuela ordinaria. El esfuerzo se debe encaminar entonces a ayudar a los maestros, no especializados, que acogen a estos niños en la escuela. Respecto a las propuestas de ayuda a la escuela, nos explican que sólo piden formación e información sobre autismo las escuelas que tienen un alumno autista y que lo que piden son cosas concretas, pautas de actuación. De nuevo, sentimos el pensamiento amenazado.

Preguntados por la concreción de ese trabajo con familias que consideran básico, nos explican que el hecho de que los usuarios lleguen al centro en autobús dificulta un contacto fluido que compensan con el uso de la libreta viajera y otros medios como llamadas telefónicas, correos electrónicos o página web. Suelen realizar tres reuniones al curso con cada familia. Lamentan la poca demanda por parte de los padres de los alumnos mayores, en los que ha cundido el desánimo. Pero más allá de los detalles, reflexionan también sobre la formación de los miembros del equipo, más preparados para el trabajo con niños que con padres, y la inseguridad y dudas que eso crea en esos profesionales a la hora de acercarse a las familias. Paula nos advierte de *que querer ser salvavidas de todo como profesional, también es un problema*. En todo caso, al hablar de familias, priva la comprensión:

estamos seis horas, diez años; los padres, toda la vida.

En Menela están preocupados por su futuro. Cipriano nos explica que la escuela ha ido creciendo siempre de forma sostenible, pero ahora temen el descalabro demográfico y que la optimización económica pase por encima de las necesidades o de las indicaciones clínicas. El momento actual es delicado. Les preguntamos qué futuro ven para Menela. Cipriano es contundente: hay unos profesionales que están en su mejor momento, jóvenes y con dilatada experiencia. No se puede dilapidar ese potencial, no se puede dejar morir este centro para amortizar gastos. Tal vez el futuro, nos cuentan, está en su conversión en centro de recursos, en lugar de referencia para sensibilizar y formar.

Con esa reflexión en la cabeza, nos levantamos de la mesa y desentumecimos nuestros cuerpos. Nos enseñaron entonces los lugares donde se desarrollaba la vida diaria en Menela: el comedor y la escuela. En el comedor, comprobamos el uso y la presencia de pictogramas. También, pudimos contemplar un maravilloso cuadro dibujado por Andrés, un alumno, que representa una tarta/escuela conmemorativa de los cuarenta años de Menela. Al entrar en la casa que acoge las aulas de Menela, mientras Núria buscaba el mejor ángulo para las fotos y Amparo hablaba con Josep M^a, Susanna se detenía en las sensaciones y afirmaba: *huele a vainilla*. Los colores claros de las paredes de las aulas, las fotos de los chicos en ellas, la



Entrada de la escuela.

pasión y el cariño con el que Amparo nos presenta su centro y ese olor a vainilla nos revelan el cuidado con el que los profesionales de Menela tratan a sus usuarios.

Escoger los tempos y los lugares forma parte del *savoir faire* y la elección de un restaurante con vistas al arenal de Praia América (la antigua praia Area Rubia), en Panxón, después del largo y fructífero pero a la vez laborioso debate y antes de nuestra siguiente visita, no tuvo precio. Se lo debemos a **Antía Fernández**, psicóloga, agente de empleo y preparadora laboral que nos esperaba, amable como siempre, en el restaurante.

Por la tarde, nos aguardaba el **Centro de Día e Residencial Castro Navás** en Priegue, en el Concello de Nigrán, un escenario bien diferente al matinal. Ubicado a diez kilómetros de Vigo, sobre el océano, con las illas Cíes de fondo, el aparcamiento nos recibió con una solana que imaginamos poco frecuente durante el año. La primera sensación fue de desierta grandiosidad. No en vano se trata de un espacio de treinta y cinco mil metros cuadrados. Nos debió de adivinar el pensamiento Cipriano, pues en su charla introductoria a la filosofía de Castro Navás hizo referencia a los comentarios de los visitantes: "Aquí no hay nadie, dicen muchos cuando vienen... Porque cada uno está donde debe estar, a diferencia de otros lugares, donde todo el mundo está en el hall". Y es que Castro Navás parte de la idea de que todo el mundo, con independencia de sus mayores o menores capacidades, tiene que hacer algo,



Aula del Centro de Educación Especial Menela.

tiene que trabajar. Y hace referencia a la influencia del centro La Bourgette⁶ y del pensamiento y la obra del psicoanalista George Soleilh⁷ y de la Sra. Schmitt⁸, madre de un niño con autismo, en la inauguración de Castro Navás, allá en el año 1993, para cubrir las necesidades de los niños que se iban haciendo mayores. "El trabajo para todos, como un principio de ley, es nuestra consigna", ya explicaba Cipriano en 1994⁹. Pero no están hablando de una simulación de trabajo, de jugar a trabajar, sino de un trabajo real, con profesionales en la materia en los cuatro talleres u *obradoiros*. *Hay que llevar la ropa a la lavandería. No soy yo, es que toca*. Aquí son personas adultas.

Algunas de estas personas adultas han sido alumnos en el Centro Menela. Está en la filosofía de ambos centros el convencimiento de que las personas tienen la capacidad de evolucionar siempre,



Obradoiro lavandería en el Centro Castro Navás.



Obradoiro hortofructicultura en el Centro Castro Navás.

tanto desde la educación como desde los intereses. Pero, también de que deben ser cuidados los ambientes y las relaciones. Resaltar, por ejemplo, la importancia de la empatía con y del monitor o la búsqueda de la afinidad o, al menos, de la mínima interferencia entre compañeros. Y por ello, desearían una mayor base teórica para sus educadores, una mayor formación que no se incluye en la titulación requerida, que pudieran conocer mejor a las personas con las que trabajan. **Pilar Pardo**, psicóloga, trabaja en Menela para paliar esas carencias, para ayudar a entender. De nuevo, la importancia del pensamiento.

La condición de adultos conlleva otro corolario que nos destaca también Paula, directora de Castro Navás, en su presentación del día a día del centro: la salud física. *Se hacen mayores, tenemos que cuidar más la salud que el autismo*, afirma. Nos habla de medicaciones crónicas, de las dificultades para expresar el dolor por parte de las personas con autismo, de la falta de seguimiento médico durante su infancia y juventud en la mayor parte de ellos. Pero, claro está, no sólo ellos se hacen mayores. También sus padres, a los que les empiezan a faltar las fuerzas para llevarles al médico. Estamos hablando, en algunos casos, de padres de setenta años de edad. El centro se hace cargo de la cuestión. Nos lo ejemplifican con la analítica anual que tienen por protocolo.

El papel de los padres cambia al llegar a la edad adulta. Cambian las expectativas, también la implicación en algunos casos: *yo hice hasta aquí, ahora os toca a vosotros*. Como recalca Paula, uno no decide ser padre de un hijo dependiente para toda la vida. Otros padres parecen pretender detener el tiempo y no dejan crecer a los hijos. Son todos ellos padres que han vivido también otros tiempos en la relación con el trastorno, de mayor

desconocimiento, de mayores culpabilizaciones, nos cuentan. Se acentúa el dilema y la preocupación de los padres: ¿convierto al hermano en tutor o no? ¿Le dejo esa carga? Los hermanos están igual de quemados y afectados que los padres, nos advierten. Y en algunos casos, el trabajo del duelo deja de ser un planteamiento abstracto: se debe elaborar la ausencia real de familiares. Se imponen otros conceptos: residencia, lugar de vida, fundación tutelar...

El objetivo de la residencia es el de poder llevar una vida muy parecida a la nuestra, nos explica **Sonia Álvarez**, responsable del Servicio de Residencia, y utiliza una expresión que nos cala: *ambiente casiña*. Hay una estructura física que lo sustenta, por casas... *Yo vivo en la*



Casas azul y roja del Servicio de Residencia en el Centro Castro Navás.

casa verde, yo en la amarilla. Por la tarde, se acaba el trabajo. De los cincuenta y dos usuarios, treinta y ocho son internos. Toca pensar en lo que se quiere hacer, en los intereses y en los ocios. Los usuarios deben pensarlo con el apoyo de sus monitores. Sonia, nos presentará más tarde los lugares, la plaza donde convergen las casas, después de un paseo entre robles, castaños y liquidámbares. En su creación, Castro Navás fue proyectado con la intención de que las edificaciones, fuese cual fuese su disposición formal, interfirieran lo menos posible con el entorno natural¹⁰.

⁶ La asociación de padres y profesionales La Bourgette fue creada en el año 1973, abriendo una institución para chicos autistas y psicóticos en la Provençe francesa.

⁷ Psicoanalista francés, discípulo de F. Tosquelles, impulsor de la psicoterapia institucional e iniciador y primer director del Centro La Bourgette.

⁸ Schmitt, MJ (1983). Reflexions sur le devenir des Adultes Psychotiques. Publicado por le Syndicat National des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés. Paris.

⁹ Jiménez, C. (1994). Op. Cit. Pág. 142.

¹⁰ Jiménez, C. (1994). Op. Cit. Pág. 143.

Mientras paseamos por la zona, recordamos las palabras que acaba de pronunciar **Luis Alejandro Chammah**, psicomotricista de Castro Navás, sobre el recurso que aporta el desahogado espacio del que disponen, en especial en momentos de crisis: poder salir, caminar, no estar encerrados en un lugar pequeño y claustrofóbico ayuda. Luis Alejandro está preocupado por el marco teórico, por trabajar la singularidad. Paula apoya la reflexión: *el mejor profesional es el que se cuestiona*. En el recorrido, Paula, Sonia y Antía nos muestran los *obradores*: la lavandería, los dos invernaderos, el gallinero, la cocina donde se elabora la mermelada, el taller de manualidades. Asimismo la piscina de hidroterapia y la sala de cine, entre otros espacios. Nos enseñan al final del camino la nueva residencia, preparada desde hace años para más de cincuenta usuarios y todavía no inaugurada. Observamos entre el estupear y el dolor los muebles cubiertos de plásticos y las cajas por desembalar. Reflexionamos sobre los despropósitos de la administración, sobre el derroche de recursos infrautilizados. El espacio está presidido por unas sobrecogedoras reproducciones de fotografías en blanco y negro que realizó Ricard Terré y que donó a Menela. El fotógrafo catalán, que residió y murió en Vigo, se negaba a datar sus imágenes porque consideraba que lo que importaba de ellas era la manera en que reflejaban el espíritu humano. Su mirada subjetiva buscaba el alma más allá del rostro. El impacto de sus fotos en el silencio de la residencia fantasma contrasta con las magníficas vistas al Atlántico desde los grandes ventanales.

El arte está presente en Castro Navás. No sólo en las fotografías de Ricard Terré, sino también en los acordes de su *Orquesta Castro Navás*, a la que no pudimos escuchar por ser período estival, o en las cautivadoras pinturas obsesivas y coloridas de Yoli. Yolanda sufre sordera y discapacidad profunda, pero un día descubrió los pinceles. Es minuciosa pintando, pasa horas con sus pinturas. Ello le ha llevado, nos cuenta con orgullo Cipriano, a ganar premios en concursos internacionales. Conocemos a Yoli y a otros usuarios en un receso de su jornada, los



Taller de pintura en el Centro Castro Navás.

saludamos junto a los monitores que están con ellos. Nuestra presencia causa expectación. Cerramos la visita a Castro Navás. Como la Fundación Menela, nos cuentan, cerró el ciclo de servicios con la constitución en el año 2007, de la **Fundación Tutelar "Camión do Miño"**. En este momento, dos personas están tuteladas por la fundación.

El lunes 4 de julio había deparado una larga jornada de trabajo e intercambio. Para poder aposentar todas las ideas y reflexiones surgidas durante el día, cabía alimentar también el cuerpo y nuestros anfitriones habían reservado mesa en Casa Roucos. Caminamos desde nuestro hotel hasta la calle de Santa Marta, donde nos recibieron los hermanos Sira y Toñito, propietarios del local, reconocido por su comida tradicional. Junto a Cipriano, Paula y Antía, el equipo de eipea pudimos degustar las tortillas de patatas, pescados y gustosas filloas de postre preparadas por Sira, en un abigarrado comedor, repleto de fotos, cuadros, plantas, relojes, un acuario y toda suerte de motivos marinos. Un lugar que cautivó al mismísimo George Soleillet, que se acercaba por su cuenta para deleitarse con sus platos. Ribeiro blanco y un surtido de orujos finales ayudaron a digerir la intensa y fructífera jornada.

La mañana del martes, segundo y último día de visita a la red Menela, Cipriano nos acompañó en el desayuno con churros en Gregorio. La conversación matinal se exhibió en aspectos personales y

en reflexiones sobre la política actual y la relación entre Galicia y Madrid, evitando los temas estrictamente profesionales, para los que reservábamos las horas posteriores. Fuimos caminando hasta la Rúa Laxe. Situado en pleno casco histórico, el edificio CAMI es un inmueble de una superficie construida de 700 m², distribuidos en cuatro plantas. Sus instalaciones están ocupadas por los Servicios de Apoyo Familiar, Atención Temperá, Atención e Habilitación Psicosocial, Centro de Formación, Lecer e Promoción do Voluntariado. A tocar de la ría, el graznido de las bandadas de gaviotas se introdujo en el edificio y en nuestras conversaciones como un recordatorio amable de la cercanía del océano.

Nos debatíamos en una cierta intriga, previa a la visita, por la amalgama de servicios que reunía CAMI y por saber si estábamos visitando un centro de atención temprana al uso. Nos situó Paula, con unas primeras cifras: atienden a 67 usuarios de 0 a 12 años; 14, de 13 a 17 y 5 de 18 a 35. Abarcamos bastante, se sonrió. De hecho, la constitución del servicio de atención temprana se realizó ya dentro del Servicio de Atención Integral (SAI), por dos motivos meridianos: muchas de las demandas eran de familias de niños mayores de seis años y un número importante de los niños que llegaban a los seis años, seguían necesitando intervención. Por lo que nos relatan, el servicio brinca las distinciones por edad y se extiende en un continuo de ayuda a niños con TEA y sus familias. Atención temprana y atención integral. Se trata de un servicio privado, donde los niños pueden beneficiarse de becas concedidas por el Ministerio de Educación y la Consellería de Política Social de la Xunta de Galicia.

El Servicio de Atención Temperá es en principio generalista, pero en la práctica se trata de un servicio específico o, al menos y como indica Cipriano, especializado. La mayor parte de usuarios son remitidos por sospecha de autismo. Por esa razón, el poder dar un buen diagnóstico forma parte de las prioridades. Pilar nos refiere detalles de las derivaciones, básicamente realizadas por neuropediatras, guarderías y escuelas, aunque sean los padres quienes deben concretar la

demanda. En la conversación lamentamos de manera común que se sigue perdiendo mucho tiempo. Que por diversos motivos —en parte atribuibles a las familias, pero también a los profesionales que debieran detectar con mayor prontitud y escuchar mejor a los padres— la atención y tratamiento se retrasa bastante más allá de lo deseable. La mejora en los últimos tiempos no exime de la crítica. En todo caso, muchas familias llevan ya hecho un recorrido por diversos servicios y, desgraciadamente, con diferentes diagnósticos, antes de llegar aquí. Contrastamos nuestras diferencias en el tratamiento, en especial en la relación con las familias. Nos explican que en general trabajan a solas con los niños y que incluyen a los padres los últimos veinte minutos para que aprendan cómo dirigirse a sus hijos. Cuando los niños son mayores, el teléfono sirve para resolver dudas o dar consejos. La frecuencia del tratamiento suele ser semanal y, en parte, está en función de los recursos económicos de la familia.

Cipriano nos habla de la importancia del plan terapéutico y de la supervisión del trabajo que cuide y ayude a pensar a los terapeutas y que, de nuevo, echamos en falta. Nos cita a Charcot para relativizar el valor de la teoría ("La teoría es buena, pero no impide que los hechos sucedan") y para poner en valor la experiencia y la capacidad de adaptar los abordajes. Y en esa línea, define el servicio que estamos visitando como joven. La necesidad de formación se hace evidente: en las escuelas, en los pediatras y, en general, en los profesionales que trabajamos con personas con autismo y con sus familias. A nivel clínico, la formación y la supervisión revisten una vital diferencia en temas como los que aparecen en la conversación: cómo saber cuándo un terapeuta está deprimido porque siente que no puede aportar más a su paciente o si realmente ese paciente necesita un cambio de terapeuta. Se nos eriza la piel cuándo alguien apunta que la supervisión es un lujo que no se pueden permitir. ¿Quién nos habrá convencido de ello? Substituirlo por el comentario entre pasillos o a la entrada de los despachos no parece lo más idóneo. Pilar sigue intentando paliar esa carencia.



Conversando con los compañeros del Servicio de Atención Temperá y Apoyo Integral.

Dedicamos tiempo a hablar de grupos. Los grupos se entienden también como un segundo paso terapéutico, después de un primer período de sesiones individuales. Nos explican que suelen formar grupos de cuatro o cinco niños con dos terapeutas. Algunos, con chicos de alto rendimiento, como los que lleva **Ana Moure**, dos horas seguidas en una demanda mixta, entre la estructuración y la búsqueda del apoyo entre ellos mismos. Pilar explica el origen de esos grupos en chicos que tenían ganas de tener amigos sin conseguir lograrlo por su trastorno. A partir de los intereses de cada uno se fue forjando un interés mutuo en el que acabaron participando también las familias. Adivinamos un cierto objetivo de generación de autonomía en los grupos que nos relatan. Las familias, nos explican, demandan grupos donde se trabajen las habilidades. Hablamos de la infinita demanda de las familias, que no deja de ser la infinita necesidad que genera el trastorno. Demanda sin fin porque el autismo es una necesidad sin fin. Pero también, como nos advierte Cipriano, la demanda funciona cuando pones límites. Sin mencionarlo, hablamos de la confusión y la indiferenciación, también de las proyecciones que esa inmensa demanda puede generar en los terapeutas que les lleva a acabar dando su número de teléfono particular a las familias. ¿Cuál es la demanda de la familia y cuál la necesidad de la familia? Pero lo prosaico también tiene su peso: las difi-

cultades económicas y logísticas de las familias se viven como muy presentes y determinantes.

Cambiamos de lugar de charla, las necesidades diarias mandan. Como las que nos impiden departir más allá del saludo con la Trabajadora Social, **Mercedes López** que debe atender sus funciones. Los graznidos de las gaviotas nos acompañan en la visita por los diferentes lugares que nos muestra Paula en el traslado. Recuperamos en la nueva sala más copias de las instantáneas de Ricard Terré. Las psicólogas y terapeutas del Servicio de Atención Temperá **Macarena Blanco y Mar Morais**, nos siguen explicando aspectos del funcionamiento del Servicio. Nos hablan de orientación escolar, como una de las cuestiones básicas en el trabajo que realizan. También de las coordinaciones con las escuelas. Nos explican, por otro lado, que la atención domiciliaria se ha hecho menos frecuente con el aumento de los casos que atienden. Cipriano nos recuerda que el nacimiento de las cosas marca. Los diferentes recursos se han ido creando a medida que las necesidades iban surgiendo. Ello ha derivado en la red de servicios que ha creado la Fundación Menela.

Nos despedimos. Nuestros anfitriones adivinan que necesitamos encerrarnos en la soledad del equipo de *eipea* para acomodar todo lo hablado y poder despedir de Vigo. Buscaremos la compensación de unas zamburriñas, almejas, pulpo, rape y merluza a la gallega en un caluroso restaurante, El Capitán. Enfriamos los últimos momentos con un helado y café con hielo en la ya familiar Praza da Constitución. Se acaban nuestras horas en Vigo. En las maletas nos llevamos de regalo también —además del jabón y la mermelada elaborados en Castro Navás y del libro "As voces de Mármore" dedicado— los ejemplares de la revista **Maremagnum**, que empezó a publicarse hace ya veinte años como órgano de difusión del mundo del autismo, editada por la Federación Autismo Galicia y dirigida por Cipriano Jiménez. El propio Cipriano dedicará su tiempo para hacernos un último favor, conducirnos al aeropuerto. Una amable intensidad nos acompaña en el vuelo de regreso. ●

GRUNYA EFIMOVNA SUKHAREVA¹

– Equipo *eipea* –

Aunque los elogios y el reconocimiento como pioneros del estudio sobre el autismo se los llevaron dos hombres, **Leo Kanner** (1943²) y **Hans Asperger** (1944³), dos mujeres habían publicado con anterioridad trabajos donde describían pacientes que seguirían los criterios actuales diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista.

Por un lado, **Melanie Klein** describió en el año 1930⁴ el tratamiento de un paciente con rasgos que sin duda hoy definiríamos como autísticos, aunque a juzgar por su respuesta a las intervenciones terapéuticas quizás habría que afinar el diagnóstico real. Por el otro, el año pasado, la revista *Nordic Journal of Psychiatry*⁵ rescató la figura de **GRUNYA EFIMOVNA SUKHAREVA**.

Previamente a los autores citados, esta psiquiatra infantil publicó en el año 1925 en ruso y en el 1926⁶ en alemán (y traducido al inglés en el año 1996 por la psiquiatra Sullá Wolff) la descripción de seis chicos a los que trató durante dos años en el departamento psiconeurológico infantil de Moscú. Estos niños se caracterizaban por una ausencia de expresividad facial, aislamiento, ausencia de interacción social y un comportamiento extraño y socialmente inadecuado. Refirió también sus tendencias a los automatismos, con estereotipias conductuales y verbales, intereses obsesivos y una gran necesidad de que los he-



chos sucedieran siempre de la misma manera. Relató a la vez su alta sensibilidad a los ruidos y olores y cómo algunos de ellos estaban dotados para la música y preservados cognitivamente. Denominó *Psicopatía Esquizoide* al conjunto de signos que describió.

Grunya Sukhareva nació en Kiev el once de noviembre del año 1891. Se graduó en el instituto médico de mujeres de la misma ciudad en el 1915 y trabajó como doctora dentro de la sección epidemiológica, donde se interesó por los trastornos psiquiátricos que a menudo encontró en los pacientes de enfermedades infecciosas. Su interés derivó hacia la psiquiatría infantil hasta el punto de hacer contribuciones en todas las ramas del campo. Trabajó desde 1917 como psiquiatra en el Hospital Psiquiátrico de Kiev y más adelante partió a Moscú donde trabajó con niños con

retraso mental en el Departamento de Educación Nacional de la capital. En el año 1933, Grunya regresó a Ucrania donde se convirtió en Jefa del Departamento de Psiquiatría Infantil en el Instituto Psiconeurológico Kharkov. Dos años después, defendió su tesis doctoral y fundó el Departamento de Psiquiatría Infantil en el Instituto Médico Central de Educación Continuada en Moscú, del que fue su Jefa hasta el año 1965.

Más allá de sus trabajos sobre los niños con características autísticas, investigó en esquizofrenia infantil y adolescente. Fue la primera en ofrecer una nosología de los trastornos mentales en los niños. Escribió que el desarrollo anómalo del sistema nervioso se fundamentaba en lo biológico, como tendencia a un cierto tipo de reacción y que para la aparición de desórdenes de la personalidad hacían falta factores sociales o ambientales. Pensaba, igualmente, que la crianza en ambientes de relaciones hostiles o estresantes llevaba a la formación de desórdenes adquiridos de la personalidad.

Desde los años treinta del siglo veinte, Grunya defendió los derechos de los niños, manifestando que los niños con dificultades no debían ser enviados a las colonias de trabajo estatales sino que debían ser atendidos en Instituciones médicas y pedagógicas. **Grunya Sukhareva** murió en el año 1981 a la edad de 89 años. ●

¹ Груня Ефимовна Сухарева. También referida como Grunya Iefimovna Soukhareva o Eva Ssucharewa.

² KANNER, L. (1943). "Autistic disturbances of affective contact", *Nervous Child*, 2: 217-250.

³ ASPERGER, H. (1944). «Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter», *Archiv für psychiatrie und nervenkrankheiten*, 117: 76-136.

⁴ KLEIN, M. (1930). "The importance of symbol-formation in the development of the ego", *Int.J.Psychoanal.*, 11: 24-39.

⁵ NORD JOURNAL OF PSYCHIATRY. (2015) Aug; 69(6):479-82.

⁶ SUKHAREVA, G.E. (1926). "Die Schizoiden Psychopathien im Kindesalter", *Monatschrift für Psychiatrie und Neurologie*, 60: 235-261.