

e3 eipea

escoltant i pensant els autismes

Revista número 3, novembre 2017



- 4** Editorial
Equipo *eipea*.
 - 6** Saludo
Cipriano Luis Jiménez.
 - 8** Artículos
Llúcia Viloca. *Cuarenta años de trabajo con autismo en Catalunya.*
 - 14** Susanna Olives y Núria Aixandri. *La Asociación Catalana de Técnicos y Terapeutas del Autismo y las Psicosis (ACTTAPI).*
 - 18** Dolors Cid y Lucy Jachevasky. *El "fracaso" del continente. Caparazón, doble y borde.*
 - 24** Grupo Prisma de Psicanálise e Autismo. *Investigación psicoanalítica y cambios en el autismo: presentando el PRISMA.*
 - 30** Miguel Llorca, Josefina Sánchez, Talía Morillo y Raquel González. *La observación de la expresividad psicomotriz: una herramienta de evaluación cualitativa de las competencias y dificultades del niño con autismo.*
 - 38** Experiencias. TEAtro
Kelly Hunter. *Bellos mundos nuevos. "La Tempestad" para niños con autismo y sus familias.*
 - 44** Equipo *eipea*. *Entrevista con... Pol López.*
 - 48** Asociaciones y centros
Equipo *eipea*. *Vil·la Joana: Profesionalidad y compromiso sin artificios.*
- Equipo *eipea*. *Carrilet: El encuentro entre la atención directa y la investigación.*

- Revista digital de periodicidad semestral
 - ISSN 2462-6414
 - Web: www.eipea.cat - Contacto: eipea@eipea.cat
 - Obra de portada: Barbara Galea-Hagi - Título de la obra: "Alles Glück will Ewigkeit" ("Todo placer pide eternidad")

Equipo Editorial

DIRECCIÓN

BRUN, JOSEP MARIA

CONSEJO EDITORIAL

BRUN, JOSEP MARIA

OLIVES, SUSANNA

AIXANDRI, NÚRIA

COMITÉ ASESOR

CID, DOLORS (Barcelona)

FIESCHI, ELENA (Barcelona)

JIMÉNEZ, CIPRIANO (Vigo)

LARBÁN, JUAN (Eivissa)

LASA ALBERTO (Bilbao)

PALACIO-ESPASA, FRANCISCO (Ginebra)

PEDREIRA, JOSÉ LUIS (Madrid)

TIZÓN, JORGE LUIS (Barcelona)

TORRAS, EULÀLIA (Barcelona)

VILOCA, LLÚCIA (Barcelona)

EQUIPO TÉCNICO Y DE DISEÑO

ALBERTIN, SONJA (diseño gráfico y maquetación)

BRUN, PAU (imagen corporativa)

PÉREZ, FERNANDO (página web)

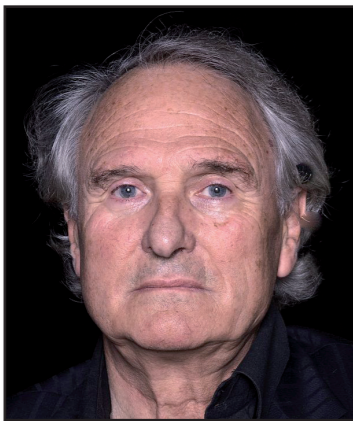
Editorial

Decía George Orwell que la historia la escriben los ganadores. Incluso, quizás, la historia no exista. Lo que existe es el relato histórico. Claro está que la neutralidad siempre es sospechosa. En cualquier caso, la narrativa de la historia difícilmente puede llegar a ser objetiva. Y, a veces, seguimos pecando de títulos grandilocuentes, como puede ser el del libro de Adam Feinstein (hispanista, divulgador y padre de un niño con autismo): *Historia del Autismo*. Como suele ocurrir, claros y oscuros. Un buen trabajo de indagación sobre los pioneros. Sin embargo, cuesta digerir su sesgada interpretación del psicoanálisis. Por un lado, menosprecia que pueda ser una respetable opinión o visión del dolor y la salud mental, de la vida. Lo reduce a un cachivache obsoleto, donde los buenos son aquellos que luchan contra él por una supuesta modernidad-con-evidencia-científica. Del otro, equipara el psicoanálisis, de manera injusta, falsa y más o menos interesada, con *aquellos que culpan a los padres*. Indefensible e injustificable la hipótesis de Bruno Bettelheim sobre las *madres nevera*. Pero igualmente rechazable la equiparación y, en consecuencia, el menosprecio a aquellos que han jugado una parte importante en la comprensión, cuidado y atención de los niños con autismo y de su entorno por el hecho de ser de *la misma cuerda*. Raya el cinismo que aquellos que claman contra la acusación a los padres, les nieguen su capacidad de agentes terapéuticos activos, reduciéndolos a simples ejecutores de órdenes educativas, que los mantiene como sujetos dependientes del saber oficial. Mientras que, a la vez, acusan inquisitorialmente a los que buscan la complicidad terapéutica con el entorno, empezando por la familia, y remarcan la incuestionable importancia de las primeras relaciones. Hablábamos con la Dra. Lúcia Viloca sobre esta cuestión cuando

le pedíamos que impartiera la conferencia de presentación de la revista *eipea* en el Colegio Oficial de Psicología de Catalunya, que finalmente se llevó a cabo el mes de marzo de este año. Y fue ella misma quien sugirió que versara sobre el trabajo con autismo -¿olvidado? ¿escondido?- de los últimos cuarenta años en Catalunya. Una serie de profesionales trabajó, con carencias, dudas, errores y éxitos, pero sobre todo con mucha implicación personal para reivindicar la figura y la necesidad de atención y cuidado de los niños que hoy definimos como niños con trastorno del espectro autista y de sus familias y para organizar una red de servicios que los atendiera. Estamos convencidos de que hablar de su *historia*, que parece no aparecer u ocupar un papel secundario en la *Historia*, no deja de ser un acto de rigor histórico y también de justicia. Con frecuencia, las personas pensamos que la rueda empezó a girar cuando nosotros llegamos. No deja de ser un acto de supina soberbia.

Queremos agradecer, además de a la Dra. Lúcia Viloca, a las autoras y autores de los trabajos que aparecen en este tercer número de la revista *eipea*: Barbara Galea-Hagi, por permitirnos, de manera desinteresada, la utilización de su cuadro; el Dr. Cipriano Jiménez; Dolors Cid y Lucy Jachevasky; Alicia Beatriz Dorado de Lisondo, Fátima Maria Vieira Batistelli, Maria Cecilia Pereira da Silva, Maria Lúcia Gomes de Amorim, Maria Thereza Barros França, Mariângela Mendes de Almeida, Marisa Helena Leite Monteiro y Regina Elisabeth Lordello Coimbra; Miguel Llorca, Josefina Sánchez, Talía Morillo y Raquel González; Pol López; Kelly Hunter y los equipos de los centros Vil-la Joana y Carrilet de la ciudad de Barcelona. ●

Josep M^a Brun,
 Susanna Olives y Núria Aixandri



– Cipriano Luis Jiménez Casas –

Psiquiatra, psicoanalista (AEPP). Vicepresidente y Director General de la Fundación Menela. Vigo

Saludo

Josep M^a Brun se puso en contacto con nosotros para realizar una entrevista-reportaje sobre la trayectoria de la Fundación Menela (FM) para el nº 1 de la **Revista eipea**, al tiempo que homenajeaba el 40 aniversario del Centro de Educación Especial Menela, 1976-2016, germen de nuestra actual

Red de Servicios de FM (*Menela: Cuarenta años tejiendo la red*. Revista *eipea*, nº 1, noviembre 2016, pp. 62-67).

Una vez aceptada la entrevista, la contraprestación al equipo formado por Josep M^a Brun Gasca, Susanna Olives Azcona y Núria Aixandri Rotger no podía ser otra que: “una encerrona, un encuentro de trabajo desenfadado entre nuestros equipos...que fructificó en una enriquecedora y concienzuda reflexión sobre el mundo de los autismos y la evolución de las miradas y las prioridades desde los profesionales y las instituciones”. Los días de la “encerrona” fueron pocos, pero aprovechados al máximo. Al trabajo profesional se sumó, no podía ser de otra manera, lo cultural y lúdico.

Durante los días 3, 4 y 5 de julio de 2016, compartimos en Vigo sesiones de trabajo con los responsables de cada uno de los servicios de FM (diagnóstico y atención temprana), Centro EE Menela y Centro de Día y Residencial Castro Navás para personas adultas con Autismo, mostrándoles, la hoy inaugurada, Nueva Residencia para personas con autismo en proceso de envejecimiento o en situación de grave dependencia, que completa la denominada Red de FM para el Autismo y la Dependencia. Todo había comenzado en 1976, con la puesta en marcha del Centro Menela, con las mismas inquietudes, expectativas y no pocos problemas, compartidos con el Centro Carrilet, fundado por Lúcia Viloca i Novelles tres años antes en Barcelona. La intensa relación con Carrilet fue posible al coincidir en Ginebra en el periodo 1968-72 con Lúcia en la Clínica Psiquiátrica Universitaria de Bel-Air, que dirigía el profesor “patrón” J. de Ajuriaguerra.

La invitación que nos hacen para el Saludo del próximo nº 3 de la **Revista eipea** nos hace reflexionar sobre lo acontecido

con nuestra propia revista **Maremagnum**, editada por la Federación Autismo Galicia y que yo mismo dirijo desde hace 20 años (www.autismogalicia.org), en la que quisimos destacar la relevancia del autismo como un trastorno en el que hay pocas certezas sobre su origen, así como el aumento de casos, cada vez más, en niños y niñas en edad escolar. El Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), tal como se trata de definirlo actualmente, es objeto de investigación en todo el mundo y supone un reto tanto para científicos, educadores como terapeutas.

Las revistas *eipea* y **Maremagnum** compartimos un lugar común: la “escucha y pensamiento de los autismos”. La diversidad humana, contemplada desde el lado más positivo, poniendo el acento sobre el potencial que las personas con autismo tienen y no solo sobre sus dificultades. Aceptar al otro, que es diferente en una sociedad heterogénea, supone el mayor de los retos para los que nos dedicamos a este tipo de trastorno, en sus múltiples y diversas manifestaciones. Cada caso, y esto lo sabemos bien, es diferente y por eso las necesidades son muy heterogéneas.

La persona con autismo, no debemos olvidarlo, es portadora de una historia personal única y de una vida psíquica específica, por lo cual hay que considerarla como un individuo capaz, cuya naturaleza e importancia es necesario reconocer y, en función de ello, ofrecerle aquello que necesite para una vida social. Cuando nos preguntan por qué nos dedicamos al problema de los autismos, nuestra respuesta es que es útil y apasionante sentirse atraído por las diferencias (diversidad). Ser, como dice Theo Peeters, una especie de “aventurero mental” y “tener el valor de trabajar solo en el desierto”. La formación en este campo nunca se acaba, por eso los profesionales que persisten en estar en su pedestal, no son necesarios en este terreno.

Somos contrarios a la normativización, tanto en el abordaje como en el tratamiento de los autismos. Temas que, obviamente, están directamente relacionados con la educación, la política y los tratamientos psicológicos. También aquí, Freud nos da

sus claves de que desgraciadamente hay tres cuestiones imposibles de resolver: la propia educación, el gobierno de los pueblos y, por supuesto, la cura.

Estamos convencidos de que el equipo responsable de *eipea* cuenta con la procura de las pasiones de las que hablaba Bertrand Russell: “El ansia de amor, la búsqueda del conocimiento y una insostenible piedad por el sufrimiento de la humanidad”. Pasiones que llevaron a este gran pensador de un lado para otro, por una ruta cambiante, sobre un profundo océano de angustia, hasta el borde mismo de la desesperación. Nunca estará de más leer a este apasionado autor de “*Porque no soy cristiano*” de cara a un futuro más esperanzado.

Otro tipo de cuestiones que nos vienen a la mente, y que desde Galicia nos gustaría compartir con nuestros amigos de *eipea*, está en relación con: ¿cuál será el futuro de nuestras revistas **Maremagnum** o *eipea*, en función del auge de las redes informáticas y las nuevas tecnologías? y ¿sobreviviremos en un mundo cambiante y complejo, dominado por los grandes medios y empresas del sector? Seguramente,

proyectos como el de *eipea* podrán navegar mejor en mares convulsos, por sus propias dimensiones, y serán menos vulnerables que las grandes empresas editoriales. Proyectos similares, tanto en el mundo de la cultura como en el social, han tenido una vida breve. Esto puede provocar frustraciones. ¿Causas? Siempre se habla de las económicas, pero me temo que hay muchas otras circunstancias a tener en cuenta. La determinación, el trabajo sostenible y el apoyo de alguna entidad/es o asociación/es, pueden ser claves y asegurar el futuro de *eipea*, como fue nuestro caso con **Maremagnum**. Como dijo nuestro gran escritor Álvaro Cunqueiro: “*Mil primaveras más para eipea*”.

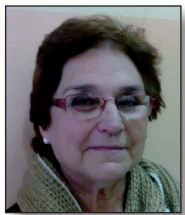
Los artículos de *eipea* constituirán, con el tiempo, un fondo bibliográfico importante de colaboraciones, que garantizarán su acceso y difusión a través de Internet.

Los profesionales que actúan en el mundo de los autismos o trabajan con este colectivo -estudiantes de psicología, pedagogía, medicina, ciencias sociales y de la educación, enfermería, magisterio, etc.-, serán los que más se beneficien de los contenidos que vaya publicando *eipea*. ●

CUARENTA AÑOS DE TRABAJO CON AUTISMO EN CATALUNYA^{1 2 3}

– Llúcia Viloca i Novelles –

Psiquiatra, psicoanalista (SEP-IPA).
Fundadora del Centre Educatiu i
Terapèutic Carrilet. Barcelona



Quisiera agradecer, de entrada, a todos los niños con autismo y a sus familias, a los profesionales, a las asociaciones de padres, a las instituciones

públicas y a la administración pública su contribución a que la atención al niño autista haya ido recorriendo su camino. Ésta es una historia compartida, de muchas personas. Pero también es, a veces, una historia oculta o escondida. Podemos ver el ejemplo en el libro *La historia del Autismo en el Mundo*, de Adam Feinstein⁴ y, en especial, en el apartado en el que habla del autismo en España y en Catalunya, que consideramos bastante incompleto. Deseo poder aportar una visión más amplia.

El autismo fue descrito por Kanner en el año 1943 y por Asperger en el 1944, en el período de la Segunda Guerra Mundial. Dos décadas después, en los años sesenta, en Catalunya, en los ámbitos de la psiquiatría infantil, sólo se conocía lo que había expuesto Kanner, pero no lo que había escrito Asperger. Se daba por hecho que los autistas eran niños bastante intratables, despertando poco interés en los psiquiatras y en el mundo de la

psiquiatría. En consecuencia, no se daba una verdadera atención a este tipo de niños, con la excepción de una institución llamada Guru, en Barcelona, fundada en el año 1960 por el Dr. Joaquín Buñuel y la Dra. Edwige Stapfer, aunque no se trataba de un centro especializado ya que atendía a niños con trastornos neurológicos, niños psicóticos, niños autistas muy profundos y toda clase de deficiencias. En este centro, sin embargo, trabajaron una serie de educadores que después tendrían una gran importancia en la creación de otros centros más específicos en la atención a los niños con autismo.

Algunos de los profesionales que iniciábamos nuestras carreras pudimos conocer otras maneras de hacer más allá de nuestras fronteras. En los últimos años de los sesenta, principios de los setenta, estuve en Ginebra realizando la formación como psiquiatra infantil. Allí conocí, en el hospital de niños autistas pequeños Clairival, cómo se trataba y se trabajaba con niños autistas a partir de los dos o tres años hasta los doce. Vi sesiones de psicomotricidad, de musicoterapia, de logopedia que me impactaron muchísimo. Nos enseñaban unos videos en los que se veía la evolución de un niño que estaba muy afectado, que desarrollaba lenguaje, que se integraba. Había un estilo de acogida, una estructura. Me aportó una visión muy diferente. Este hospital de día formaba parte de la red psiquiátrica del país, con centros sociales o psicosociales, médico-pedagógicos, que estaban en contacto con las escuelas y con una idea de psiquiatría social. El Dr. Julián de

Ajuriaguerra llegó de Francia, contratado por el gobierno suizo, para organizar esta red y dirigirla.

Al volver a Barcelona, coincidimos con otros profesionales, como la Dra. Roser Pérez Simó, que se había formado en París con Serge Lebovici, el Dr. Ferran Angulo del Hospital Sant Joan de Déu o educadores, como Pilar Sarrias que también había vivido la experiencia de instituciones específicas en Bélgica, con los que queríamos reproducir aquel modelo de atención en nuestro país. De allí surgió la idea de crear un centro tipo hospital de día para niños autistas, como los que había conocido en Ginebra, incorporado dentro de un centro de higiene mental. Era la época del final del régimen franquista. Había un espíritu de lucha, de construcción de un país nuevo y potente. También, mucho entusiasmo. Y, detrás de todo ello, un movimiento psicodinámico importante, muy a favor de la psiquiatría comunitaria, de sacar a los enfermos del hospital y darles una atención y escucha diferentes.

Esta idea se concretó en la creación del centro Carrilet, en el año 1974⁵, el primer centro de España con la idea de un inicio de la intervención con estos niños tan precoz como fuera posible, aunque en un primer momento había niños mayores. Optamos por trabajar con los pequeños en un marco muy estructurado: espacio, tiempo, actividades, trabajo de la anticipación y del recuerdo, verbalización de las sensaciones conectadas con las emociones, valoración de la atención e interrelación con las familias... que son

aspectos de los que los cognitivistas también hablan y que nosotros, ya hace muchos años, anticipamos.

En aquel momento, se hablaba de psicosis y autismo. Incluso psiquiatras como el Dr. Belmonte o el Dr. Tomàs Vilaltella, del Hospital de la Vall d'Hebrón, que eran biologicistas, admitían estos conceptos siguiendo clasificaciones nosológicas como la de Mises o la del mismo Ajuriaguerra. Ahora ya no hablamos de psicosis infantil en relación con el autismo.

El centro Carrilet fue pasando por diferentes lugares en aquellos primeros años: de un piso en Barcelona a Mataró, para volver finalmente a Barcelona, de donde procedían la mayoría de los niños. Se daba también una mezcla de niños de diferentes edades y gravedad, que se hacía difícilmente sostenible en el día a día. Una parte del equipo se sentía mejor con los niños pequeños y otra con los mayores. Esta situación llevó a la creación del centro Bellaire en el año 1977, que acogió a estos niños mayores en una torre de Bellaterra. En aquel momento, la Dra. Subirana, Balbina Alcácer y Rosa M^a Vicente entraron a formar parte del equipo de Carrilet. Fueron años, también, de fundación de otros centros específicos, como CERAC en La Garriga un año antes, Plançó en Lleida, también en el año 1977, o los centros L'Alba o Balmes, en Barcelona, en el año 1978.

Al principio, privaba la buena voluntad, con recursos miserables, se sostenía gracias a las familias y a las subvenciones. Las familias que disfrutaban de mejor situación económica aportaban más para compensar a las que disponían de menos recursos. Hacían lo que fuera necesario para conseguir dinero para un proyecto en el que creían y que sentían que era el mejor para sus hijos. Recibimos una subvención del SEREM (*Servicio de Rehabilitación y Recuperación de Minusválidos*) en la que nos pedían un artículo explicando el funcionamiento del hospital de día. En ese artículo (*La vida del autista en un hospital de día, 1977*), explicábamos que los niños debían ser acogidos todo el día, de manera que se les ayudara a reconocer su propia individualidad, que para



ello debíamos mantener una estructura muy definida, un espacio, un tiempo, que todo debía estar organizado de tal manera que se pudieran anticipar las cosas y las pudiéramos recordar, para trabajar el recuerdo. Trabajábamos a partir de la observación para poder entender el funcionamiento del niño y poder encontrar la manera de conectar con él. Entonces, para nuestra sorpresa, recibimos una llamada de Ángel Rivière, un conductista muy conocido de la Universidad de Madrid, interesado en el artículo. Nos comentó que en el artículo hablábamos de las dificultades que observábamos en el proceso simbólico y que él también le daba muchas vueltas a la cuestión. Enfatizo esto porque hubo una época bonita, de la que disfrutamos, en la que las instituciones de Barcelona estábamos bastante unidas a los conductistas de España, que después se hicieron cognitivistas. Quiero remarcar que en aquel momento se daba una relación de intercambio. Después, nos distanciamos.

Ángel Rivière leyó aquel artículo y nos invitó al primer congreso internacional de autismo que tuvo lugar en Madrid en el año 1978, organizado por la asociación APNA⁶. Intervinimos con una ponencia la Dra. Victoria Subirana y yo misma. Rivière investigaba sobre las alteraciones genéticas y, en aquel momento, se mostró interesado por nuestro trabajo porque éramos un centro pequeño en el que

los espacios de cada niño estaban definidos y muy estructurados, como antes mencioné, y en el que se valoraba que el niño pudiera encontrarse consigo mismo y organizar y descubrir su identidad, distinguir quién era él y quién el otro. El mismo Rivière visitó nuestro centro y nos dijo que, de todos los centros que había visitado, el nuestro era donde más paz y silencio había encontrado, preguntándose el motivo. Le explicamos que cuidábamos mucho la entrada del niño, que a cada niño se le acogía personalmente, tenía su espacio en una caja, cuidábamos que se sintiera él, que cada mañana se le recibía con su canción y que había una estructura de tiempo y de espacio. Lo digo porque parece que todo esto ahora provenga de los profesionales cognitivo-conductuales. Le explicamos que anticipábamos lo que tenía que pasar con dibujos; que, por ejemplo, cuando íbamos a la piscina, dibujábamos antes una piscina. Esto le interesó mucho. Era una persona con un pensamiento muy científico y, por lo tanto, muy abierto. Durante años, fuimos juntos a congresos, pero después dejamos de ir porque la relación entre psicodinámicos y cognitivistas dejó de ser fluida.

En aquel congreso, todo el mundo presentó ponencias, desde diferentes visiones: Guru, Carrilet, Bellaire, CERAC, Ole Ivar Lovaas, Michael Rutter, Ángel Rivière, entre otros. Fue contrastado. Por un lado, Lovaas hacía un conductismo tipo Pavlov, de reflejos, incluso con actitudes coercitivas que llegaban al castigo. Por otro, nosotros nos pasábamos al hablar mucho, sin pensar que estábamos utilizando un lenguaje en exceso simbólico. En los intercambios con ellos, nos ayudamos mutuamente. Los conductistas empezaron a presentar experiencias norteamericanas en las que la anticipación se hacía con fotografías y que nosotros fuimos incorporando. A la vez, Rivière -gran clínico, siempre dispuesto a investigar y a dialogar- quiso empezar a realizar observaciones de bebés, al interesarse por los que nosotros hacíamos y al entender su utilidad. Él mismo explicaba que a partir de estas observaciones

¹ Este texto es una versión revisada de la conferencia que realizó la autora en el acto de presentación de la Revista *eipea*, celebrado el día 17 de marzo de 2017 en el Colegio de Psicología de Catalunya, en Barcelona.

² Revisión y edición del texto a cargo de Josep M^a Brun.

³ Traducción realizada por el Equipo *eipea* del original en catalán.

⁴ Feinstein, A. (2016). *Historia del autismo: Conversaciones con los pioneros*. Ávila. Autismo Ávila.

⁵ El libro de Feinstein sí que menciona que fue "fundado por la pedagoga terapeuta Pilar Sarrias y dirigido técnicamente durante décadas por las psiquiatras Lucía Viloca y Victoria Subirana" (pp. 121-122. Op. Cit.).

⁶ Asociación de Padres de Personas con Autismo, fundada en el año 1976 y presidida por Isabel Bayonas, madre de un niño con autismo.

veía cómo los bebés podían tener actitudes o movimientos que le recordaban a los autistas, pero que evolucionaban con la interacción. Rivière había empezado siendo un conductista de Pavlov y acabó siendo un cognitivista, para quien la relación contaba mucho más. Un día, era un hombre muy abierto, respecto a esta cuestión, dijo públicamente que *"quizá Vicky Subirana y Llúcia Viloca tendrán razón"*. Nos sentimos halagadas.

Funcionaban, en aquel momento en Catalunya, los centros Carrilet, Guru, Bellaire, Plançó, L'Alba, Balmes, Vil·la Joana y CERAC. Salvo este último, estas instituciones eran psicodinámicas, mientras que, en España, en general, la línea de trabajo era conductual. CERAC se constituyó como asociación de padres, dirigida por los señores Roca. El resto de instituciones fueron creadas por profesionales. En España, fuera de Catalunya, se empezaron a organizar asociaciones de padres. En esta primera etapa, todas las asociaciones de Barcelona estuvieron muy unidas, en un momento en que no había subvenciones ni reconocimiento de la administración.

En el año 1983 se constituyó una asociación de terapeutas a nivel de toda España que se llamaba AETAPI⁷. Participaban profesionales de Catalunya, como Xavier Blecua, Francesc Pèlach o Pilar Sarrias, algunos de ellos en la junta. Estos mismos, junto a Daniel de León entre otros, crearon ACTTAPI⁸ en Catalunya, asociación que organizó cuatro congresos entre los años 1985 y 1994, que contaron con la presencia de conferenciantes, nacionales e internacionales, con carácter multidisciplinario, como Christopher Gillberg, Didier Houzel, Salomón Resnik, Peter Hobson, Júlia Corominas o el propio Ángel Rivière. Cabe decir, también, que

en el año 1984 el Centro Carrilet -a través de la Dra. Subirana- trajo a Barcelona a Frances Tustin para realizar unas jornadas sobre autismo. Durante la primera época, los centros psicodinámicos de Catalunya, seguimos mucho los trabajos de Margaret Mahler, Juan Manzano, Francisco Palacio Espasa y Jean Piaget, teniendo muy en cuenta el desarrollo normal del niño. Fueron muy importantes en nuestro trabajo, después, las ideas de Frances Tustin y recibir formación de la Dra. Júlia Corominas y de la Dra. Eulàlia Torras. En la misma época, en el año 1987, una asociación de padres funda la residencia Centre Mas Casadevall, en Serinyà (Girona), que daba salida a los niños de los centros que se habían convertidos en adultos. Creo que los años 80 fueron años en los que se dio mucha interrelación entre la gente que estaba comprometida con el trabajo con el autismo, fuera cual fuera su línea teórica. Mercedes Belinchón, doctora en psicología, dedicada al autismo en Madrid, dice en el libro de Adam Feinstein⁹ que *"los años ochenta e inicios de los noventa fueron años muy felices y de mucho intercambio"*. Es verdad. Estoy de acuerdo. Y me pregunto: ¿qué pasó después? De un lado, el grupo psicodinámico, representado por ACTTAPI, nos empezamos a centrar más en Catalunya porque también nos empezaron a pedir supervisión, asesoramiento, formación. Se creó la *Coordinadora de Centres Específics¹⁰ en Trastorns Generalitzats del Desenvolupament i Trastorns Mentals Severos (Coordinadora de Centres Específics en Trastorns Generalitzats del Desenvolupament i Trastorns Mentals Severos)*, que preparó programas de organización de la atención a los psicóticos. Del otro, en aquellos años, la Generalitat de Catalunya comenzó a organizar la estructura

de psiquiatría y educación con profesionales designados tanto por la administración como por representantes de las asociaciones de profesionales. Se creó la red de CDIAP¹¹, CSMIJ¹², EAP¹³. Una red muy potente y que, de alguna manera, nos fue distanciando mucho del resto de España. La Generalitat nos dio la oportunidad de constituirnos como centros de educación especial y también ofreció la colaboración de servicios sociales. Para poder ser subvencionados, tuvimos que dejar de ser hospital de día para pasar a ser escuela especial, aunque fuéramos específicos. Después, la Coordinadora de Centros dedicados al tratamiento de autistas y psicóticos consiguió que sanidad acabara acogiéndonos y que el autismo fuera reconocido como trastorno mental, lo que nos permitió poder tener psicólogos clínicos y psiquiatras en los equipos y realizar un trabajo desde la clínica además de desde la pedagogía.

Con este modelo en Catalunya, los CDIAP empezaron a organizarse y se creó en el año 1990 la ACAP¹⁴, que es una asociación científicamente muy potente, que trae gente de fuera, que consiguió que sus miembros se formasen muchísimo. A la vez, también estaban los centros de Higiene Mental, que se convirtieron en CSMA¹⁵ y CSMIJ, con muchos espacios de formación. Toda esta reforma psiquiátrica contribuyó a que se realizara mucha más psiquiatría comunitaria.

Hace cuarenta años, los niños autistas estaban muy afectados, con muchas estereotipias, el trabajo que se podía hacer era muy limitado en relación con el momento actual. Una parte de la gran diferencia se debe a que en aquellos momentos nosotros teníamos una formación muy limitada, pero desde entonces hasta ahora se han dado muchos avances



y muchos nuevos conocimientos desde la corriente más psicoanalítica, también neurocientífica, neurológica, cognitivo-conductual y ello ha contribuido a que evolucionara mucho el tratamiento. También es cierto que antes teníamos muy pocos recursos. Pero creo que la gran diferencia es que ahora, desde el momento en que se empieza a organizar la red de psiquiatría y, en especial, la de los CDIAP, éstos empiezan a atender a niños cada vez más pequeños y empiezan a llevar a cabo una atención y detección precoz en coordinación con los pediatras muy grande, que permite realizar un tratamiento precoz, que evita su deterioro y hace que puedan llegar a nuestras consultas evolucionados, con lenguaje y con familias menos desesperadas. Existe, también, toda la ayuda que estos niños reciben en la escuela ordinaria, la creación de las USEE¹⁶, el trabajo de asesoramiento a escuelas llevado a cabo, por ejemplo,

en las comarcas del Vallès Occidental y del Bages (Barcelona), por el centro Bellaire¹⁷ y después por otros centros. Se impartió una formación importante desde la orientación psicodinámica. Esta red se ha ido organizando desde aquellos centros más específicos, más dedicados a la psicosis, que no sólo hemos trabajado mucho la clínica, sino que también hemos dado mucha formación. De aquí han salido másteres, formaciones, libros, artículos. Con frecuencia se acusa a los psicodinámicos de no publicar, pero tampoco es del todo cierto. En la bibliografía del *Pla d'Atenció Integral a les Persones amb Trastorn de l'Espectre Autista¹⁸*, publicado en el año 2012 por la Generalitat de Catalunya, después de todas aquellas revisiones que se hicieron intergrupales con profesionales de diferentes orientaciones, resultó que se habían escrito muchos artículos en Catalunya y que la mayoría eran psicodinámicos. Todo ello hace menos comprensible la idea que se

fue instalando de que en Catalunya no se hacía nada con los niños con autismo, que en los CDIAP no se diagnosticaban ni se trabajaba con ellos, cuestión que también aparece en el libro de Feinstein. La propia Generalitat de Catalunya nos convocó en el año 2009 para pedir explicaciones al respecto, afirmando que sólo había 150 niños diagnosticados. Casualmente, ese mismo año asistimos a un congreso en Burgos en el que el Dr. Manuel Posada, del Instituto Carlos III de Madrid, explicó una investigación llevada a cabo en la Comunidad de Madrid, en la que previamente formaron a todos los pediatras de las áreas básicas en el test del M-CHAT para poder detectar y tratar de manera precoz a niños con autismo, pidiéndoles que lo pasaran en sus consultas. Sólo respondieron un 30% de los pediatras y en ese 30% sólo encontraron nueve niños de dos años con autismo, uno de los cuales resultó ser falso. Es decir que, en una población de siete millones de per-

⁷ Asociación Española de Terapeutas de Autismo y Psicosis Infantiles (actualmente, sin perder sus siglas, ha pasado a denominarse Asociación Española de Profesionales del Autismo).

⁸ Associació Catalana de Tècnics i Terapeutes de l'Autisme i les Psicosis Infantils.

⁹ Op. Cit.

¹⁰ Formada por los centros Bellaire, Carrilet, Guru, L'Alba, Rel y Vil·la Joana, de Barcelona; Alba, de Tarragona; Plançó, de Lleida; Font de l'Abella, de Girona; Balmes, de Sant Boi de Llobregat; Nostre Món, de Mataró.

¹¹ En castellano: Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

¹² En castellano: Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil.

¹³ En castellano: Equipo de Asesoramiento y orientación Psicopedagógica.

¹⁴ En castellano: Asociación Catalana de Atención Temprana.

¹⁵ En castellano: Centro de Salud Mental de Adultos.

¹⁶ En castellano: Unidad de Apoyo a la Educación Especial.

¹⁷ El Centre de Recursos Bellaire se sistematiza a partir del año 1994, desarrollado por Dolors Cid (coordinadora clínica del centro) y Josep M^o Brun, con asesoramientos, seminarios y charlas, en especial al mundo de las escuelas ordinarias y especiales.

¹⁸ En castellano: Plan de Atención Integral a las Personas con Trastorno del Espectro Autista.

¹⁹ Klin, A., & Jones, W. (2007). Embodied psychoanalysis? On the confluence of psychodynamic theory and developmental science. A. L. Mayes, L. Fonagy, P., & M. Target (ed.) *Developmental Science and Psychoanalysis: Integration and Innovation*. London: Karnac Books.

sonas en aquel momento en la Comunidad de Madrid, fueron detectados ocho niños con autismo de dos años de edad. Se habían gastado 250.000 euros en esta investigación. En aquel momento de ataque a los CDIAP de la red de Catalunya, acusados de inoperancia, el director del Departamento de Servicios Sociales, que representa a los CDIAP, dijo que tenía contabilizados 2.500 niños en los CDIAP. Pudimos ir haciendo un recuento de casos y de aquellos supuestos 150 acabamos pasando a 6.000, entre los CDIAP, CSMIJ y Escuelas Especiales, que era la cifra que debíamos tener según las estadísticas norteamericanas. Por el motivo que sea, estos hechos quedaron escondidos y vale la pena que se sepan. En todo este tiempo, ha habido una mejora, hemos querido y podido conocer más el autismo, hemos ido aprendiendo de diferentes autores, cada cual ha ido encontrando su manera. En nuestro caso, siguiendo mucho a la Dra. Corominas y su esquema psicopedagógico, que se puede considerar también una técnica psicoanalítica dado que su objetivo es conseguir la transformación desde lo pre-simbólico a lo simbólico. Este esquema parte del aspecto más sensorial del autismo y, de alguna manera, se correlaciona con las investigaciones de Ami Klin¹⁹, que hace un estudio del desarrollo de la simbolización y acaba diciendo que la simbolización en el ser humano, en el bebé sano, va de la conexión de las sensaciones más periféricas e internas con las áreas emocionales y con el córtex y que es este hilo de conexión el que hace que se llegue a desarrollar el pensamiento. Él cree que ello enlaza más con la idea primitiva de Freud del yo corporal, va de lo más corporal o sensorial a la conexión con las emociones y a la consciencia. Considera que la idea cognitivista separa la cognición y la emoción y que, según esta investigación, no sería así. Ello lo dice Ami Klin, que es un investigador famoso en el campo del

autismo por haber descubierto que los niños que desarrollan autismo ya a partir de los dos meses, al mirar la cara de su madre, sólo fijan la mirada en los movimientos de la boca o en una parte de su cara, la oreja, etc., en lugar de fijarla en los ojos y la boca a la vez, como hacen los otros niños sanos. Digo todo esto, para valorar el trabajo que estamos haciendo.

A mí me parece que, en estos momentos, hay una aproximación entre el mundo más cognitivo-conductual y nosotros, psicodinámicos. Aquí, en Barcelona, se da una relación cordial, de colegas, de colaboración y de diálogo entre la Dra. Amaya Hervás y yo misma y, a partir de ello, hay intentos de integración. Me preguntaba, sin embargo, qué debe de haber pasado para que haya padres, que han creado asociaciones de padres, que estén tan resentidos con nosotros. ¿Qué hemos hecho nosotros o qué ha pasado? A esta pregunta me respondía que, de hecho, cuando se introdujo el método Lovaas, el ABA, fue considerado de evidencia científica A – la máxima- y que a lo largo de los años se ha demostrado que no era así y ha pasado a evidencia baja. Actualmente, se considera que no hay ningún método que tenga evidencia científica por encima de los demás. Todos tenemos, de alguna manera, evidencia baja. Hablando con asociaciones de padres de España, explican que les cuentan que nosotros no seguimos el método Lovaas y también que aquí las asociaciones de padres no tienen fuerza. Hay un distanciamiento y una serie de malentendidos. Y el gran malentendido es pensar que no atendíamos niños porque no los diagnosticábamos, cuando en realidad era todo lo contrario, como acabo de explicar. Porque lo que realmente es importante es que estemos al lado de las familias, que las podamos acoger y ayudar a elaborar el duelo que supone tener un hijo con autismo. Lo que es importante es que haya un profesional referente que esté a su

disposición, que los padres sientan que estás, a su lado, y que exista la posibilidad de que haya continuidad y acompañamiento. Pienso que los padres que se han sentido acompañados -y eso se puede conseguir desde diferentes orientaciones- no son los padres que serán más reivindicativos o sufrirán una desesperación tan grande pensando que sus hijos no han tenido aquello que necesitaban por culpa de la administración o de los profesionales.

Y éste ha sido un rasgo diferencial desde el primer momento en nuestras instituciones de línea psicoanalítica: considerar la importancia de que hubiera un continuo entre la familia y la institución, que ha generado mucha y muy intensa atención y mucho intercambio hacia y con las familias. Otro de los ejemplos de atención a las familias sería la atención domiciliaria desde el servicio público del CDIAP, llevada a cabo dentro del Programa AGIRA^{20 21}, o desde el Centre Carrilet. Hay otros aspectos del trabajo con autismo en Catalunya durante todos estos años que también han sido importantes y determinantes. Por ejemplo, el hecho de haber desarrollado diferentes instrumentos terapéuticos más allá del tratamiento clásico y que han ayudado a una mayor evolución de los niños, como la psicomotricidad, el arteterapia, la logopedia o la musicoterapia. Por otro lado, la coordinación entre profesionales que atienden o cuidan a los niños ha ayudado a organizar un pensamiento común y compartido y que ha resultado en un gran apoyo a las familias. Podríamos poner, entre otros, los ejemplos de los SEETDIC²² y los EAP. Aquí existe un modelo de educación compartida. En nuestra opinión, es una buena idea. Empezó con alumnos ciegos y sordos. Más adelante, las instituciones que nos dedicábamos a autismo y psicosis empezamos a poder hacer escuela compartida. En un primer momento, era tolerada y clandestina, porque por ley el niño no podía estar escolarizado en dos

lugares. Al ver, sin embargo, que se daban ciertos resultados, al final fue oficializada. En Carrilet, aproximadamente un 30% de los alumnos hacen escolarización compartida. Lo que hemos ido viendo es que la compartida más exitosa es la del niño pequeño, de tres años, que ha empezado viniendo a Carrilet, donde ha tenido un buen e intensivo cuidado, para después poder pasar a hacer una compartida con más garantía de éxito, por su mejora y aumento de la tolerancia. Algunos de ellos han podido pasar de compartida a totalmente ordinaria. También ha habido casos a la inversa. De todas formas, el hecho de estar en los dos lugares da la oportunidad de disfrutar de modelos más normalizados y a la vez sentirse entendido. Se puede trabajar con él, igualmente, el hecho de estar con niños que le pueden decir cosas que causen que él se sienta rechazado o que le gasten bromas que él no entiende. Se puede efectuar un trabajo de grupo y se puede hablar de sus vivencias en la escuela ordinaria. En estos últimos años ha sido fructífera, también, la aportación de la prueba ADOS²³. En un principio, éramos un poco reticentes, pero es una buena aportación que, tal vez, nos permitirá entendernos más. Todo el mundo podrá hablar de un mismo instrumento, que tampoco es intrusivo, un instrumento

que es un juego estructurado que te ayuda mucho a observar y a distinguir mejor qué es un TEA y qué no es un TEA y que ayudará a salir un poco del malentendido que se ha dado por el hecho de que la red de CDIAP pasaba la escala de cero a tres años, en la que se hablaba de trastorno multisistémico y trastornos de la relación y de la comunicación. Quizá ello sea otro malentendido, porque se acusaba a los CDIAP de que no diagnosticaban y sí que lo hacían, pero con otra etiqueta, porque se tenía la experiencia de que había niños que después evolucionaban. Tal vez, el ADOS nos ayudará a dar una cierta cohesión y entendimiento entre todos. Sería necesario poder profundizar en los estudios longitudinales, que los CDIAP pudieran seguir más la evolución del niño. Debiera ser un conocimiento compartido por CDIAP y CSMIJ, sobre todo teniendo en cuenta el difícil momento que supone para las familias el paso de uno a otro, con las diferentes intensidades de atención, dado que los CSMIJ están desbordados y tienen poca disponibilidad. También para los CSMIJ la situación ha cambiado, pues antes no les llegaban niños con TEA al haberse deficientado por no seguir un tratamiento precoz y que los llevaba directamente a la escuela especial. En definitiva, también, para poder cuidar más la continuidad de

los referentes profesionales que tienen los padres. Sería un ejemplo, la experiencia de trabajo en red que se da, desde hace unos años, en el Vallès Oriental, en Granollers, que reúne Escuela Ordinaria, Escuela Especial, EAP, CDIAP y CSMIJ de la zona²⁴, para poder seguir este recorrido. También, las Unidades Funcionales organizadas por CATALUT²⁵ o los trabajos en red en Girona. Estoy un poco esperanzada en estos momentos. Parece ser que la Generalitat está dispuesta a dar dinero para aumentar las posibilidades terapéuticas de los TEA y parece que hay mucho interés en poder favorecer al máximo la salud mental. Actualmente, se trabaja en diferentes niveles: detección en CDIAP, guarderías, Centros de Día, CSMIJ, EAP (genéricos y específicos), USEE en las escuelas ordinarias... Considero necesarios todos estos recursos. Creo que todo lo que sea crear espacios para poder hablar entre nosotros y poder hablar desde el diálogo, y no desde el ataque, nos podrá ayudar a que cesen los malentendidos y las desorientaciones creadas entre las familias al ver las peleas entre unos y otros. Es algo que debiéramos procurar que no se diera. Una buena coordinación entre los diferentes recursos puede conseguir que siga avanzando la atención y que ésta cada vez sea mejor. ●

²⁰ Programa AGIRA (*Asistencia Global a Niños en Riesgo de Autismo*) en la Atención Temprana, creado por Villanueva, R. y Brun, JM. y desarrollado en los CDIAP de Granollers y Caldes de Montbui entre los años 2007 y 2015.

²¹ Brun, JM. y Villanueva, R. (ed.) (2013). "El treball del Personal Terapèutic de Suport Domiciliari (PTSD) dins el Programa AGIRA". *Newsletter N° 1. Programa AGIRA: Treball domiciliari*. En la página web: http://capivo.cat/wp-content/uploads/2017/07/AGIRA-Newsletter_1.pdf

²² En castellano: Servicio Educativo Específico de los Trastornos del Desarrollo y de la Conducta, dependientes de la Generalitat de Catalunya.

²³ Autistic Diagnostic Observation Schedule, creado el año 1989 por Lord et al.

²⁴ Cruz, D. et al. (2014). Programa de soporte a los docentes de alumnos con TEA. *Cuadernos de Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 57, 61-68.

²⁵ Servicio Catalán de la Salud, Generalitat de Catalunya.

LA ASOCIACIÓN CATALANA DE TÉCNICOS Y TERAPEUTAS DEL AUTISMO Y LAS PSICOSIS (ACTTAPI)^{1 2 3}

– Susanna Olives Azcona –

Psicóloga Sanitaria. Barcelona
(suolives@gmail.com)

– Núria Aixandri Rotger –

Psicóloga, CDIAP Granollers.
Barcelona (naixandri@gmail.com)



Un factor importante en la historia del trabajo con autismo en Catalunya en los últimos cuarenta años, como nos explicaba la Dra. Llúcia Viloca en su conferencia inaugural de la Revista *eipea*, fue la unión entre profesionales que supuso la creación de ACTTAPI.

L'Associació Catalana de Tècnics i Terapeutes de l'Autisme i les Psicosis Infantils (ACTTAPI) nace en el año 1983 para dar respuesta al deseo y a la necesidad de los profesionales de disponer de un espacio de reflexión y formación permanente y de aunar esfuerzos en beneficio de los diferentes servicios que en aquel momento atendían a los niños con TEA y a sus familias. Era un intento, también, de visibilizar un colectivo, cuya voz quedaba diluida dentro de la asociación a la que pertenecían: APPS (Federació Catalana Pro Persones Amb

*Disminució Psíquica*⁴). Francesc Pèlach fue el primer presidente de ACTTAPI y explicaba en su conferencia en el 4º Congreso Autismo Europa, celebrado en La Haya en el año 1992, cuál era la realidad de la atención en Catalunya de los niños con autismo: "La creación por parte de la pedagoga terapéutica Pilar Sarrias del "GEPI", Grup d'Estudi de Psicosis Infantil⁵, creado en el año 1977, representa una prueba evidente del hecho de que los profesionales tenían realmente ganas de abordar un trabajo en común, más allá de la labor que cada uno desarrollaba en su institución".

Los profesionales que trabajaban en el campo de los autismos y las psicosis infantiles representaban ya un colectivo específico en Catalunya. La creación de la asociación no hizo más que poner sobre la mesa y reforzar las relaciones entre los diferentes profesionales implicados. Sus fundadores, Xavier Blecua, pedagogo terapéutico del Centre Educatiu i Terapèutic Carrilet, Francesc Pèlach, psicopedagogo terapéutico del Centre Guru, Pilar Sarrias, pedagoga terapéutica del Centre Bellaire y Daniel de León, pedagogo terapéutico del Centre l'Alba, provenían de cuatro de los seis centros específicos que funciona-



Los fundadores de ACTTAPI, de izquierda a derecha: Daniel de León, Xavier Blecua, Pilar Sarrias y Francesc Pèlach.

ban en aquel momento. ACTTAPI, como asociación, mantuvo un número de socios superior al centenar durante todo el tiempo en que desarrolló su actividad, lo que nos da una idea de la buena acogida que tuvo la iniciativa entre el colectivo de profesionales.

En aquel momento, el interés de las administraciones por el colectivo de los niños autistas y psicóticos y sus familias era todavía incipiente y el trabajo de los profesionales y el mantenimiento de los centros dependía sobre todo de las iniciativas privadas. Como nos explicaba Francesc Pèlach, "la creación de ACTTAPI ayudó a situar el nombre, la problemática y sobre todo a los niños, no sólo en la agenda de Bienestar Social (Beneficencia, en aquellos momentos), sino en las agendas de Educación, de Salud Mental y, más adelante, de Trabajo".

Tal y como se recogía en sus estatutos, los fines primordiales de ACTTAPI eran "el estudio científico en el diagnóstico, la rehabilitación, la reeducación y la investigación relativa al autismo y psicosis infantiles, así como la coordinación de los programas de acción, de investigación y de formación especializada de los profesionales que trabajan en este dominio". Se plantearon, en aquel entonces, como aspectos más urgentes a tratar la unificación de criterios en materia de diagnóstico, el futuro de estos niños al finalizar la etapa escolar y la realización de un estudio epidemiológico.

El problema que planteaba el futuro postescolar de los niños autistas ya era grave en el año 1983. Algunos de los centros que atendían a estos niños ya tenían un largo recorrido y los niños se habían convertido en adolescentes y adultos.

Era necesario tratar este tema con mayor profundidad, por cuestiones clínicas, pero también asistenciales y hacía falta, también, aportar datos a la Administración de cuáles eran las necesidades reales de este colectivo a lo largo de su vida para que dedicase recursos económicos. Por todo ello, se organizaron jornadas de trabajo, un espacio donde poner en común la experiencia de los diferentes profesionales y centros dedicados a los afectados de autismo y psicosis y dar respuesta a los nuevos retos



"Una de las características diferenciales de estas jornadas era precisamente la diversidad de orientaciones teóricas de sus ponentes".

asistenciales que se planteaban. La asociación ACTTAPI visitó dos instituciones ubicadas en el sur de Francia, L'Abri Montagnard y Grand Réal, que trabajaban con autistas y psicóticos adultos y a los que habían conocido en el Congreso sobre el Autismo en Europa, que tuvo lugar en París en el año 1983, en el afán de recopilar información de su existencia para poder crear en Catalunya los servicios necesarios y adecuados.

Las Primeras Jornadas Catalanas de Autismo y Psicosis Infantiles organizadas por ACTTAPI tuvieron lugar en Lleida en el año 1985 y versaron sobre las Perspectivas de futuro para los psicóticos y autistas. Invitaron a los responsables de las instituciones francesas mencionadas, Georges Soleilhuet, M.J. Schmitt, P. Fouellies y contaron también con la presencia destacada como ponentes del Dr. Baró, el Dr. Buñuel, Jesús Garanto, entre otros, y cerca de cien asistentes, la mayor parte profesionales del campo de la educación especial y, también, estudiantes.

De la relación con la señora Schmidt y la experiencia en Grand Réal, en el año 1988, y fruto de la colaboración entre ACTTAPI y APPI (Asociación de padres y madres de los niños atendidos en los centros de Catalunya en aquellos mo-

mentos) se inaugura Mas Casadevall en Serinyà (Girona), un lugar de trabajo y espacio de vida para adultos autistas y psicóticos que salían de los centros específicos catalanes una vez finalizada la etapa escolar, siguiendo el modelo francés, pero adaptado a la realidad y a las necesidades de su contexto.

Las Segundas Jornadas, sobre Aprendizaje y Terapia, tenían como objetivo plantear cuál debía ser el papel del aprendizaje en la recuperación de niños tan afectados y en los que el tratamiento era tan esencial. Se celebraron en Girona en el mes de noviembre del año 1987 con ponencias del Dr. Buñuel, la Dra. Stapfer, Jean-Pierre Favre, el Dr. Didier Houzel, y Georges Soleilhuet.

Dos años más tarde, tuvieron lugar las Terceras Jornadas en Barcelona. Contaron con ponentes como Núria Abelló, Carme Amorós, la Dra. Victoria Subirana, el Dr. Manuel Pérez-Sánchez y el Dr. Salomón Resnik con el tema general del Tratamiento del niño psicótico y autista desde la perspectiva del desarrollo normal, poniendo especial énfasis en la idea de rescatar los aspectos sanos de los niños, la noción de continuum entre salud y enfermedad y, por tanto, el difícil límite entre ambos. Bajo el título de Perspec-

¹ Este artículo está basado en la información y documentación aportada por los fundadores de ACTTAPI, Xavier Blecua, Francesc Pèlach, Pilar Sarrias y Daniel de León, a los que agradecemos su amable colaboración.

² Texto redactado por Susanna Olives Azcona.

³ Traducción realizada del original en catalán por el Equipo *eipea*.

⁴ En castellano: Federación Catalana Pro Personas con Disminución Psíquica.

⁵ En castellano: Grupo de Estudio de Psicosis Infantil.

tivas sobre el autismo a finales de siglo se celebraron en Barcelona las Cuartas Jornadas en el mes de noviembre del año 1994. El espíritu de estas jornadas, tal como escribe Xavier Blecua en su prólogo (actas de las IV Jornadas Catalanas de Autismo y Psicosis Infantiles, 1994), tenía relación con el hecho de que “la perspectiva que nos dan cincuenta años desde el conocimiento del Síndrome de Kanner nos posibilita establecer nuevas hipótesis de trabajo que, lejos de conducirnos a enfrentamientos en la teoría y en la práctica, nos han de llevar por caminos de consenso, en beneficio de las personas afectadas de autismo y psicosis”.

Una de las características diferenciales de estas jornadas era precisamente la diversidad de orientaciones teóricas de sus ponentes, que respondía a un clima de interrelación, curiosidad científica y respeto entre las diferentes maneras de entender el autismo, propios de aquel momento y que, desgraciadamente, se perdió con el paso del tiempo y condujo, incluso, al enfrentamiento y al descrédito hacia las orientaciones más psicoanalíticas. Esta diversidad de orientaciones se tradujo de la siguiente manera, tal como explica Francesc Pèlach en la presentación de las jornadas:

- El bloque cognitivista, representado en las ponencias de los profesores R. Peter Hobson y Ángel Rivière.
- El bloque dinámico, representado por la Dra. Júlia Corominas y el profesor Vicente Palomera.

• El bloque neurobiológico, representado por el profesor Christopher Gillberg y el Dr. Joaquim Buñuel.

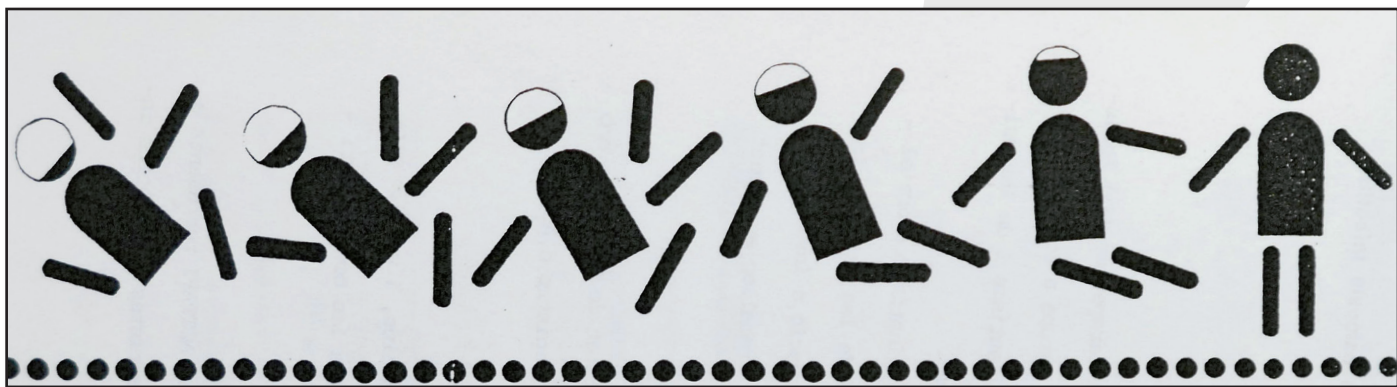
Más allá de las jornadas, y con el objetivo de poder ofrecer formación continuada a los profesionales, se crea, por un lado, una comisión para la publicación de una revista semestral especializada, que tenía que llamarse “GROPS” y cuya elaboración quedó parada. Asimismo, y en esta misma línea de formación continuada, ACTTAPI ofrecía seminarios dirigidos a profesionales, a cargo de psiquiatras y psicólogos, como Eulàlia Torras, Manuel Pérez-Sánchez, Carme Amorós, Núria Abelló, Luís Feduchi, Jaume Aguilar o Francesc Cantavella y que abarcaban temática diversa, desde la observación de bebés y niños autistas, relaciones normales y patológicas, hasta la evolución y patología durante la adolescencia, pasando por la evolución psicomotriz.

En la misma línea de trabajo emprendida por ACTTAPI y los profesionales del autismo, la *Coordinadora de Centres Específics en Trastorns Generalitzats del Desenvolupament i Trastorns Mentals Severes*⁶, creada poco después de la constitución de ACTTAPI, nació con el objetivo de elaborar documentos técnicos sobre sistemas de clasificación diagnóstica en psicosis y autismos, definir necesidades educativas, sociales y de salud mental y definir programas asistenciales dirigidos a esta población. La coordinadora integraba, en grupos de trabajo, profesio-

sionales de los diferentes contextos en que se desarrollaba la vida de los niños y que podían aportar miradas y necesidades diversas: centros de salud mental, centros de educación especial y EAP⁷.

Con el paso del tiempo, la actividad de ACTTAPI se fue difuminando. Como nos confesaba Xavier Blecua, refiriéndose al final de la asociación, “*nunca nos preocupamos de montar una infraestructura que asegurara el futuro de ACTTAPI. Teníamos bastante trabajo en desarrollar nuestras instituciones como para poder dedicar tiempo y dinero en montar más cosas*”. Es cierto, a pesar de ello, que ACTTAPI nace en un momento en que la colaboración entre profesionales y centros era muy necesaria para poder organizar la atención a los afectados de autismo y formar a profesionales que, poco a poco, fueron tomando caminos propios sustentados en una red asistencial hasta entonces inexistente.

Del mismo modo, es un hecho que la actividad de ACTTAPI de aquellos años contribuyó de forma significativa a que las personas afectadas de autismo y psicosis fueran tenidas en cuenta por parte de la Administración como colectivo con necesidades específicas, tanto en cuanto a lo que tiene que ver con la educación, como con la Salud Pública y el Trabajo. A la vez, supuso un lugar de referencia para los profesionales, un espacio en el que compartir experiencias, formarse y avanzar en la asistencia y cuidado de las personas con autismo. ●



⁶ En castellano: *Coordinadora de Centres Específics en Trastorns Generalitzats del Desenvolupament i Trastorns Mentals Severes*.

⁷ Equipos de Asesoramiento y Orientación Psicopedagógica.

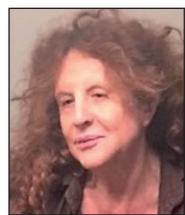
EL “FRACASO” DEL CONTINENTE. CAPARAZÓN, DOBLE Y BORDE

– Dolors Cid –

Psicoanalista, miembro del GPB.
Barcelona (dolcid@gmail.com)

– Lucy Jachevasky –

Psicoanalista, miembro del GPB.
Barcelona (lucybermann@gmail.com)



Alejandro empezó el tratamiento a los siete años. Se le había diagnosticado un autismo. Tuvo varios tratamientos y, posteriormente, recibe un diagnóstico de síndrome de Asperger y empieza una psicoterapia, con una frecuencia quincenal, en un servicio hospitalario. Los padres, ansiosos, buscan un tratamiento de mayor frecuencia e intensidad, por lo que comienza un análisis, mientras sigue como paciente psiquiátrico en el hospital en el que recibe tratamiento farmacológico.

La madre refiere que Alejandro (A, en adelante) era un bebé muy serio, de grandes ojos oscuros y mirada penetrante. Los padres explican que empezó a hablar muy tarde y que el lenguaje apareció a la vez que el de su hermano, cuatro años menor. La profesional que lo había atendido anteriormente resalta que A es un niño muy inteligente. Le llama la atención a la analista, al conocerlo, la gran rigidez muscular y su forma de caminar, apoyándose sobre las puntas de los pies, de manera muy exagerada. A los tres

años de tratamiento, es intervenido porque los músculos de las piernas habían quedado cortos debido, según cuentan los padres, a su continuo caminar de puntillas, resolviendo el problema muscular. El padre tiene dos hijos mayores de anteriores parejas con los que hay frecuentes encuentros. La impresión que tiene la analista, y que se confirma con el tiempo, es la de una familia nuclear muy cerrada que no se relaciona con los miembros de la familia extensa, lo que preocupa a A.

Después de los primeros meses, en los que la analista veía a Alejandro como un niño que podría beneficiarse del trabajo analítico y en los que las sesiones transcurrían de manera tal que hacía suponer que las funciones de comprensión y contención se desplegaban adecuadamente, se produce un estancamiento. Parece que un muro se va construyendo entre ellos dos. A no podía tolerar que la analista dijera nada y las sesiones empezaron a ser fijas y repetitivas. Al entrar, saludaba e inmediatamente salía un “¡calla!” de su boca antes de que la analista pudiera pronunciar palabra. No había espacio para ningún tipo de comentario y difícilmente conseguía decir dos palabras seguidas, ya que A, al oírlo, no podía contener el impulso de lanzarle cualquier objeto que tuviera a mano, su zapato, la caja o algún juguete acompañando al “¡calla!”. Horrorizado, pedía auxilio, gritando y aferrándose a su padre porque ella “era un demonio, una bruja, un ser horrible”. El gran horror consistía en que era psicóloga y los psicólogos, decía, quieren cambiarte la cabeza. A lloraba diciendo que le había estropeado la vida, que era feliz antes de conocerla y suplicaba a sus padres que le sacaran de la consulta. Tenía también mucho miedo a sus impulsos que, poco a poco, inten-

taba controlar, aprendiendo a encerrarse detrás de las puertas que parecían protegerlos a ambos. Empezó a llevar libros, generalmente de Pokémon¹ o que explicaban juegos de ordenador, y una Nintendo² haciendo débiles intentos de incluir a la analista en su actividad, tratando de interesarla en sus explicaciones sobre los textos y dibujos. Pero rápidamente se aislaba, inmerso en su libro o en los juegos, cada vez más excitado y más fascinado por las transformaciones y poderes de los personajes. Llevó después el ordenador, donde tenía introducidos muchos juegos, con la esperanza, tal vez, de que éste le ayudara a poder controlarse como le ayudaba en la escuela con su caligrafía imposible. También al principio, lo llevaba, decía, para jugar con la analista, pero casi inevitablemente quedaba sumergido en el juego, solo, moviendo las manos en el teclado a gran velocidad y excitándose cada vez más. Los juegos de ordenador eran persecuciones y luchas con grandes explosiones y muchos personajes y recursos mágicos. La analista empezó a pensar que el ordenador en el que se perdía una y otra vez era un obstáculo más en la sesión, aumentando su excitación. Con la ayuda de sus padres, intentó que A no lo llevara a la sesión todos los días, sólo en las ocasiones en que tuviera algo que quisiera mostrar.

Así comienza otra etapa en la que A pasa las sesiones construyendo “historias” a partir de los juegos de ordenador, narraciones complicadas en las que va mezclando diferentes juegos. Un día tras otro la sesión comienza con “hoy te tengo que contar...” y continúa con una historia muy difícil o imposible de seguir, acompañada de gran gesticulación y movimiento corporal, excitándose cada vez más a medida que el relato avanza; sus

pies, de puntillas, apenas se apoyan en el suelo y va aislándose del contacto con la terapeuta y hablando fuerte, gritando muchas veces y entrando en una espiral de excitación y se transforma en cada uno de los personajes que aparecen en la historia, reproduciendo sus gestos e imitando sus proezas. Todos son superhéroes y guerreros con grandes poderes y recursos mágicos que van del presente al futuro y al pasado y de la muerte a la vida sin dificultad, intentando salvar la tierra siempre amenazada por terribles catástrofes. Se muestra fascinado con todos estos materiales que saca de los juegos y de los que, además de los contenidos con nombres y detalles, memoriza también la ficha técnica y la recita a continuación de algunas historias. A conoce a los admirados inventores japoneses de los que recuerda cómo se llaman, aspectos de su vida y a los que quiere emular cuando sea mayor dedicándose a la creación de juegos. La analista va escuchando las historias, siguen los “¡Calla!” y continúa también el riesgo de agresiones físicas, con las que parece sacarse de encima lo que ella había intentado mínimamente expresar. A teme que la analista le llene aún más con sus contenidos y le haga sentir más desbordado por la excitación al no poder incorporarlos. Parece tener una urgencia de desembarazarse de “sus productos”, tanto de los productos corporales concretos (caca, mocos...) como de la euforia, excitación, sensaciones, pensamientos de los que no puede hacer más que desprenderse. La analista, en su casi desesperación, busca momentos de existir para A de alguna otra forma que no sea como un puro contenedor de su excitación. Aunque, por mucho tiempo, pocas veces es posible, pues si abre la boca, A se siente agredido y no puede escuchar sus palabras de las que dice son sólo quejas y críticas.

De tarde en tarde, se daba alguna sesión que animaba a la analista, pues le permitía pensar y aumentaba su confianza en que podía haber otras posibilidades de comunicación en él, otras formas de expresión con más significado. Por ejemplo, A se lanzaba al pecho de la analista y pretendía agarrarlo o, utilizando celo, se pegaba a las piernas de ella y

decía que quería vivir así. En otra sesión, A parecía querer representar su situación mental poniendo en su espalda una gran almohada y desplazándose por la consulta lentamente como un caracol. El momento más esperanzador fue cuando A explica la historia, que lleva pensando hace tiempo, de dos guerreros que trabajaban juntos. Dice que se ha construido un personaje con las primeras sílabas de su nombre y apellidos y que este personaje era un guerrero que trabajaba muy duro, que se fue al bosque y que, al volver, vio que habían invadido la ciudad y se encontró con su hermano, que era un fantasma gemelo muy malvado, “una copia de mí, pero malvado”, aclara. Y añade: “Nos enfrentamos y cuando nos despertamos sólo había uno, nos habíamos fundido”. Comenta que hace un año que piensa esto y que su personaje está basado en él mismo y que trabajan en equipo y a veces hacen la fusión. “Hay como un orden entre ellos”, dice, “y la fusión podía ser muy dolorosa”. A continuación, coge una hoja y dibuja un corazón partido en dos, “una parte buena y otra parte mala”, aclara. Es un relato al que propiamente podríamos llamar historia, lo que parecería confirmar la hipótesis de que A, por momentos, puede estar manejando material simbólico y utilizándolo para la comunicación.

REFLEXIONES SOBRE EL MATERIAL

Bion (1962), en su libro “Learning from experience”, desarrolla su concepto de continente partiendo de Klein, quien “ha descrito un aspecto de la Identificación Proyectiva relacionado con la modificación de los miedos infantiles; el lactante proyecta una parte de su psique, a saber, sus sentimientos malos, en un pecho bueno. Luego, a su tiempo, estos son extraídos, reintroyectados. Durante su estadía en el pecho bueno se siente que han sido modificados en forma tal que el objeto que es reintroyectado se ha vuelto tolerable para la psique del lactante”. Y añade: “De la teoría que he descrito antes abstraeré, para usar como modelo, la idea de un continente en el que un objeto es proyectado y el objeto que puede ser proyectado en el continente; designaré al último con el término contenido”.

Si nos acercamos al material de A desde esta teoría, vemos cómo este chico no podía dejar que la analista funcionara como continente, a la vez que hace tremendos esfuerzos por conseguir “auto-sostenerse”, aunque fracasa y queda dominado por impulsos violentos, arrastrado por la excitación que le invade. No se produce la dinámica que explica Bion: la analista no puede devolverle contenidos aceptables, por lo que no surge la función terapéutica a la manera en que ella la concibe. Y llega un momento en que se da cuenta de que insistir en su forma de hacer despierta en A más y más irritación y enfado y, entonces, cambia su forma de aproximación considerando el sufrimiento del niño y también debido al temor de que, si continúa sintiéndose invadido, pueda desmoronarse. Empieza a tomar en consideración lo que A pide, que es su silencio y, simplemente calla, aunque continúa con su escucha atenta. Este cambio tranquiliza a A, que afloja la intensidad de su desconfianza. Sucede en este momento algo interesante en una sesión en la que la analista compara a Mario y Luigi, -dos personajes que despertaban gran interés en A- con ellos dos: “somos un equipo, también, como Mario y Luigi”, le dice. Este comentario es escuchado con interés por A y ambos pueden conversar sobre el tema del “equipo” e incluso interactuar a algún nivel, aunque siempre dentro de la historia que él va componiendo.

La función de las historias es múltiple, pero una función predominante es la de caparazón que lo aísla del terror a las palabras de la analista que le despiertan la ansiedad terrible de que alguien se esté metiendo dentro de su cabeza. A la vez, A intentaría controlar, con las historias, sus impulsos agresivos contra ella, de la que dice es “una fanática de la realidad” y a la que, en lugar de tirarle cosas (sillas, papelería...), como sucedía anteriormente, le tira historias que, como él mismo verbaliza, “son menos duras”. Porque A no da forma a contenidos emocionales, sino más bien evacua y, al hacerlo, encapsula, por así decirlo, la excitación que le desborda. La excitación, como lo que podríamos llamar “cápsula extensa”, parece funcionarle de envoltura dura que le sos-

¹ Videojuego que debido a su popularidad se ha extendido a otros campos de entretenimiento como series de televisión, juegos de cartas, ropa, muñecos, siendo muy popular entre los niños.

² Consola de videojuegos.

tiene, incluso físicamente. “Las historias” las va formando usando una amalgama de imágenes y fragmentos de videojuegos que pega, un aglomerado de objetos yuxtapuestos con mucha carga de energía no mentalizada y, por tanto, sólo válida para ser evacuada. Podríamos llamarlas “ideogramas evacuativos”, si usamos terminología bioniana, que A vierte en la analista. Y es importante, también, la manera en que lo hace en sesión, utilizando mucho el cuerpo, con mucha gesticulación y gran tensión muscular y un tono de voz muy alto, sin modular, casi gritando. Por varios años, parece que lo que A puede hacer en las sesiones, además de protegerse de las palabras de la analista, es desembarazarse de la excitación que lo invade, a la vez que se va llenando de más excitación en un bucle sin fin que genera mucha desesperación. A parece, con todo esto, estar envolviéndose en su caparazón de una peculiar manera, diferente de los autistas tipo Kanner que describe Tustin (1987).

Estos niños, cuyo desarrollo psicológico se ha detenido precozmente, enfrentan, en palabras de Tustin, “los terrores asociados con la separación corporal de una madresensación”, poniendo en funcionamiento “ilusiones autistas” de estar encapsulados. La ilusión del encapsulamiento la consiguen mediante sensaciones producidas por sus propias sustancias y movimientos corporales. Los niños con caparazón parecen inactivos dentro de su cápsula, “en un estado global de no integración y de indiferenciación, esperando condiciones más propicias para su desarrollo”. Es el tratamiento lo que, en la medida en que los ayuda a soportar su separación corporal respecto al mundo exterior, conseguirá rescatarles de su “estado de fusión imitativa”. El punto de partida de Tustin supone que, si existe la posibilidad de que se cree un vínculo emocional, el caparazón va desapareciendo y, de ahí, se deriva la visión del tratamiento dirigido a conectar con el paciente y a ayudarlo a desarrollarse a pesar del caparazón y sin poner demasiada atención en éste.

El caparazón de A nos parece diferente, aunque también encontramos

componentes sensoriales, pero, como decíamos antes, está hecho de materiales que él saca de vídeos con ciertos intentos de narración fracasada que casi nunca cuajan en formas simbólicas y que pueden ser vistos como deshechos, algo no útil, que sugeriría algo residual. Y esto nos lleva a hacernos preguntas del tipo de si son pura pantalla beta, quizá resultado de un desmantelamiento, y recordamos a Bion (1962) cuando dice que “si la función alfa falla, los elementos beta generados se adensan, formando la “pantalla beta”, un aglomerado de “cosas en sí” incapaces de crear lazos recíprocos, causa de los estados de confusión, de las alucinaciones y de la desarticulación del lenguaje del sujeto. A esta pantalla se le agregan, además, los elementos alfa generados anteriormente que, por inversión de la función alfa, son despojos de las características que los distinguían de los elementos beta, pero no se convierten en elementos beta, sino más bien en objetos bizarros, porque conservan consigo restos del Yo y del Superyo, signos de aquella estructura de la personalidad de la que formaban parte”. En la misma línea, estarían los conceptos de exoesqueleto de Bion y de segunda piel de Bick (1968), contemporáneos del concepto de caparazón.

La cita anterior muestra como Bion empieza a definir la “inversión de la función alfa”, que después retoma Meltzer (2002), autor que en su artículo “Consideraciones actuales sobre el Autismo” presenta este concepto como de gran ayuda para la comprensión de los mecanismos utilizados por los chicos con autismo. Dice que, después de muchos años de interés y dedicación a este tema, ve el autismo como “una variante del pensamiento y de su desarrollo que se basa en la inversión de la función alfa y en la identificación proyectiva del objeto parcial. Y añade: “Si aplicamos la imaginación a estos principios, podremos interpretar el material autístico como se interpretan los sueños”.

Bertolini (2015), en su libro “Che fare se la mente non nasce”, se plantea responder a la pregunta sobre la posibilidad de interpretar el material autístico como

se interpretan los sueños, trabajando materiales clínicos. Y, entre muchas reflexiones y preguntas, se interroga sobre diferentes grados de dificultad para soñar algunos materiales y para dar una respuesta imaginativa. En el caso de A, la analista no parece haber tenido éxito, aunque tal vez sea un ejemplo de libertad imaginativa su idea de que ellos son un equipo, como Mario y Luigi, comentario que creemos activó el proceso terapéutico.

De todas formas, lo que iba sucediendo en estos largos años de tratamiento, las dificultades graves que tenía A para tolerar las interpretaciones, el cambio en él cuando la analista simplemente calla y su reacción al hablarle de equipo que marca el comienzo de su colaboración, nos lleva hacia otras maneras de teorizar que pensamos explican bien su modo de responder.

EL BORDE Y EL DOBLE:

Refiriéndose al autismo llamado de caparazón por Tustin, Laurent (2013) dice que “este término remite al hecho de que un sujeto carente de envoltura corporal, que no reacciona ante la imagen de su cuerpo, ha instaurado, en lugar del espejo que no funciona, una neobarrera corporal en -o bajo- la cual está completamente encerrado”. Y añade: “El caparazón funciona como una burbuja de protección para el sujeto. Mientras que no tiene cuerpo -ni, por lo tanto, imagen-, tiene su cápsula o una burbuja muy sólida que le permite defenderse de las manifestaciones del Otro para con él”. Laurent se refiere también a ese “neoborde” como “el lugar donde está situado el sujeto, un lugar de defensa masiva, un lugar de pura presencia”. Este “lugar” parece encajar y mucho con la afirmación de A quien, quejándose a la analista de que ella no parece valorar sus “historias”, dice con sorpresa y contundencia “ese soy yo”, lo que la lleva a reconsiderar de fondo algunas cosas. Aquí, la frase de Ruiz (2015) de que el autista “recurre a la imagen de una manera artesanal para hacerse un cuerpo” encaja perfectamente y da una luz nueva a las largas etapas del análisis en que A, incansablemente, va construyendo sus

“historias”. Laurent también se plantea la pregunta, que condiciona la técnica, de “¿cómo puede desplazarse este borde?” y habla de “desplazamiento por continuidad” refiriéndose también a aquellos casos graves que “carecen de borde y hay que instituirlo”. Aclara que para que el autista “pueda admitir nuevos objetos y no suponga una pura y simple fractura, una invasión, la inclusión de lo nuevo debe acompañarse de la extracción de otra cosa”.

En la vida de A hay situaciones que se explican muy bien con la visión que del doble tienen los autores lacanianos. Por ejemplo, el hecho de que A empezara a hablar cuando lo hizo su hermano lleva a pensar que éste pudo haber funcionado como un doble en el que se apoyó. También en su forma de reaccionar cuando surge el tema del equipo en sesión y él va pudiendo escuchar a la analista, en un momento en que le era imposible interesarse en lo que ella decía; podríamos pensar que empieza a sentirla como un doble para él. Por otra parte, las “historias” de A están llenas de personajes a los que imita en cuerpo y alma y que le funcionan como dobles en los que se apoya.

Maleval (2017) cuestiona la visión que del caparazón tiene Tustin y dice que esta autora ve el objeto autista como un obstáculo para la asunción de la pérdida, como una forma de taponar los agujeros, lo que la conduce a considerar este objeto como patológico, dice, algo de lo que él disiente. Sin embargo, reconoce en Tustin algunas intuiciones, como que hable de porosidad en el caparazón de David, uno de sus pacientes, y que vea la construcción de la armadura que hace este chico como un avance en el tratamiento. Para Maleval, el borde es una construcción defensiva mayor que caracteriza la estructura autista y su creación no está al servicio de un proceso de encapsulamiento, ya que está convencido de que los autistas sufren por su soledad y trabajan para intentar encontrarse con el mundo. El borde, dice, se funda sobre una pérdida y funciona como frontera, circunda, cierra y “permite transmutar el agujero en una falta menos inquietante con la que el sujeto puede arreglárselas”.

Aprender a atrapar el nacimiento clínico de un borde es para él un modo privilegiado de discernir sus funciones. El borde, que está constituido por el objeto autístico, el doble y el interés específico, introduce un corte en el goce e instaura un lazo del sujeto con el objeto. Maleval cita “el retorno del goce sobre el borde” de Laurent, explicando que consiste en un rodeo alrededor de ese objeto de un goce excesivo que produce animación del sujeto. En cuanto a cómo evoluciona el borde, dice que sucede por saltos creativos generados por la asunción de pérdidas; el autista de alto nivel va cediendo goce, logrando así un vaciamiento progresivo del borde, aunque al tomar el riesgo de deshacerse de su sistema de protección, suele encontrarse con momentos de pérdida de control por sensación de abandono de lo que le había dado seguridad. Subraya que, si se repara la conexión con otro, siempre persiste algo del borde que suele reducirse al interés específico que, por lo general, les permite intercambios sociales.

Nos damos cuenta de que el concepto de borde explica muchas cosas en A. Aclara cómo es posible, a partir de determinado momento, la colaboración entre analista y paciente. También, cómo este espacio común puede ir lentamente ampliándose y los temas y los instrumentos utilizados pueden ir cambiando, lo que va permitiendo más y más acercamiento entre ellos, a la vez que las “historias” comienzan a tener un hilo conductor que las hace algo más inteligibles. De ningún modo el trabajo de desplazamiento y ampliación del borde significa someterse a la tiranía del paciente en el tratamiento, sino que la analista funciona como continente en un sentido amplio. Por supuesto, esto no tiene porqué pasar por la palabra, mientras A va construyendo sus formas de autosostén -que él llama técnicas autoterapéuticas-, enriquece su conocimiento del mundo y puede dialogar con ella. Y también le muestra sus hallazgos, sus estrategias de familiarización y acostumbamiento con lo que le es extraño, y le genera ansiedades importantes, y con sus carencias, dificultades y síntomas. Le explica, por ejemplo, que él com-

bate “fuego con fuego” y puede mostrar en sesión sus técnicas. Por ejemplo, las películas de youtube de terror científico le han ayudado mucho con sus miedos al quedarse solo en casa y tener alucinaciones, que parecen ser vividas por él como algo que se ha metido en su cabeza sin su permiso. Si es él quien se provoca el pánico a través de los vídeos, siente que controla de alguna manera las alucinaciones, parece creer que es él mismo quien se ha introducido la imagen. Además, él establece una causalidad entre lo que le pasa y lo que miró la noche anterior, al poder unir presente con pasado. Recientemente, explica que tuvo un sueño despierto después de que su padre entrara en la habitación para despertarle. En realidad, vio a alguien, dice, ensangrentado entrar por la puerta, romper el cristal de la ventana y saltar a la calle. Rápidamente, atribuye estas imágenes a los vídeos que estuvo mirando la noche anterior, como si al poder rastrear de dónde surgen estas imágenes alucinatorias se sintiera con control de sus terrores.

A ha cambiado mucho en las sesiones y, por lo que dicen sus padres, también fuera: ahora cuenta que juega con sus amigos, sale con ellos, van al cine, va a fiestas y dice a la analista que lo que más ha cambiado en él es que ahora tiene amigos. Muchos de sus amigos tienen intereses similares a los suyos y valoran sus conocimientos. A partir de su interés por todo lo que tiene que ver con videojuegos, que pasa a ampliarse a vídeos en general, aprende inglés y crece en él una gran afición a la música. Lleva a la consulta canciones que le gustan y que le expresan: “Siento los sentimientos que nunca sentí porque no puedo sentir”, dice la letra de una de ellas. También hace poemas que lee en la sesión: “I love the bus...” es uno de ellos, que habla de que una de las razones por las que ama el autobús es que le lleva a ver a las personas que quiere (él va en autobús a la consulta). Puede expresar ahora con palabras cuando está en conflicto con la analista: “Me estás cambiando la vida mal”, le dice, después de una discusión en un tono relativamente tranquilo. Estudia bachillerato, le gusta la Filosofía

y desde que se ha dado cuenta que “la Psicología es todo,” como dice él, también le interesa. A entra claramente en el grupo de autistas de alto nivel a los que se refiere Maleval, que evolucionan por “saltos creativos” y que, por el momento, no sabemos hacia dónde le llevarán.

La experiencia con el material de A nos ha hecho acceder a teorías que nos son menos familiares, pero que nos han interesado mucho y fundamentan bien nuestra práctica en algunos puntos de este caso. Nos ha parecido útil y saludable pensar las preguntas que se hace la teoría lacaniana acerca de este tipo de pacientes, lo que ha permitido que repensemos aspectos importantes de nuestros modelos teóricos en lo que se

refiere a la comprensión de los autismos. Agradecemos a Teresa Morandi y a Clara Arnó, tan dispuestas siempre a intentar clarificar nuestras dudas. ●

BIBLIOGRAFÍA

Bertolini, R. (2015). *Che fare si la mente non nasce*. Milano-Torino: Pearson Italia.

Bick, E. (1968). La experiencia de la piel en las relaciones de objeto tempranas. *Revista de Psicoanálisis 1970*; tomo XX-VII, Nº1.

Bion, W.R. (1984). *Learning from experience*. London: Karnac (Orig.1962).

Laurent, E. (2013). *La batalla del autis-*

mo: de la clínica a la política. Buenos Aires: Grama Ediciones.

Maleval, J.C. (2017). Conferencia: De la estructura autística. Bogotá. V Semana del Autismo.

Ruiz, I. (2015). Conferencia en Radio Lacan.

Meltzer, D. (2002) Conferencia. Circulación interna del GPB

Tustin, F. (1987). *Estados autísticos en los niños*. Barcelona: Editorial Paidós SACIF y Ediciones Paidós Ibérica (Orig.1981).

INVESTIGACIÓN PSICOANALÍTICA Y CAMBIOS EN EL AUTISMO: PRESENTANDO EL PRISMA

(Protocolo de Investigación Psicoanalítica de Señales de Cambios en Autismo)

GPPA: Grupo PRISMA de Psicanálise e Autismo¹

São Paulo, Rio de Janeiro y Campinas. Brasil

– Alicia Beatriz Dorado de Lisondo –

(SBPSP y GEP Campinas). (alicia.beatriz.lisondo@gmail.com)

– Fátima Maria Vieira Batistelli –

(SBPSP). (fatimabatistelli@gmail.com)

– Maria Cecília Pereira da Silva –

(SBPSP). (mcpsilv@gmail.com)

– Maria Lúcia Gomes de Amorim –

(SBPSP). (marialucia.g.amorim@gmail.com)

– Maria Thereza Barros França –

(SBPSP). (mtherezafranca@gmail.com)

– Mariângela Mendes de Almeida –

(SBPSP). (mamendesa@hotmail.com)

– Marisa Helena Leite Monteiro –

(SPRJ). (marisahelena.monteiro@gmail.com)

– Regina Elisabeth Lordello Coimbra –

(SBPSP). (bethcoimbra07@gmail.com)



En este trabajo presentamos el Protocolo de Investigación Psicoanalítica de Señales de Cambios en Autismo (PRISMA), que busca mapear el desarrollo emocional de niños con trastornos autísticos y su evolución en el tratamiento psicoanalítico. Partiendo del “cuerpo” de la clínica, sus matices y particularidades, hacia el campo de la investigación, intentamos, con este instrumento, contribuir al desarrollo del enfoque psicoanalítico de los trastornos autísticos y estados primitivos de la mente. En esta interfaz clínica-investigación, creemos que es posible demostrar a la comunidad la eficacia del

tratamiento psicoanalítico para promover cambios psíquicos y favorecer el diálogo con otros profesionales del área de la salud. Esta investigación, que todavía está en curso, nos ha permitido reflexionar y discutir activamente al respecto de:

- ¿Cuáles son nuestros propios criterios de desarrollo (desde el punto de vista psicoanalítico) para un niño en el espectro del autismo?
- ¿Cómo podemos demostrar y detallar a la comunidad científica y también a nuestros colegas psicoanalistas que no tienen contacto con este tipo de cuadro clínico cuál es nuestro margen de acción tera-

péutica y nuestro potencial de alcance?

- ¿Qué considera el Psicoanálisis como “resultados” del tratamiento para esta situación que afecta a tantos niños y a sus familias provocándoles un inmenso sufrimiento?

DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

Hemos formulado los siguientes objetivos:

- Demostrar indicios del desarrollo psíquico en su complejidad, incluyendo los matices, estados incipientes, oscilaciones y posibles paradojas.

- Desarrollar los criterios de evaluación y de evolución del tratamiento a partir de nuestra experiencia clínica.

- Informar a la comunidad científica, a los profesionales involucrados directamente con niños y a los padres respecto a la naturaleza del desarrollo del tratamiento psicoanalítico que les ofrecemos.

- Presentar las evidencias de que el tratamiento psicoanalítico favorece el desarrollo psíquico, contribuye a crear las bases del psiquismo y reduce las limitaciones que el funcionamiento autístico puede provocar en la vida cotidiana del individuo en su ambiente psicosocial.

- Reflexionar al respecto de los recursos conceptuales y las herramientas clínicas del analista que son necesarios en la atención psicoanalítica de estos niños.

- Demostrar cómo el tratamiento psicoanalítico puede formar parte de una red que ofrece oportunidades efectivas para el desarrollo de este tipo de niños.

- Demostrar que desde el inicio del tratamiento es posible observar cambios en las manifestaciones del niño en contacto con el analista.

- Analizar los datos del material clínico del trabajo psicoanalítico con niños que presentan trastorno del espectro autista (TEA), con la finalidad de evaluar los cambios y resultados en un período de 18 meses.

Se trata de un estudio retrospectivo de la evolución de once niños con TEA,

de edades entre 2 y 10 años, con un mínimo de tres sesiones por semana y cuyo material ha sido discutido en grupos de trabajo, en encuentros mensuales en nuestro grupo. Todos los niños han sido evaluados previamente por un psiquiatra, neurólogo o psicólogo, que señalaron déficits en las tres principales áreas que definen el Trastorno del Espectro Autista: comunicación, interacción social y comportamiento estereotipado (según el CIE-10, 1993 y el DSM-V, 2014).

De cada paciente hemos seleccionado los registros de una sesión escrita al inicio, a los **12 meses** y a los **18 meses** de tratamiento. En la etapa preliminar de la investigación, hemos analizado el material clínico usando el método cualitativo, sugerido por Denzin y Lincoln (1994), mediante el cual los modelos básicos y temas centrales son extraídos del contacto que tiene el par analítico.

Escuchamos atentamente las grabaciones de las discusiones clínicas, ubicando tres tiempos en el proceso psicoanalítico:

1r. tiempo: La llegada del niño y sus padres.

2º. tiempo: La mirada hacia el niño.

3r. tiempo: Referenciales que orientan nuestra práctica profesional.

En el contacto mantenido con el niño, 19 categorías emergentes han sido la base del registro gráfico de la evolución longitudinal de los pacientes estudiados.

INICIOS Y EVOLUCIÓN DEL TRATAMIENTO

1. Cualidad de los fenómenos emocionales que se presentan (clima emocional del tratamiento, aspectos del niño, sentimientos que provoca en el analista)

2. Modalidad del contacto visual

3. Características de la atención compartida

4. Desarrollo del lenguaje

5. Desarrollo de la capacidad simbólica

6. Capacidad interactiva dialógica

7. Áreas de manifestación de la sensorialidad

8. Reacciones disruptivas

9. Agresividad autodirigida (aparentes ataques a sí mismo)

10. Surgimiento de enfermedades/condiciones inmunológicas

11. Áreas de diferenciación *self*-objeto

12. Sentido de percepción del espacio (bi y tridimensionalidad)

13. Musculatura corporal (hipo o hipertonia, total o parcial)

14. Comportamientos estereotipados, maniobras autísticas

15. Aspectos transferenciales

16. Aspectos contratransferenciales

17. Otros rasgos autistas o aspectos interesantes

18. Características o polémicas sobre el abordaje técnico

19. Conceptos evocados en la discusión de grupo

De entre estas categorías, han sido seleccionadas/constituidas seis por ser consideradas suficientemente informativas e integradoras para describir los cambios a lo largo del proceso psicoanalítico, desde movimientos rudimentarios hasta posibilidades de integración y expresión de singularidad: Interés por personas y objetos, Interacción compartida, Integración sensorial, Construcción del espacio interno, Capacidad simbólica, Campo transferencial. El desarrollo de nuestra investigación abarca el diálogo con profesionales de varias partes del mundo², vinculados a la investigación y al trabajo clínico con autismo, como consultores.

De entre estas categorías, han sido seleccionadas/constituidas seis por ser consideradas suficientemente informativas e integradoras para describir los cambios a lo largo del proceso psicoanalítico, desde movimientos rudimentarios hasta posibilidades de integración y expresión de singularidad: Interés por personas y objetos, Interacción compartida, Integración sensorial, Construcción del espacio interno, Capacidad simbólica, Campo transferencial. El desarrollo de nuestra investigación abarca el diálogo con profesionales de varias partes del mundo², vinculados a la investigación y al trabajo clínico con autismo, como consultores.

DESARROLLO Y RESULTADOS: MATICES DE LA CLÍNICA PSICOANALÍTICA CONSTRUYENDO UN INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN

En base a estas seis categorías, se ha desarrollado el protocolo PRISMA -Protocolo de Investigación Psicoanalítica de

¹ Alicia Beatriz Dorado de Lisondo (SBPSP y GEP Campinas); Fátima Maria Vieira Batistelli (SBPSP); Maria Cecília Pereira da Silva (SBPSP); Maria Lúcia Gomes de Amorim (SBPSP); Maria Thereza Barros França (SBPSP); Mariângela Mendes de Almeida (SBPSP); Marisa Helena Leite Monteiro (SPRJ); Regina Elisabeth Lordello Coimbra (SBPSP).

² Consultores nacionales: Izeldina Garcia de Barros (SBPSP), Paulo Duarte (SBPSP), Vera Regina Marcondes Fonseca (SBPSP). Consultores Internacionales: Marina Altman (Asociación Psicoanalítica del Uruguay), Suzanne Maiello (Asociación Psicoanalítica Italiana), Jeanne Magagna (Asociación Británica de Psicoterapeutas de Niños), Victor Guerra (Asociación Psicoanalítica del Uruguay), Joshua Durban (Asociación Psicoanalítica de Israel). Fase I – Maria Cristina Kupfer (Universidade de São Paulo), Anne Alvarez (Asociación Británica de Psicoterapeutas de Niños) y Ema Ponce de León (Asociación Psicoanalítica del Uruguay).

Señales de Cambios en Autismo. A partir de discusiones clínicas internas y con nuestros consultores sobre el análisis de los gradientes de evolución y de cambios provocados por la atención analítica, fuimos formulando y perfeccionando, paso a paso, el protocolo. El PRISMA refleja la intención que tenemos de contemplar los aspectos vistos desde varios ángulos y matices, tales como las variaciones cromáticas en gradientes, moviéndose hacia intensidades que pueden componerse, integrarse y transformarse gradualmente.

Nuestros gradientes de evaluación se presentan en una escala de tres puntos (0, 1 y 2) señalando: ausencia, leve presencia y presencia más acentuada de los aspectos atribuidos a cinco cuestiones en cada una de las seis categorías en cada sesión (al comienzo del tratamiento psicoanalítico, después de un año de tratamiento y después de 1 año y medio de tratamiento).

Además de la puntuación atribuida por nuestro grupo y consultores en las discusiones que han servido de base para la concepción, desarrollo y formulación del protocolo en su formato actual, el material de los 11 pacientes ha sido puntuado por evaluadores independientes, con el objetivo de comprobar la confiabilidad interna del instrumento. Subrayamos la relevancia de los elementos cualitativos en la descripción de las categorías y en la formulación de las cuestiones, tal como sucede en la modulación de los varios niveles del funcionamiento mental en la constitución psíquica del sujeto.

Presentamos algunas posibilidades de utilizaciones del registro Prismático de material clínico y evaluación de la evolución de un paciente a lo largo de tres sesiones durante un año y medio de trabajo analítico.

PAUTA CROMÁTICA

- A – Interés en personas y objetos (verde) (a: ausencia, A: leve presencia y A: presencia más acentuada)
- B – Interacción compartida (azul cielo) (b, B, B)
- C - Integración sensorial (azul marino) (c, C, C)
- D - Construcción del espacio interno (morado) (d, D, D)
- E - Capacidad simbólica (rojo) (e, E, E)
- F - Campo transferencial (amarillo) (f, F, F)

INICIO DEL TRATAMIENTO. PEDRO, 9 AÑOS

Al iniciarse el tratamiento, Pedro presentaba una gran excitación física seguida de un intenso descontrol de la micción (c). Constantemente, se hacía necesario cambiarle no sólo los pañales sino también la ropa que llevaba, de tanto volumen de orina que producía. Pedro no realizaba un contacto visual (b) y no hablaba para comunicarse (e). A veces, emitía sonidos incomprensibles como si estuviera hablando consigo mismo (e) mientras se agitaba, sacudiéndose (c).

Su coordinación motriz también se hallaba muy perjudicada, presentaba rigidez e hipertrofia de los miembros inferiores, caminando de puntillas (c) y se alimentaba sólo con comidas que él pudiera coger con las manos. La motricidad fina no se encontraba desarrollada (c) y, a pesar de no saber escribir formalmente (e), era capaz de escribir en el ordenador los nombres (E) de sitios de internet que le interesaban (A).

En otro momento, cuando le muestro que yo tengo (F) un ejemplar de una revista que a él le gusta (D), me la arranca de la mano sin mirarme (a) y sigue caminando por la sala.

Después de un tiempo de hojear él la revista, de forma desordenada, sin detenerse en nada (c), hasta que se rompe, cayendo una parte de la revista al suelo y él parece no darse cuenta (a).

Se tira en el diván y, manoseando la revista (A), le rompe dos hojas. Se da vuelta de espaldas con lo que sobró de la revista en la mano (A), coloca las manos en los bolsillos de las bermudas (D) y así deja caer la revista al suelo. Contrae todo el cuerpo sobre el diván (c) y aunque estaba usando pañales (c), me doy cuenta de que se hizo pis (c).

Podemos observar que Pedro usa todo el cuerpo en la tentativa de evocar las ansiedades (d). Usa el espacio como una continuidad de sí mismo (a), entrando en la sala de consulta apenas se abre (d) la puerta (a) y camina tranquilamente por el espacio como si estuviera paseando en un lugar conocido. La voz de la analista, cuando se dirige a su persona, parece que le provoca (F) angustias catastróficas de aniquilación (d).

La excitación física (d) es la forma que tiene de librarse de estas angustias (d). Ni siquiera la revista que tanto le gusta, que le ofrece la analista, logra calmarlo (d). Pedro se tira en el diván para buscar la continuidad perdida por medio de la búsqueda de la “adhesividad” de su cuerpo en el diván (d).

Las ansiedades le provocan excitación y un desborde (c), (d), y el niño rígido se convierte en el niño líquido (d).

Pedro era inquieto y voluntarioso (d). La vulnerabilidad a los estímulos (d) le provocaba excitabilidad física con predominio de autoestimulación sensorial (c). Sin embargo, desde el primer encuentro, pudimos observar proto-reacciones transferenciales (F).

En la viñeta a seguir, podremos ver la reacción de Pedro. Le digo que él sentía mucho miedo en ese momento en que permanecía pegado al diván (F). Pedro sigue en esa posición por un rato, pero después saca las manos de dentro de las bermudas (c) y empieza a hacer ruido con la boca: Uuuuummmmmmm, ja, ja, ja. (c). Se pone el abrigo enrollado en la boca (c) con los dientes aparentemente agarrando la camisa (c). Me doy cuenta de que él no posee des-

envoltura motora como para levantarse (c). Sale del diván con suma dificultad (c).

Gira la cabeza en mi dirección (A), con la camisa en la boca (c), pero sin mirarme (b). La boca no está cerrada y veo sus dientes cerrados (d).

Le digo: ¡Qué dientes fuertes que tienes, Pedro! ¡Ay, qué miedo! (F).

Pedro suelta el abrigo de la boca (F) y sale trotando (c). Sonriendo (F) y mirando sin dirección fija (b), emite sonidos: um, um, shac, shax. (e).

Pedro, que antes se había orinado encima (c), en este momento parece retornar a su tono indiferente (a) del inicio de la sesión.

Cuando la analista transforma la orina en palabras al hablarle del miedo, Pedro se siente menos asustado (F). Ahora, era la analista quien sentiría miedo (F).

Pedro parece que está aliviado, (F) suelta el abrigo de la boca (c) y lanzando una sonrisa al aire (F), responde (A) con: num shac, shax, su um, um... (E) de fugaz satisfacción (d).

EVOLUCIÓN: 1 AÑO DE TRATAMIENTO. PEDRO, 10 AÑOS DE EDAD

Pedro logró (C) controlar la micción (D). Ya no usa pañales (C) y va al baño (E) cuando tiene ganas (D). Al entrar en la sesión, se dirige a la caja de juguetes (A) (D) (E) y agarra una revista (A). Se sienta (D) en la silla para dibujar (E). Empieza a hacer sus garabatos mientras da vueltas a las hojas tarareando (E).

Menciona los nombres de los personajes (A), haciendo los garabatos (E).

Aparentemente, está tranquilo (D), pero su agitación se presenta en (c) el cambio de los lápices y de las hojas (A), como también en los garabatos que hace de manera frenética (c), (E), como si fueran firmas (E).

La analista se da cuenta (F) del esbozo de las palabras “min” y “mamy” (E). Le señala que Pedro hoy está feliz, pero que estaba un poco perplejo (D). Pedro la mira y, sonriendo, le agarra la mano y le

dice los nombres de (B) tres personajes (A) de los dibujos. La analista le contesta que en el dibujo había estos personajes y que allí también estaba ella. Pedro le responde (F) que la revista iría a llegar (D).

Entonces, la analista le dice que él estaba (B) aprendiendo (D), que también podía esperar por las cosas que él quería (D). Pedro, sonriendo (C), se toca con suavidad la propia mejilla y dice (D): cabeza (E). La analista le contesta que en la cabeza estaban las cosas que él sentía y las que él ya sabía (D).

Por medio de esta viñeta vemos que Pedro conquistó la noción del propio cuerpo con límites y partes internas y externas (D). Aunque sea de manera incipiente, su cuerpo ya puede tener un contenido y esfínteres, permitiendo así el desarrollo del control de la micción (D).

• Pedro no sólo se interesa por los dibujos (E) (A), sino también en compartir con la analista sus gustos (B).

El habla ahora tiene la función de (E) dirigirse a la analista (F) y la revista puede ser hojeada y manoseada, formando parte del diálogo que él construye (E), (A), (B).

Pedro coge la hoja que siempre miraba (D), con la foto de un chico (A) acostado sobre un montón de revistas. El chico de la foto se parece mucho a él y debe de tener la misma edad (A), (D).

Pedro dice: Chico (E). Enseguida, se aflige (A), empieza a cantar y se sacude, haciendo pucheros con la boca (c).

Le digo que, cuando él piensa en cosas de chicos (A), siente mucho miedo. Que a él le parece que cantando podría alejar los pensamientos, intentando calmarse (D).

Pedro empieza a golpear la cabeza en la mesa y rompe la hoja de la foto (c). Se da cuenta de lo que ha hecho (D) y empieza a llorar (E) golpeándose la cabeza con la mano, con mucha fuerza (c).

En el último mes, los golpes en la cabeza, que se habían iniciado muy anteriormente, se intensificaron en la casa y en la escuela (c). En el consultorio, esto

se estaba dando (F) desde hacía dos semanas, aproximadamente.

EVOLUCIÓN: 1 AÑO Y MEDIO DE TRATAMIENTO. PEDRO, 10 AÑOS Y MEDIO

Le sujeto la cabeza con ambas manos y (D) le digo que él tuvo mucho miedo (E), después sintió bronca y rompió al chico (d). Que nosotros dos iríamos a juntar las partes rotas del chico, no lo íbamos a dejar todo roto (F), (A), (E).

Cojo la mano de Pedro y juntos nos dirigimos a buscar la cinta adhesiva que se encuentra dentro de la caja (E) (F). Él va golpeando la cabeza (c) contra la mía (F). Le digo (E) que mi cabeza ayudaría a la suya y que la cuidaría y que nosotros dos arreglaríamos al chico (F) (D). Lo coloco en un asiento (D), (F).

Pedro continúa llorando (E) y golpeándose la cabeza (E) (c).

Hacemos una especie de tapa de cinta adhesiva para la foto mientras yo voy hablándole a Pedro (F) (E). En un momento le digo: Listo. Está otra vez un chico. Pedro se siente feliz y sonríe (C) (F).

Me empuja la cabeza para abajo y me dice: ¡Te quiero! (F). Enseguida, dice con tono regresivo: ¡No- tero- crecé! (F).

Se observa que Pedro estableció una relación transferencial con la analista (F). El interés despertado en esta relación (A) pone en movimiento alguna transformación de la autoestimulación en dirección a una experiencia emocional (C) que promueve la constitución de algún espacio mental interno (D).

Fuera del consultorio, Pedro ya es capaz de mirar a las personas cuando éstas se dirigen a él (B) y de acoger algunas ansiedades, conquistando así el control de la micción (C) (D). Con la capacidad simbólica en desarrollo, la comunicación de Pedro también va mejorando (E), y agregándoles a las palabras sueltas unas frases bien estructuradas y contextualizadas (E).

PERFIL CROMÁTICO: PEDRO

PROTOCOLO PRISMA			
IDENTIFICACIÓN: <u> </u> PEDRO <u> </u> EDAD INICIAL: 9			
0 No	S1	S2	S3
1 Sí, pero de forma liviana o poco frecuente			
2 Sí, de forma acentuada y frecuente			
N/A Sin elementos para observarse en la sesión			
A - Interés en Personas y Objetos Esta categoría corresponde al interés en personas y objetos (animados e inanimados) y capacidad para diferenciarlos. Busca investigar cómo se establece la relación con el otro y si hay búsqueda de hacer contacto, aunque sea de manera rudimental, si demuestra percepción, aunque sea muy vaga de una presencia externa. Verifica si el paciente demuestra atención ante las invitaciones del analista para el contacto y si responde a las acciones, palabras, gestos del analista, aunque no se relacione directamente con el profesional (por ejemplo: sonrío cuando interviene el analista aunque no le dirija la mirada; incluye al otro en su campo de visión). Investiga también si demuestra haber desarrollado los elementos precusores de la posibilidad de relacionarse como, por ejemplo la capacidad imitativa en su función estructuradora inicial, la posibilidad de diferenciar el otro de una prolongación de sí mismo, no utilizando partes del otro como instrumento y la posibilidad de sustentación del contacto de manera intencional y diversificada. El énfasis de esta categoría está en las capacidades incipientes para relacionarse.	0	2	2
1) ¿Da muestras de percibir la presencia del analista?	1	2	2
2) ¿Demuestra atención e interés por los aspectos animados (con vida) en los juegos y en los contactos con el analista?	0	2	2
3) ¿Es capaz de imitar acciones, gestos, características del otro?	0	2	2
4) ¿Empieza /busca contacto con el analista (como siendo alguien diferenciado)?	0	2	2
5) ¿Sostiene /mantiene la relación con el analista y/u objetos?	0	2	2
PROTOCOLO PRISMA			
IDENTIFICACIÓN: <u> </u> PEDRO <u> </u> EDAD INICIAL: 9			
0 No	S1	S2	S3
1 Sí, pero de forma liviana o poco frecuente			
2 Sí, de forma acentuada y frecuente			
N/A Sin elementos para observarse en la sesión			
B - Interacción Compartida Esta categoría abarca los gradientes en dirección al establecimiento de la relación afectiva con el analista, considerando la capacidad de comunicarse reconociendo la existencia de sí y del otro y la conciencia de sus estados emocionales. Incluye el contacto cara a cara, la cualidad de la mirada, si la mirada es usada como una búsqueda de acercamiento y comunicación (distinto de la mirada oblicua, que se escapa, que evita al otro, o "que atraviesa"). Considera la capacidad de convocar al analista para la interacción, despertando su atención o interés con miradas, expresiones verbales o gestuales (por ejemplo, apuntando). Evalúa también si el paciente es capaz de dirigir la atención hacia algo que el analista esté mirando, percibiendo, escuchando, compartiendo este interés que entonces pasa a ser común. Investiga si demuestra expectativa, sorpresa y si hay señales de	0	1	2

reciprocidad social que puede ser observada en los intercambios interactivos en turnos (esperar hasta que el otro conteste para seguir la interacción). El énfasis de esta categoría está dado en el contacto interno con un repertorio interactivo y su utilización interpersonal.			
1) ¿Establece un contacto con la mirada, cara a cara?	0	1	2
2) ¿Manifiesta la expectativa de que el analista conteste para seguir la interacción?	0	1	2
3) ¿Se ofrece como punto de atención, convocando al analista por medio de expresiones gestuales /verbales?	1	1	1
4) ¿Comparte la atención con el analista, indicando y / o notando algo indicado por él?	0	2	2
5) ¿Demuestra curiosidad por las percepciones, emociones y sentimientos del analista?	0	0	1
C - Integración Sensorial Esta categoría investiga las vías de promoción de la consensualidad, o sea, la integración de los diversos sentidos (visión, audición, gusto, tacto, olfato, sensación de temperatura, percepción de los procesos físicos internos). El niño con autismo, invadido por tantas sensaciones, puede recurrir al desmantelamiento sensorial, en que distintas áreas de la sensorialidad son activadas de una manera repetida y aislada. Cuando se activa un área, las otras pueden no ser sentidas. La integración de diferentes órganos de los sentidos al mismo tiempo progresa gradualmente, configurando la experiencia de consensualidad. Es importante observar si las manifestaciones sensoriales ritualistas indiscriminadas (interés repetido por el olor, la textura, movimiento, sonido, color y forma) abren un espacio para la transformación de eventos físicos en experiencias emocionales, por medio de expresiones corporales/ faciales, gestuales, lúdicas, gráficas y verbales, aunque sea de forma rudimental. La capacidad de asimilar atribuciones de sentido, ofrecidas por el analista, para estas transformaciones.	0	1	1
1) ¿Explora el ambiente más allá de las exploraciones sensoriales centradas en el propio cuerpo?	0	1	1

EL PRISMA COMO UN INSTRUMENTO POTENCIAL

Con el presente trabajo, pretendemos demostrar la utilidad del PRISMA como instrumento potencial para seguir los cambios y mapear el desarrollo psíquico en riesgo, destacando los matices incipientes en el desarrollo, las áreas de competencia, las limitaciones y de indicación para investigaciones en el trabajo terapéutico.

Esperamos que este trabajo contribuya a la práctica clínica y permita la profundización conceptual en el campo de los trastornos autistas, promoviendo reflexiones sobre las fértiles integraciones entre sensorialidad/desarrollo simbólico, cuerpo/psiquismo y clínica/investigación.

Destacamos la utilización de instrumentos psicoanalíticos específicos, que nos distinguen y nos identifican como ciencia y forma de conocimiento, tales como: la transferencia y la contratransfe-

rencia, el énfasis en los vínculos y en la experiencia emocional, la búsqueda de lo no explícito y de lo que clama para comunicarse, aunque sea de forma rudimentaria, presentes en el contacto directo con el paciente y su familia.

Resaltamos la importancia de las intervenciones tempranas psicoanalíticas y la posibilidad de su evaluación, desde el momento en que las familias y/o los profesionales de salud presenten inquietudes sobre el desarrollo del infans.

Presentamos aquí posibilidades de utilización de nuestro instrumento, tal y como lo estamos empleando en este preciso momento del desarrollo de nuestra tarea profesional, esperando que su difusión y reflexión al respecto de su aplicabilidad puedan ser facilitadoras del diálogo vivo en la comunidad psicoanalítica y entre los profesionales que se ocupan del sufrimiento psíquico de aquellos involucrados en los trastornos autistas. ●

BIBLIOGRAFÍA

American Psychiatric Association (2014). *DSM-5 - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. Ed. Portuguesa. Climepsi Editores.

Batistelli, F. M. V. e Amorim, M. L.G. (Orgs). (2014). *Atendimento psicanalítico do autismo*. São Paulo: Zagodoní.

Denzin and Lincoln (1994). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Organização Mundial de Saúde (1993). *CID-10. Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID 10: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas*. Trad. Dorgival Caetano. Porto Alegre: Artes Médicas.

LA OBSERVACIÓN DE LA EXPRESIVIDAD PSICOMOTRIZ: UNA HERRAMIENTA DE EVALUACIÓN CUALITATIVA DE LAS COMPETENCIAS Y DIFICULTADES DEL NIÑO CON AUTISMO

Equipo de Evaluación del Servicio de Psicomotricidad de la Universidad de La Laguna (Tenerife)

– Miguel Llorca –

Profesor jubilado de la Facultad de Educación ULL (mllorca@ull.es)

– Josefina Sánchez –

Profesora del Departamento de Didáctica e Investigación Educativa ULL (jsrodri@ull.edu.es)

– Talía Morillo –

Profesora del Departamento de Didáctica e Investigación Educativa ULL (taliacmol@hotmail.com)

– Raquel González –

Psicomotricista del Servicio de Psicomotricidad de la ULL (rchelgh@hotmail.com)



cativa o clínica, en la mayoría de las ocasiones se diseñan programas específicos para desarrollar las habilidades comunicativas, la competencia motriz, las habilidades sociales o los procesos cognitivos, trabajando por separado las diferentes áreas de desarrollo, y pese a la concepción constructivista del pensamiento, aceptada teóricamente, en la práctica se le dice al niño lo que tiene que hacer, con pocas posibilidades de experimentar y vencer con todo su cuerpo.

Esta fragmentación de la persona también la observamos en el modo de evaluar, valorando las competencias motrices, comunicativas y afectivo-sociales por separado, olvidando que el niño se

manifiesta y aprende globalmente, al menos hasta los ocho años que adquiere la capacidad de análisis y síntesis.

Si bien es cierto que se ha avanzado mucho en la investigación desde la medicina y la neurobiología, la realidad es que el diagnóstico de los TEA prioritariamente se realiza a través de las conductas desajustadas en el ámbito de la comunicación, la interacción social o por la presencia de conductas llamativas relacionadas con la inflexibilidad mental o comportamental. Ciertamente, el mayor conocimiento del patrón conductual del autismo y el avance en los instrumentos de detección y diagnóstico ha posibilitado que los TEA sean visibles en edades

cada vez más tempranas (Hernández et al., 2005; Larban, 2012).

En el ámbito internacional existen diferentes pruebas para este proceso de detección: Checklist for Autism in Toddlers, CHAT (Baron-Cohen et al., 1992); Modified Checklist for Autism in Toddlers, M-CHAT (Robins et al., 2001); Autism Spectrum Screening Questionnaire for Asperger and other high functioning autism conditions, ASSQ (Ehlers et al., 1999); o Childhood Asperger Syndrome Test, CAST (Scott et al., 2002) que plantean su aplicación a partir de los 18 meses, no teniendo la mayoría de ellas traducción ni validación a nuestro contexto.

En España se recomienda el M-CHAT como elemento de cribado a partir de los 18 meses, y posterior derivación a una evaluación diagnóstica (Canal et al., 2011, 2015). Para el diagnóstico definitivo de TEA, las pruebas específicas y más reconocidas son el Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS (Lord et al., 2015) y el Autism Diagnostic Interview-Revised, ADI-R (Rutter et al., 2006), ofreciendo un algoritmo de diagnóstico para el autismo tal y como se describe en el CIM-10, el DSM IV-TR y el DSM-V. Se parte de la observación conductual frente a una serie de tareas y actividades propuestas, las mismas para cualquier sujeto, teniendo en cuenta la edad y el nivel de desarrollo del lenguaje, para luego cuantificar y dictaminar un diagnóstico en función de la puntuación obtenida.

En psicomotricidad relacional utilizamos el juego como recurso fundamental, tanto en la evaluación como en la intervención. Pero no se trata de un juego dirigido y con unos determinados contenidos propuestos por el adulto, sino un juego libre y espontáneo con diversidad de materiales, no necesariamente juguetes, sino preferentemente materiales a los que se les puede dar diferentes usos simbólicos, y un espacio amplio donde el niño puede hacer lo que quiera (preservando su seguridad) y con un adulto dispuesto a implicarse en su juego.

La especificidad de la psicomotricidad relacional se fundamenta en el juego espontáneo con el niño, donde el diálogo tónico y el encuentro corporal con el otro tienen una mayor presencia y relevancia



“La presencia de materiales contenedores nos permite observar si el niño necesita sentirse protegido de la relación con su entorno”.

que en otras metodologías, proporcionando un espacio transferencial en el que el niño adquiera placer y confianza en la relación con la persona que evalúa. También son específicas de esta práctica la decodificación simbólica de los materiales y el uso del espacio del psicomotricista (Lapierre et al., 2015), que de manera simbólica también representa su cuerpo. No hay que obligar al niño a adaptarse a la intervención, hay que conseguir que la intervención se adapte al niño y a la familia.

La observación de la expresividad psicomotriz del niño, frente a un modelo más instrumental de evaluación, tiene la ventaja de que nos permite un acercamiento menos ansioso al sujeto, nos permite observarlo en su totalidad, evitando la sensación de sentirse examinado, y nos permite poner el acento en la relación, permitiendo el análisis previo para elaborar el proyecto de trabajo (Serrabona, 2016).

Partiendo de estas premisas, trataremos de explicar en este artículo nuestro modelo de evaluación, que nos permitirá describir las peculiaridades conductuales presentes en el sujeto, así como el nivel competencial y dificultades del mismo. Pretendemos una observación global en situaciones espontáneas, permitiéndonos también (de manera orientativa), extrapolar la información para puntuar y relacionar con las pruebas estandarizadas y validadas que proponen la observación en situaciones estructuradas. Con-

sideramos que, desde este modelo más ecológico y centrado en los intereses del niño, las competencias pueden ser más ajustadas, definiendo de forma más clara la zona de desarrollo próximo del niño y las estrategias de ayuda que pueden favorecer su desarrollo.

2. MOMENTO DE EVALUACIÓN

El objetivo de la evaluación es valorar el nivel competencial del sujeto, su forma de ser y estar en el mundo, lo que nos permitirá dar una respuesta lo más ajustada posible a sus peculiaridades. En la actualidad, hay una gran controversia sobre la necesidad de catalogar o etiquetar a las personas como paso previo a la intervención. Nosotros, como educadores, vemos la realidad de la gran heterogeneidad y diversidad humana, no sólo dentro del amplio espectro autista, sino del continuo de características comportamentales de sujetos catalogados con diferentes patologías (Lapierre et al., 2015). Es cierto que desde las instituciones públicas o privadas responsables de aportar los recursos que las personas necesitan, se exige la etiqueta diagnóstica, esto es lo que entre otras cosas ha llevado al aumento de personas diagnosticadas con autismo o TDAH (pongamos por caso). También es cierto que muchas veces los padres necesitan saber “qué le pasa a mi hijo”, que le digamos un diagnóstico y las posibilidades de mejora en función de esa etiqueta; es evidente que esa presión social existe, pero en el ámbito de la inter-

vención y la investigación con personas sabemos que no hay dos iguales y que es imposible controlar todas las variables que existen en el ámbito de las relaciones humanas.

2.1. El marco de la evaluación

La evaluación se realiza en un espacio de juego amplio (sala de psicomotricidad) que tiene una zona dedicada al juego sensoriomotor, en el que se encuentran las espalderas, las colchonetas y algunos aparatos (banco sueco, plinto...) que propician el mostrar las competencias motrices del niño/a, la seguridad/inseguridad en la exploración de dicho espacio, así como su capacidad para compartirlo e integrarlo en una situación de juego simbólico. En el uso del espacio sensoriomotor, como en otras situaciones de juego, podemos analizar las competencias y dificultades para la relación corporal, el uso de la mirada, los turnos, las acciones repetitivas y compartidas, las estereotipias de emoción, las angustias arcaicas, la capacidad para mantener atención conjunta, etc.

En el resto de la sala se sitúan algunos objetos y materiales de juego que (en función de la edad del niño) propicien el juego funcional, simbólico, reglado o de representación, lo que nos permitirá valorar sus competencias cognitivas y capacidad de simbolización, sus habilidades manipulativas, así como su forma de comunicarse, de relacionarse, sus intereses y su capacidad empática.

El material que habitualmente se encuentra el niño con sospecha de TEA al inicio de la sesión consiste en elementos que faciliten la contención física (túnel y círculo de goma espuma, por ejemplo), una pelota que facilita los juegos de intercambio o reglados, unos palos que favorecen los juegos de enfrentamiento y afirmación, unas cuerdas que favorecen las posibilidades de vinculación, unos cuentos y puzles que nos permiten valorar su capacidad de abstracción y de centrar la atención, así como juguetes representativos de la realidad para favorecer el desarrollo del juego simbólico, especialmente si el niño no ha sido capaz de desarrollarlo previamente con materiales no estructurados.



“Se trata de un juego libre y espontáneo con diversidad de materiales (...) a los que se les puede dar diferentes usos simbólicos”.

Los padres estarán presentes mientras se desarrolla la evaluación, aunque les planteamos que no deben participar ni interferir (aunque sí pueden responder a los acercamientos del niño), permaneciendo sentados junto a uno de los evaluadores en un lateral de la sala. La presencia de los padres nos permite valorar el tipo de vinculación existente entre el niño y sus figuras de referencia: si le cuesta separarse o accede al espacio de forma desinhibida sin tenerlos en cuenta, sin responder cuando lo llaman o, por el contrario, los tiene de referencia y les muestra los objetos o sus acciones, si los busca para compartir o simplemente para solucionar una tarea, o si es capaz de comunicarse desde la distancia o intercambiar una mirada de reconocimiento y afirmación.

Reseñamos, a modo de ejemplo, algunos fragmentos de los diarios de las sesiones de evaluación, modificando los nombres de los menores para preservar su identidad.

“Se ríe y permanece momentáneamente en el juego, pero en el momento en el que se siente un poco desbordado corre hasta donde está su madre, la toca sin mirarla y vuelve al juego”.

“Susana llega a la sala acompañada de sus padres y desde que entra se separa de éstos, mostrando indiferencia y dirigiéndose a la zona donde están algunos juguetes. Sin embargo, al momento empieza a corretear por la sala sin apenas detenerse en ningún espacio ni en la exploración de los materiales”.

“Talía, la psicomotricista que realiza la intervención, le muestra diferentes pelotas que hay en la sala, pero al niño le da miedo el movimiento y retrocede; no va a sus padres en este momento, pero sí a continuación... Aparece la sonrisa social en varias ocasiones como respuesta al tono de voz de Talía...”.

Por otra parte, la presencia de los padres nos permite conocer sus expectativas, sus miedos, sus intereses y la posibilidad de ir comentando el sentido de las intervenciones del psicomotricista que realiza la evaluación y el nivel competencial que va mostrando su hijo.

En la evaluación intervienen cuatro psicomotricistas. Uno que realiza el acompañamiento de los padres; un segundo que realiza la grabación en vídeo del desarrollo de la sesión; un tercero que realiza una observación no participante, registrando la expresividad psicomotriz del niño y del adulto/a que realiza la evaluación; y un cuarto que interviene directamente con el niño/a tratando de implicarse en su juego.

El tiempo de la evaluación varía en función de las características del niño, aunque suele oscilar entre una hora y media y dos horas. Al finalizar la evaluación, el psicomotricista que ha participado directamente con el niño es el encargado de realizar el informe, donde se refleja la información aportada por los padres; el diario de la sesión realizado por el observador no participante; la información relevante de la expresividad psicomotriz del niño, que refleja su nivel competencial; las conclusiones de la evaluación; y

las orientaciones a la familia. El informe se comparte con todos los psicomotricistas presentes en la evaluación por si hubiera alguna matización o información adicional y, en el caso de discrepancia en algún aspecto, existe la posibilidad de visionar el vídeo y discutir sobre aquellos aspectos en los que no exista acuerdo.

2.2. La sesión de evaluación

Cuando el niño entra en la sala de psicomotricidad, lo primero que observamos es cómo se sitúa en ese espacio: si permanece cerca de sus figuras de referencia o se separa sin dificultad y se para a observar el espacio, si se fija en los materiales que se encuentran en la sala y tiene en cuenta al psicomotricista, si tiene iniciativa o necesita que se le invite a jugar, si deambula sin sentido y/o haciendo un recorrido rutinario, si presta especial atención a determinados elementos del espacio (color de una baldosa, agujero en la pared, puertas, espejo...), si accede al espacio sensoriomotor o lo evita, si busca espacios para contenerse físicamente. Puede que alguno traiga un objeto reasegurador en sus manos, valorando las posibilidades de que pueda prescindir de él.

En el caso de que el niño hable, tratamos de sostener una conversación antes de empezar a jugar, mientras nos quitamos los zapatos y nos presentamos.

Iniciamos la conversación sobre temas cotidianos relacionados con el colegio y las familias y, dependiendo de su edad, preguntamos por los amigos, sus gustos, sus deseos... El psicomotricista también trata de contar algo relacionado con su vida cotidiana y comprueba si pueda suscitar interés y preguntas del niño.

En este inicio de la sesión podemos comprobar si existe intencionalidad comunicativa o ausencia de intersubjetividad, no teniendo en cuenta al otro. En el caso de que se pueda comunicar con la palabra, podemos valorar cómo es su lenguaje, si es estructurado, si presenta dislalias o ecolalias, si utiliza un lenguaje muy elaborado o idiosincrático, con presencia de neologismo o frases aprendidas, si su prosodia es peculiar, cómo es su nivel de comprensión, su gestualidad, si utiliza la mirada para comunicarse con el otro, si muestra interés por el otro o prevalecen de forma recurrente sus intereses. También podemos observar su actitud corporal, su tono, su postura y sus gestos, si muestra inseguridad o se muestra desinhibido, si realiza movimientos repetitivos o reaseguradores, o si utiliza gestos para acompañar su discurso, animándole con nuestro modelo y preguntas para que así lo haga. Este momento nos permite una primera aproximación a sus competencias comunicativas y re-

lacionales, para valorar su evolución a lo largo de la sesión y en situaciones más espontáneas de juego, ya que hemos constatado que no es igual conversar inicialmente en una situación novedosa para el niño, con una persona con la que no tiene confianza, que a lo largo de la sesión, donde ya la relación corporal, la complicidad y la descarga de tensiones que supone el juego motriz, facilita que el niño se muestre más disponible y más competente para charlar.

Cuando el niño está más interesado por los objetos que por las personas, debemos aprovechar este interés para observar cómo los explora, si lo hace de forma funcional, estereotipada o repetitiva, valorando las posibilidades de compartirlo y buscando más la competencia que las dificultades. Observamos cómo responde ante nuestras interferencias, cómo responde cuando obstaculizamos su uso exclusivo desde una intervención respetuosa con él, si nos lleva la mano y hace uso instrumental del otro ante las dificultades, cómo lo solicita cuando lo situamos fuera de su alcance, si muestra interés cuando presentamos otro objeto de características similares, si está dispuesto a intercambiarlo o a aceptar turnos, cuánto tiempo es capaz de permanecer en el uso solitario o compartido del objeto y cómo es el uso como mediadores de la comunicación.

“Irene, el psicomotricista que va a intervenir durante la sesión de evaluación, la saluda al entrar y le pregunta cómo se llama, pero apenas repara en lo que le dice, a pesar de que sus padres la animan a que le diga cómo se llama. En este momento hay muy poca mirada y Susana se muestra muy agitada, observando todo lo que le rodea”.

“Mientras se quitan los zapatos sentados en un banco, el psicomotricista le hace distintas preguntas sobre su edad, el colegio en el que está... Marco responde de forma ajustada al psicomotricista. Aunque se muestra bastante contenido al principio, es capaz de mirar a la cara cuando responde y de triangular la mirada cuando el psicomotricista le indica con gestos que observe lo que hay en la sala”.



“Al empezar a jugar, el objetivo del psicomotricista es hacerse presente para el niño”.

Su tono de voz en este momento es bajo y con pocos cambios de entonación...

Al empezar a jugar, el objetivo del psicomotricista es hacerse presente para el niño, no hace ninguna propuesta y observa la expresividad del niño, sus intereses y sus deseos. Esta escucha es fundamental para poder intervenir, no proponiendo sino tratando de implicarnos en el juego del niño. Puede que su interés esté centrado en los objetos, quizás le interesen por sus particularidades exclusivamente, quizás pueda hacer uso funcional de los mismos o utilizarlos incluso para representar escenas o secuencias de juego con contenido funcional, simulando un uso real del objeto, o puede que sus competencias creativas le permitan dar contenido simbólico a los objetos.

Si es capaz de hacer un uso funcional de los objetos, trataremos de implicarnos en su juego, observando si es muy inflexible o permite que podamos hacer modificaciones, participar en juegos de ida y vuelta, o si utiliza el objeto de forma ajustada en juegos que simulan escenas de la vida cotidiana, lo que nos permitiría explorar las posibilidades de desarrollar un juego más creativo y con mayor contenido simbólico.

La observación del interés y el uso que hace de los objetos nos permite valorar sus competencias cognitivas, que se manifiestan por el tipo de juego que es capaz de desarrollar, su capacidad para centrar la atención, de permanecer en la actividad, su capacidad creativa y de diferenciar la ficción de la realidad, cómo participa (si es el caso) y comprende los juegos de reglas, su capacidad de frustración si va perdiendo, su interés por competir o ponerse a prueba, así como valorar si se modifican sus competencias comunicativas y relacionales a medida que avanza la sesión, al igual que si se modifica su gestualidad, si utiliza gestos convencionales descriptivos o que expresen alguna emoción. Para ello, es fundamental poder conectar con los intereses del niño y encontrar situaciones, sensaciones o relaciones que le propicien placer y le animen a manifestar todas sus competencias.

“Recupera el coche y hace uso funcional del mismo, haciéndolo rodar sin quedarse fijado en las ruedas, aunque su modo de arrastrarlo lentamente nos hace pensar que sí hay cierta autoestimulación con la sensación de rodarlo. Cuando Talía se esconde el coche bajo la camisa hay búsqueda del objeto, pero desde que no lo encuentra protesta usando el llanto. Cuando Talía saca otro coche para compartir el interés del niño, no hay una intención de intercambiarlo con la psicomotricista”.

“Pedro reconoce el bote de pompas y se sonríe anticipándose a ello. Se separa de su padre y se acerca hacia Fina. Sigue habiendo miradas fugaces sin casi permanencia. Le gusta ver las pompas e imita intentando soplar para que salgan. La psicomotricista le da el bote cerrado, nuevamente se valora su manera de pedir ayuda y sus recursos. Utiliza la boca, pero vuelve hacia Fina al no poder abrirlo, la psicomotricista permanece un tiempo en la situación, abriéndoselo cuando se lo da y ofreciéndoselo; después le muestra al niño que no puede abrirlo, quien enfadado se aleja y vuelve al poco con una petición más clara mediante la mirada”.

Mientras observamos y jugamos con el niño también podemos observar cómo es su ritmo motor, sus habilidades manipulativas, su capacidad de inhibir el movimiento y de autorregularse, su capacidad de iniciativa o nivel de dependencia del otro, su expresividad y capacidad de disfrutar de la relación con el otro, si tolera los acercamientos con contenido afectivo o si responde empáticamente a las emociones o peticiones del otro, si demanda reconocimiento, si es capaz de afirmarse o se muestra inhibido.

Algunos niños tienden a evitar el espacio sensoriomotor, bien por su inseguridad o torpeza motriz. Lo exploran en cuadrupedia y temen ponerse de pie y explorar las posibilidades que le ofrece este espacio, no se atreven a saltar o trepar, no disfrutan con la actividad o se limitan a una actitud regresiva y de abandono sobre las colchonetas, desconectándose momentáneamente de lo que ocurre a su alrededor. Otros, por el en contra-

rio, buscan constantemente la agitación y buscan sentir sus límites corporales al caer sobre las colchonetas, muchas veces sin tener conciencia de peligro. Además de valorar sus competencias motrices y nivel de conciencia corporal, vemos las posibilidades de participar en su juego, si nos permiten acercarnos corporalmente, si disfrutan del encuentro corporal o lo evitan, si son capaces de compartir la actividad y de regular su ritmo para permitir la participación del otro, si al hacerse daño por casualidad, piden consuelo. Los juegos en el espacio sensoriomotor nos permiten observar la expresividad del niño al conectar con emociones de placer o angustia. Las emociones se hacen más intensas y podemos descubrir si se acompañan de movimientos estereotipados, de exploraciones ritualistas o de una exploración repetitiva de su cuerpo en el espacio, lo que conecta, según Aucouturier (2004), con las angustias arcaicas y la falta de construcción de una relación vincular segura.

“...es consciente del peligro y de las alturas cuando quiere bajar. A medida que transcurre la sesión, su deseo por llegar al cuerpo del psicomotricista es más evidente, aunque le da miedo, moviéndose desde la ambivalencia”.

“La niña continúa correteando por las colchonetas y jugando a caerse en las mismas, busca mantenerse en la relación con Miguel buscándole con la mirada para posteriormente mostrarle lo que realiza. Apreciamos cierta inmadurez en el salto cuando lo realiza de forma autónoma, adelanta un pie y se deja caer, no impulsándose. Posteriormente, el evaluador introduce un muñeco en el juego, Mariam hace mención al género del mismo, y distingue otras características de éste, en especial sobre su pelo, diciendo que es corto. Mariam da vida al muñeco haciendo que salta, juega de manera simbólica, tal y como ellos han jugado”.

La presencia de materiales contenedores nos permite observar si el niño necesita sentirse protegido de la relación con su entorno, si busca sentir los límites, si teme entrar, si puede compartir este

espacio o, por el contrario, desaparece en él. A través de estos materiales conseguimos centrar y dirigir más la mirada del niño hacia nosotros y, en la medida en que jugamos a arrastres, balanceos, presiones, etc., observamos la respuesta del niño a las sensaciones regresivas, cómo es su manera de pedir que continúe la actividad cuando hay placer en la estimulación vestibular o cómo son las reacciones corporales que acompañan a las emociones de bienestar o miedo.

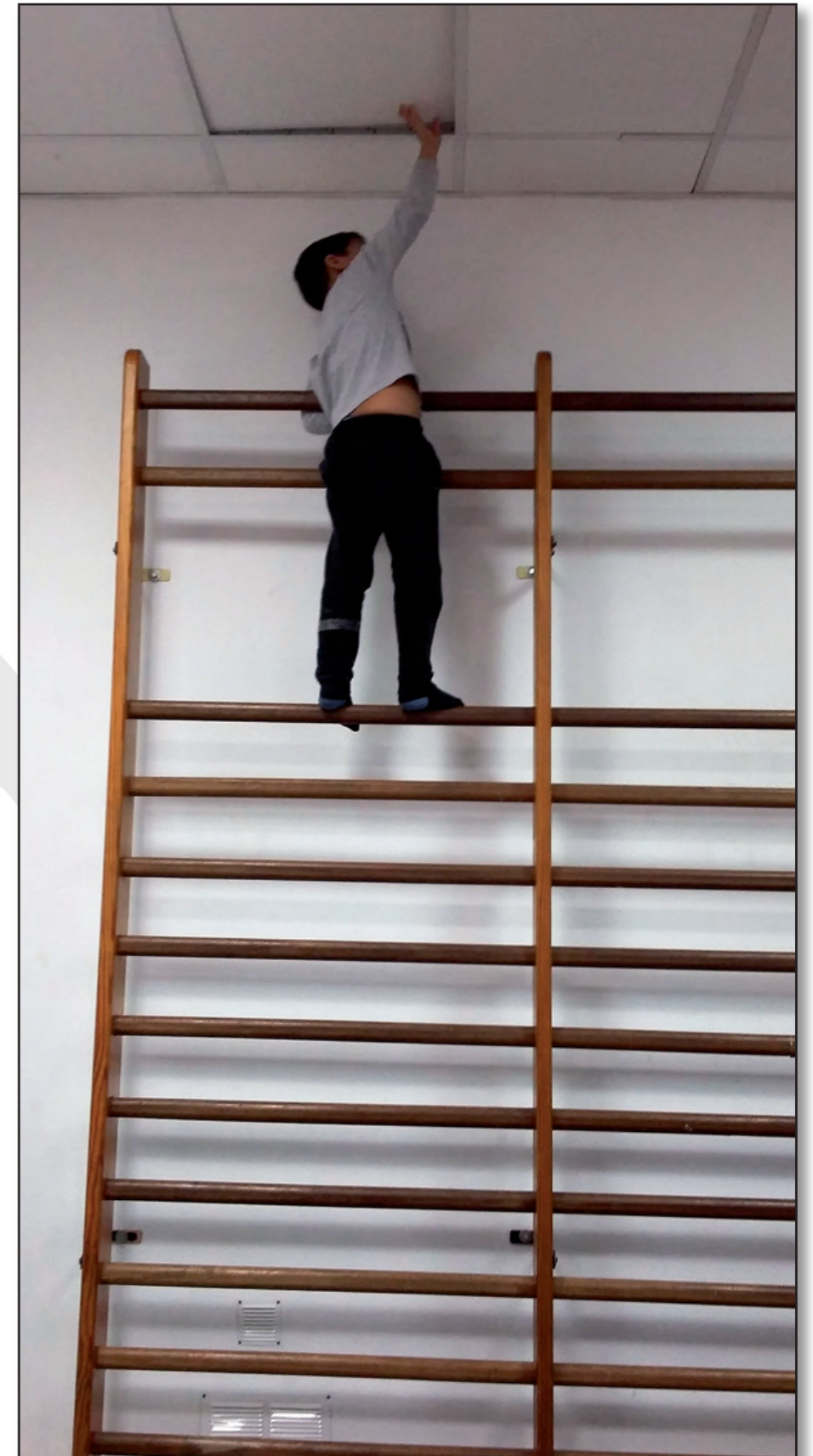
Durante este momento suelen aparecer también intereses del niño o competencias para el juego presimbólico, observando cómo viven jugar a la pillada, a derrumbar y dispersar objetos o a esconderse de la mirada del otro; informándonos todos estos juegos de cómo se ha interiorizado la presencia del otro en la relación; es decir, la iniciativa o respuesta ante la interacción social.

“No tiene presente al psicomotricista ni se acerca para pedir. Miguel lo coge, pero no aguanta estar mucho en el cuerpo del psicomotricista, quiere bajar y seguir deambulando”.

“Comienza a buscar sensaciones regresivas en el espacio blando de las colchonetas, mostrando placer ante arrastres desde la calma. En este momento, fugazmente, es capaz de pedir con la mirada más. Su posición de la boca abierta es signo de inmadurez. Hay deseo de mantenerse en la estimulación propioceptiva, pero sin tener en cuenta a Miguel. Por momentos interpretamos que es capaz de pedir con el cuerpo, moviendo las piernas. Aparece algún gesto de anticipación con la mirada cuando el psicomotricista repite la secuencia de querer taparlo con la colchoneta”.

“Ione le pregunta si le gusta estar dentro y él le responde que sí. El psicomotricista le propone hacerle algunos giros y Marco accede. Se muestra muy expresivo e incluso es capaz de pedirle al psicomotricista que se lo vuelva a repetir”.

Si existe la posibilidad de desarrollar juegos simbólicos es importante su contenido, su argumento y tratar de decodi-



“Pretendemos una observación global en situaciones espontáneas”.

ficar el uso que hace de los materiales, pudiendo intuir cuáles son sus intereses, deseos y necesidades. Hay que valorar sobre todo las posibilidades de participar en su juego, si se muestra inflexible en la secuencia que hay que desarrollar. Hay ocasiones que más que juego simbólico lo que realiza es una repetición de una secuencia aprendida, primando el principio de realidad de los objetos y no pudiendo investirlos simbólicamente. Mediante estos juegos podemos valorar su fantasía, su creatividad, capacidades imitativas, grado de inflexibilidad y tolerancia a la frustración, así como la capacidad para empatizar con las emociones y sentimientos de su personaje y el de los otros.

“Después de realizar estos juegos, verbaliza que es un gorila, accediendo de esta manera al juego simbólico, adquiriendo un rol en el juego. Talía lo imita y hace de gorila, pero Iván huye cuando ella se acerca mucho a él, evitando el contacto corporal. Dice que el plinto es su casa y se sube para refugiarse, pero al momento es capaz de salir de este lugar para enfrentarse a la psicomotricista e intentar quitarle las pelotas, disfrutando de este tipo de juego. Muestra su gran deseo por afirmarse. Hay uso simbólico del material: coge las coquillas diciendo que son pistolas y continúa en la lucha. Presenta picardía para engañar a Talía y hacerle una trampa para atraparla”.

En el desarrollo de la sesión tratamos de proponer alguna actividad más estructurada, tratando siempre que coincida con los intereses y el contenido del juego del niño. Puede ser hacer un puzle, secuenciar una historia, descubrir un misterio, describir una imagen..., dependiendo de sus peculiaridades, permitiéndonos valorar sus competencias cognitivas, comunicativas y relacionales.

“Con el juguete de causa-efecto entiendo que tocando el botón suena la música, pero su interés es efímero. Su tendencia es tumbarse para explorar y en dos ocasiones señaló la música que salía del objeto, pero no triangula. Se sorprende y sonríe con el sonido del

caballo, pero no es compartido con el otro”.

Normalmente, al ir finalizando la evaluación proponemos leer un cuento, hacer un dibujo o construir una historia a partir de maderas y/o personajes. Con los libros, algunos se limitan a pasar páginas, sin prestar si quiera atención a las imágenes, otros se quedan en la mera denominación o descripción literal de lo que ven, otros interpretan las imágenes y ponen palabras describiendo una secuencia coherente con la narración, dándonos la posibilidad de valorar sus capacidades intersubjetivas y mentales y de crear significantes (Rivière, 1997), observando si muestra expresión emocional correlativa, si es capaz de ponerse en el lugar del otro, comprender metáforas o los estados mentales de los otros.

Si hay posibilidad de hacer un dibujo, además de valorar sus habilidades manipulativas, destrezas grafomotoras y capacidad creativa, tratamos de entender el posible simbolismo de lo representado, apoyándonos en las claves que desde la Gestalt se plantean como elementos significativos para la interpretación del dibujo (Lapierre et al, 2015).

En la construcción podemos observar si el niño refleja una conciencia de identidad (cerrando y delimitando un espacio), si muestra rigidez en la construcción, perfeccionismo, selectividad a la hora de escoger las piezas.

Tanto en el discurso sobre su dibujo como sobre su construcción nos permite de nuevo valorar la capacidad del niño para dialogar y adaptarse también a las preguntas que se le hacen. El tema elegido en la construcción o el dibujo nos permite poder conectar con su mundo de proyecciones. En algunos casos, también es interesante observar si el niño nos permite jugar con él, si se adapta a nuestra participación y qué es lo que refleja de cómo ha sido capaz de asimilar su entorno relacional.

“Ante el dibujo, accede a coger los rotuladores, les quita la tapa y las pone. Pinta trazos pequeños y del mismo tamaño cambiando de color para cada trazo.

Sus trazos no abarcan todo el papel, sino que se repiten sobre el mismo lugar cuando son de un color; no muestra apertura hacia los demás”.

“Cuando lone le pide que cuente lo que ha dibujado, Marco responde que es evidente y que seguro que ya lo sabe. El psicomotricista le pide que se lo diga él y Marco nombra los cuatro materiales que ha dibujado. lone le pregunta que si no se ha dibujado él y responde que está dentro del túnel”.

“Mingo se mantiene mucho tiempo centrado en su construcción, pendiente de elaborar un buen suelo antes que tener altura. Utiliza la referencia del color para simular un suelo de hierba, agua o arena”.

2.3. El informe de evaluación:

Como hemos comentado anteriormente, en el informe se refleja la información aportada por los padres; la descripción de las conductas del niño durante la sesión; la información relevante de la expresividad psicomotriz del niño, que refleja su nivel competencial; las conclusiones de la evaluación y las orientaciones a la familia.

La especificidad de nuestro modelo de evaluación se refiere al nivel competencial del niño a partir del análisis de su expresividad psicomotriz referida a los diferentes ámbitos observados, destacando en cada uno de ellos los siguientes aspectos:

- Interacción Social y Afectiva: Inhibición/deshinhibición (características de las iniciaciones sociales); aislamiento (en qué momentos); utilización de la mirada para iniciar o mantener una relación; compare-muestra objetos; placer compartido en la interacción (rechaza el contacto, permanece cerca del adulto, relación distendida...); contenido de las relaciones (instrumental, declarativa, afectiva, opositora, agresivo, provocador...); expresión de emociones y reciprocidad emocional; respuesta al nombre; atención conjunta; acción conjunta; vinculación con figuras de referencia.

- Sensorial y Motor: Placer sensorio-motor; expresividad corporal; dominio

corporal; tono muscular; ritmo motor; desplazamientos y ocupación del espacio; habilidades manipulativas; grafomotricidad; intereses sensoriales (referidos a los objetos, personas o espacio); movimientos estereotipados; compulsiones o rituales.

- Comunicación: Intencionalidad comunicativa; uso del cuerpo del otro; señala y triangula la mirada; nivel de lenguaje; ecolalias; uso estereotipado o idiosincrásico de palabras o frases; usos comunicativos del lenguaje (ofrece información, pide información, narra sucesos, conversación...); comprensión; entonación, volumen, ritmo; uso de gestos (descriptivos, convencionales, instrumentales o informativos); expresiones faciales comunicativas; contenido de su expresión.
- Cognición/simbolismo: Atención; imitación; juego funcional con objetos; juego simbólico; contenido del juego; capacidad de representación; creatividad; solución de conflictos.
- Conducta: Intereses restringidos; presencia de rituales; capacidad de iniciativa; tolerancia a la frustración; agresividad; conductas desajustadas; sentido de la actividad (conductas sin meta); nivel de ansiedad; miedos inusuales; conductas relacionadas con el cuidado de sí mismo (autonomía).

3. CONCLUSIONES

En coherencia con la concepción de globalidad, implícita en la psicomotricidad, y con la propuesta metodológica basada en el juego y el respeto a la espontaneidad del niño o la niña, a través de la observación de su expresividad psicomotriz y la información que nos aportan sus padres obtendremos una visión global del menor que nos permitirá valorar su nivel competencial y poder ajustar la intervención a sus peculiaridades, aprovechando sus intereses naturales y tratando de atraerlo hacia un mundo compartido

(Greenspan, 2008). En la línea de propiciar una intervención integral, creemos que la psicomotricidad relacional puede ser una estrategia para identificar tanto el nivel competencial como las dificultades y necesidades que pueden presentar los niños y facilitar su desarrollo, estando el adulto disponible corporalmente y tratando de conectar con las emociones que se manifiestan en el juego tratando de crear una relación empática y de confianza con el niño. ●

BIBLIOGRAFÍA

Aucouturier, B. (2004). *Los fantasmas de acción y la práctica psicomotriz*. Barcelona: Graó.

Baron-Cohen et al. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *The British Journal of Psychiatry*, 161(6), 839-843.

Canal et al. (2011). Modified checklist for autism in toddlers: Cross-cultural adaptation and validation in Spain. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(10), 1342-1351.

Canal et al. (2015): De la detección precoz a la atención temprana. *Rev. Neurol* 2015; 60 (Supl 1):525-9.

Dupré. E. (1925). *Pathologie de l'imagination et de l'émotivité*. París: Payot.

Ehlers et al. (1999). A screening questionnaire for Asperger syndrome and other high-functioning autism spectrum disorders in school age children. *Journal of autism and developmental disorders*, 29(2), 129-141.

Greenspan, S.; Wieder, S. (2008). *Comprender el autismo*. Barcelona: Integral.

Hernández et al. (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de

los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41(4), 237-45.

Lapierre, A.M.; Llorca, M.; Sánchez, J. (2015). *Fundamentos de intervención en psicomotricidad relacional*. Málaga: Aljibe.

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

Lord, C.; Luyster, R.J.; Gotham, K.; Guthrie, W. (2015). *ADOS-2. Escala de observación para el diagnóstico del autismo*. Madrid: Ediciones TEA.

Rivière, Á. (1997). Tratamiento y definición del espectro autista I: Relaciones sociales y comunicación. En Á. Rivière y J. Martos (eds): *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*, 61-106. Madrid: APNA.

Rivière, Á. (1997): Tratamiento y definición del espectro autista II: Anticipación, flexibilidad y capacidades simbólicas. En Á. Rivière y J. Martos (eds): *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*, 107-160. Madrid: APNA.

Rutter, M.; LeCouteur, A.; Lord, C. (2006). *ADIR-R. Entrevista para el diagnóstico del autismo, edición revisada*. Madrid: Ediciones TEA.

Scott et al. (2002). The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test) Preliminary development of a UK screen for mainstream primary-school-age children. *Autism*, 6(1), 9-31.

Serrabona, J. (2016): *Abordaje psicomotriz de las dificultades de desarrollo*. Barcelona: Horsori.

BELLOS MUNDOS NUEVOS¹ “LA TEMPESTAD” PARA NIÑOS CON AUTISMO Y SUS FAMILIAS²

– Kelly Hunter³ –

Actriz de cine, televisión,
radio y teatro. Londres



Yo construyo juegos sensoriales a los que niños y jóvenes con autismo pueden jugar, juegos de humanidad. Los juegos tan sólo necesitan de la voz y el cuerpo humanos y otra persona con la que jugar. Sin ordenadores, sin máquinas. Estos juegos derivan de la exploración poética de Shakespeare de qué se siente al estar vivo, en especial a través de su obsesión con los ojos y la mente y con la razón y el amor; cómo vemos, pensamos y sentimos. Las personas con autismo luchan por hacerse entender, su lucha es comunicativa y sensorial. Estos juegos ofrecen a los niños y jóvenes en el espectro una oportunidad para expresarse explorando expresiones faciales, contacto visual, habilidades del lenguaje, conciencia del espacio y juego imaginativo. Los niños participan de estos juegos con actores, en un espacio seguro y afectuoso en el que todos los implicados pueden empezar a compartir una experiencia humana común.

Adapto y dirijo obras de Shakespeare específicamente para niños con autismo y sus familias. Los juegos sensoriales son parte integral de las obras. *La Tempestad* fue creada en el año 2014 en el Reino Unido como una co-producción con la

Royal Shakespeare Company y la Ohio State University y ha estado de gira internacional desde entonces. Quince niños en el espectro se convierten en los participantes de cada representación, sentados en círculo en el suelo junto a seis actores, alrededor de una tela pintada que representa la isla de *Próspero*. Las familias de los niños se sientan justo detrás de ellos. Los actores invitan a los niños a unirse a ellos en la isla mientras la historia se desarrolla a través de los juegos sensoriales que niños y actores interpretan juntos. Los actores nunca dan consignas ni dicen a los niños qué deben hacer durante la representación, sino que más bien ofrecen a los niños juegos y, a través



“Cada juego sensorial y cada escena de *La Tempestad* que les ofrecía en la sala de ensayo, la transformaban en una versión más vivencial e intensa”.

de la esencia de Shakespeare, actores y niños tienen la oportunidad de aprender unos de los otros y de compartir experiencias humanas con una profunda carga emocional. En marzo de 2017 llevé la obra al Teatre Lliure, en Barcelona, para ser representada en catalán. El proyecto completo iba a durar dos semanas.

Desde que empecé a trabajar con niños en el espectro, hace dieciséis años, he creído que los juegos que había creado se podían interpretar en cualquier idioma y he querido explorar su traducción más allá del inglés de Shakespeare. En el año 2016, dirigí mi obra *La Tempestad* en castellano para el Festival de Teatro Clásico de Alcalá. El trabajo de

los actores españoles fue soberbio, pero la responsabilidad de la traducción, por diversos motivos, no estuvo en mis manos. Este año, con el proyecto del Lliure en Barcelona, esperaba trabajar de cerca con los actores catalanes para traducir mi adaptación de *La Tempestad* del inglés de Shakespeare al inglés moderno y, luego, al castellano y de aquí al catalán para crear una obra para los niños con autismo residentes en Barcelona. Gracias a los corazones y mentes de La Kompanyia Lliure y del personal y niños de la Escola Especial Montserrat Montero en Granollers, este proceso se convirtió en una de las experiencias artísticas más enriquecedoras que he tenido hasta la fecha, probando que sentimientos y emociones están íntimamente incrustados en los patrones sonoros del lenguaje de Shakespeare junto a las sensaciones y al pensamiento racional.

El lenguaje de Shakespeare sirve de punto de partida para todos los juegos, que son cortos, físicamente divertidos y repetibles y cada uno de ellos incluye frases clave de Shakespeare que revelan la esencia del personaje. Los actores pueden interpretar los juegos con niños que eligen no hablar, así como con aquellos que actúan como si el gesto y la inflexión inherente en el lenguaje fueran los que de hecho están representando “el habla” (mantengo que el estado “no verbal” de un niño en el espectro no es definitivo y nunca me rindo a la posibilidad de que un niño elija hablar). Al inicio de *La Tempestad*, Calibán reivindica que “*La isla es mía*”, una frase que usamos repetidamente en la obra, de manera más específica en el juego llamado *Calambres* en el que Próspero el Mago provoca calambres en el estómago de Calibán con el chasquido de sus dedos y éste, mientras se revuelve por el suelo mostrando dolor, exclama que “*¡Esta isla es mía!*”. Este juego es uno de los favoritos de los niños, que disfrutaban tanto de la experiencia de representar al hechicero todopoderoso como de la de ser el monstruo dolorido. Es fundamental al interpretar los juegos que los niños tengan la oportunidad de actuar ambos papeles.

Al pronunciar las palabras “*Esta isla es mía*”, los niños acceden al sonido cá-



“Un muchacho adolescente quien, de entrada, estaba supuestamente mucho más interesado en mirar la hora en su reloj cada poco (...) que en participar en juegos de teatro en una isla mágica de magos y monstruos”.

lido de la letra eme mientras hablan de poseer su propia patria. El sonido de la eme al principio de la palabra “mía” puede ser considerado como el sonido “Madre” de Shakespeare; las palabras que empiezan con eme son las palabras sonoras más cálidas que se pueden construir, requiriendo un sonido vibrante de boca y labios; es casi imposible pronunciar una palabra que empiece por eme sin una cálida vibración. Este sonido eme es el sonido casi universal para “Madre”, en la mayor parte de los idiomas del mundo... madre... mama... mare. En inglés y en muchos otros idiomas los pronombres posesivos empiezan todos con eme: me... mine... my... mía... meva... mien.

Traducidas al castellano, las palabras de Calibán son “*Esta isla es mía*”. El sonido de la eme descansa en un fuerte y acompasado latido, mientras que en catalán es “*Aquesta illa és meva*”. De nuevo, el sonido fuerte de la eme se enfatiza de manera natural. Para aquellos niños que eligen hablar, las palabras de Calibán ofrecen una magnífica base para explorar la territorialidad y la soledad, pero el poder del lenguaje de Shakespeare -la sínte-

sis de sentimiento e intelecto a través de una fusión de sonido y ritmo- se convierte en fascinante para niños en el espectro que eligen no hablar, especialmente para aquellos que no tienen el inglés como primera lengua. Estos niños pueden acceder y experimentar el sentimiento de ser Calibán a través de la vibración rítmica del sonido de la eme, mientras interpretan las acciones del juego de Calambres. Sin saberlo, el niño cruza las barreras del lenguaje para encontrar la esencia de Calibán; en esta ocasión, intentar pronunciar el sonido de la eme del pronombre posesivo se convierte en un acto de desesperada territorialidad, algo que los niños encuentran extremadamente satisfactorio de expresar.

Los actores de La Kompanyia Lliure y yo misma realizamos cuatro visitas a la Escola Especial Montserrat Montero de Granollers para interpretar los juegos con los niños, antes de encontrarnos todos juntos en el teatro el último día para la representación. Los niños que eran reticentes a hablar durante nuestra primera visita citaban alegremente frases y líneas de *La Tempestad* en la última. Se trata

¹ Cita de la obra de Shakespeare *La Tempestad*: “¡Oh, humanidad, que eres bella! ¡Oh, bello mundo nuevo, que alojas gente así!”.

² Traducción del original inglés por el Equipo eipea.

³ Miembro de la Royal Shakespeare Company y del National Theatre. Nominada al Premio Laurence Olivier como mejor actriz de musical (1993) y ganadora del Premio de Teatro Británico como mejor actriz (1996) y del Premio de la Academia de la Radio a la mejor actuación dramática (1997). Creadora del Hunter Heartbeat Method, que usa el lenguaje rítmico y gestual de Shakespeare con niños con autismo.

de un fenómeno que he experimentado con anterioridad, tanto en el Reino Unido como en Estados Unidos, pero nunca había visto crecer de manera tan vívida la confianza y el placer de los niños como en mis dos semanas en Barcelona. Ello se debió, sin duda, al espíritu valiente de La Kompanyia Lliure. Es una compañía de ocho actores, todos menores de treinta años, que trabajarán juntos durante tres años, siendo 2017 el primero de ellos.

Cada juego sensorial y cada escena de *La Tempestad* que les ofrecía en la sala de ensayo, la transformaban en una versión más vivencial e intensa, con una energía física y una profunda curiosidad que ahora designo como puro catalán. En nuestra obra original inglesa teníamos un solo de voz cantado durante un juego de 'trance'; La Kompanyia Lliure lo convirtió en una armonía de ocho partes. Y en nuestra versión inglesa, los amantes se quedaban atónitos y sin palabras al enamorarse. La Kompanyia Lliure mostró una desenfadada alegría por vivir el momento, aprehendiendo lo vivo. No es en absoluto que lo hiciéramos mal en Inglaterra. Es sólo que en las manos y cuerpos de los actores catalanes todo parecía llenarse de vida. Ha sido el único grupo de personas que yo haya visto abrazar con tanta facilidad la oportunidad de actuar con niños sin preguntas previas y verlos como personas globales que casualmente tenían autismo, no como niños de los que debieran prevenirse.

De la misma manera, la confianza y alegría de los niños fue el resultado de la atmósfera empática de la escuela Montserrat Montero. He visitado y trabajado en muchas escuelas alrededor del mundo y es cierto afirmar que la felicidad de los niños depende completamente de los niveles de cuidado que provienen de la persona que dirige la escuela. Cuanto más compasiva y afectuosa es la persona que dirige, más puede todo el mundo crecer y realizar su trabajo. La escuela Montserrat Montero es un remanso de paz. Núria, la directora, es increíble; conoce a todo el mundo y, junto a su equipo, claramente convierte en una gran alegría el privilegio de cuidar a estos extraordinarios niños.



Círculo del Latido.

Llegar a la escuela -un precioso lugar en una ladera- el segundo día de mi estancia en Barcelona, con mis entusiastas y talentosos actores a mi lado, y ser recibidos por Núria, una de las personas más amables con las que me he encontrado nunca, me hizo sentir como en un increíble sueño, alejada de muchas experiencias previas realizando este trabajo. En concreto, no sentí ni pizca de miedo en Núria, ni en el personal, ni en los actores. Y la alegría y orgullo que sintieron al sentarse y mirar a los niños actuar con los actores fue contagiosa. Cualquier ansiedad previa que pudieran sentir los niños se desvaneció en los primeros minutos de nuestro Círculo del Latido⁴.

Muchos de los niños en el espectro luchan contra la noción de tiempo, algunos están tan asustados que no se dan cuenta de que existe un "después". Al principio de cada sesión, y al inicio de la producción de *La Tempestad*, para aliviar esta ansiedad, todos se sientan juntos alrededor de un círculo marcando el ritmo de un latido y diciendo *Hola*. El latido es el ritmo en el que está escrito el verso en blanco de Shakespeare y la inspiración para estos Círculos del Latido. Se puede decir que el latido es el primer sonido que oímos en el útero antes de nacer y nuestro Círculo del Latido ofrece un cálido y confortable

entorno en el cual los niños pueden empezar a sentirse seguros. En la producción de *La Tempestad* este latido puede durar hasta diez minutos, aunque en el escenario de un taller puede llegar hasta los treinta o cuarenta minutos con algunos niños visiblemente relajados y eligiendo expresar sonidos y palabras por primera vez. Una de las actrices de La Kompanyia Lliure estaba embarazada de su primer hijo durante el proyecto y, cuando yo presenté la filosofía basada en el útero que se encontraba detrás del Círculo del Latido en nuestro primer día juntos, nos sentimos todos muy cautivados con la realidad de tener un bebé en gestación entre nosotros respondiendo a todos los latidos. Añadió una dimensión extra de cuidado y escucha a nuestros Círculos del Latido diarios. Habiendo establecido el ritmo del latido, empezamos a jugar con diferentes expresiones faciales para que los niños pudieran practicar el reconocimiento y mostrar diversas expresiones que les pudieran resultar difíciles de diferenciar y de hacer por sí mismos en su vida diaria. En *La Tempestad* nos centramos inicialmente en *Calibán*, permitiendo a los niños explorar su cara enfadada, algo de lo que disfrutaban de manera especial, supone la oportunidad de expresar su enfado en un entorno seguro y lúdico.

Los actores no habían conocido nunca con anterioridad a alguien en el espectro. En el primer día en la escuela, cada actor se sentó con uno o dos niños alrededor del círculo, formando un pequeño equipo. La parte esencial de este trabajo es que los actores "lean" lo que pueden necesitar los niños para jugar; suelen ser rápidos captando con qué intensidad de interacción física, emocional y espiritual se sentirán felices los niños y de qué manera pueden facilitarlos. Lo que resultó fascinante en las sesiones en Montserrat Montero fue comprobar manifiestamente que los niños también estaban leyendo a los actores. Un lazo de familiaridad y seguridad se tejió aquella primera mañana, hasta tal punto que, cuando volvimos a los dos días, los niños estaban encantados de volver a ver a los actores, cogiendo sus manos y guiándolos a sentarse con ellos en los mismos lugares alrededor del círculo. Adrià, un niño que,

de entrada, pareció muy contrariado por el cambio en su horario habitual, había incluso dibujado cuidadosamente un dragón, que le dio a Joan, el actor con el que había actuado la sesión anterior. Esta vez fueron los actores quienes se sintieron abrumados de emoción y necesitaron los latidos para poderse calmar. Los veía a todos sonreír con una felicidad especial. Sólo lo puedo llamar amor. Y no puede ser medido, tan sólo sentido. Y desafía cualquier argumento de que los niños en el espectro autista no tienen el deseo o la habilidad de "jugar".

El actor que interpretaba *Calibán* se aparejó con un muchacho adolescente quien, de entrada, estaba supuestamente mucho más interesado en mirar la hora en su reloj cada poco y preguntar cuándo podría ir a la piscina que en participar en juegos de teatro en una isla mágica de magos y monstruos. Sentí al actor desanimarse... ¿cómo iban a conectar el

uno con el otro? Llamaré al adolescente Al y Calibán al actor. Es cierto que las personas en el espectro no pueden ser definidas tanto por su autismo como por tratarse de individuos únicos y complejos que luchan cada día por comunicar sus pensamientos y sentimientos, pero hay ciertos indicadores comunes de autismo que he reconocido, con los años, en este trabajo. Entre los más extendidos se encuentran la comprobación de la hora, la pregunta de cuándo pueden hacer algo completamente fuera de contexto y el no mirar directamente nada de lo que los actores les muestran. Pero estos niños siempre nos sorprenden. Tenía la idea de que Al y Calibán harían un viaje juntos y no me equivocaba. Cada vez que se levantaban para actuar, Al ganaba en confianza espiritual, física y verbalmente, lo que parecía inyectar en Calibán una especie de adrenalina concentrada al darse cuenta de que ambos estaban de hecho comunicándose uno con el otro, a pesar de que apenas había contacto visual, ninguna indicación directa y muy pocos signos de comunicación "normales".

En un momento dado, durante una de las sesiones, estaban sentados juntos alrededor del círculo mientras otra pareja interpretaba uno de los juegos en el centro. Como si se tratara de una simbiosis, parecía que se habían intercambiado los "roles" por un momento. Calibán, "el actor", estaba sumido en sus pensamientos, con la mirada perdida, mientras Al, el "adolescente con autismo", estaba sentado a su lado, mirándole, claramente esperando para formular una pregunta, pero respetando el "tiempo de ausencia" de su nuevo amigo. Mirando la pareja sin saber los niveles de "autismo" y "normalidad", hubiera resultado difícil distinguirlos. Este trabajo es un privilegio al seguir enseñándome la verdadera naturaleza de la paciencia y el placer de permitir a alguien existir en su propio marco temporal. Quizá perderse en los propios pensamientos un rato es un antídoto esencial ante las demandas de estar "presente".

He sostenido siempre que he aprendido más jugando con niños del espectro que lo que he conseguido enseñarles. Y eso será siempre así. Cada juego que he creado proviene de una experiencia que



La Kompanyia Lliure. Los ocho actores que con los chicos del CEE Montserrat Montero representaron la adaptación de Kelly Hunter de *La Tempestad* de Shakespeare.

he tenido con un niño y que me ha llevado a hacer un juego específicamente para cada uno de ellos, retando de manera directa su lucha comunicativa particular y única. En la escuela Montserrat Montero, una de las niñas, la llamaré Alba, disfrutó tanto de los juegos que nos pidió que creáramos uno para ella. Le encantaba ser asida fuertemente, sintiéndose cómoda con los abrazos y apretones y quiso que creáramos un juego dramático que incluyera un fuerte abrazo. Me cautivaba comprobar su valentía pidiendo y el hecho de que la escuela y los actores hubieran creado un ambiente en el cual ella sentía que podía pedir. Empezamos a trabajarla con ella, experimentando qué personajes podíamos usar para encarnar mejor el juego. Todavía no hemos dado con él. Conseguir perfeccionar estos juegos lleva tiempo y requiere pensamiento y aún tengo en mente crear un juego del abrazo cuando volvamos a la escuela el próximo año. Mientras tanto, Raquel, la actriz que actuaba junto a Anna, la abrazó fuerte y durante tanto tiempo como ella necesitaba después de cada juego como premio por su valentía y brillantez.

Seguimos ensayando la obra y visitando la escuela, interpretando los juegos en una situación de taller, durante dos semanas. Habíamos programado una representación de *La Tempestad* en el Teatre Lliure, a las 11 de la mañana del domingo, que era mi último día. Ello incluiría actores disfrazados, tocar instrumentos musicales, sentarnos con los niños alrededor de la tela pintada en el suelo bajo las luces del teatro. Normalmente, los niños que vienen a las representaciones no conocen a los actores ni han interpretado los juegos con anterioridad. Iba a ser diferente esta vez. En un sentido, más fácil, ya que los actores y los niños se conocían, pero también potencialmente difícil por el entorno diferente y la presencia de un "público". Previamente a esta representación en Barcelona, yo había sido estricta acerca del número de "público" que podía asistir, sentarse y mirar desde el círculo exterior. Había marcado siempre un límite de dos o tres adultos o miembros de la familia por niño; lo que hacía un máximo de unos cuarenta y cinco. Hubo una

vez, una casi desastrosa representación en los Estados Unidos, cuando una maestra aparentemente sin fin de extraños se apiñó entre el público y algunos de los niños se mostraron en extremo reacios a actuar ante ellos. Por lo que siempre he sido sensible a la cuestión del número de asistentes.

Pero tal como fue, Barcelona me guardaba una lección más en aquel último día. Once niños vinieron a la representación y cada uno de ellos trajo consigo al vestíbulo de un teatro que semejava la calle entera, padres, hermanos, tíos y tías, abuelos, bebés en capazos, vecinos y amigos. Todos ellos con amor en sus corazones hacia los niños y muchos de ellos mudados para aquella ocasión tan especial. Y también estaba Núria y su equipo de la escuela y amigos y familiares de los ocho actores más el increíble personal del Lliure, que nos había dado su apoyo durante las dos semanas sin saber realmente qué habían estado apoyando. Y allí estábamos todos, por encima de las cien personas, apiñados en el vestíbulo del teatro, que hasta esa mañana había parecido espacioso, tranquilo y casi siniestramente silencioso y que ahora aparecía rebosante de ruido,

gente y expectación. Mi castellano no era muy bueno -por decir algo-, pero gracias a la ayuda de mi indispensable asistente conocí a las familias de todos los niños y les agradecí que hubieran venido. Adrià, el chico que había dibujado el dragón para Joan, no se las apañaba bien con las multitudes y estaba teniendo una desagradable discusión con su padre sobre si debía o podía unirse a nosotros y entrar en el espacio. Sé que a los niños y a los jóvenes con autismo no les gusta ser gritados ni chillados, no desean experimentar ni causar estrés y estaba segura de que cuando nosotros entráramos en el teatro, él se sentiría bien.

Se permitió que entraran primero los niños, que se precipitaron a través de las puertas para encontrarse con los actores que les estaban esperando y, lejos de sentirse inquietos por el nuevo entorno y los disfraces, actores y niños se saludaron como viejos amigos que no se hubieran visto en tiempo y juntos se sentaron en la tela del suelo, preparados para actuar. Incluyendo a Adrià, sentado junto a Joan, y a Al, sentado junto a Calibán. Y, después de un intercambio de fuertes abrazos, Alba se sentó junto a Raquel. Cada niño junto al actor con el que ha-

bían establecido estrechos lazos durante las dos semanas. Y entonces entró el público, bebés incluidos, que se sentó en el auditorio, arreglándose en el espacio y sintiéndose como en casa. Una representación en un teatro se convierte en única por la especificidad de cada uno de los públicos. Aunque el contenido del espectáculo debe permanecer igual, el público siempre será diferente; es lo que mantiene vivo el teatro. Nuestra *Tempestad* lleva los límites de esta verdad hasta sus extremos, porque cada público de los niños con autismo que participan demanda algo completamente diferente de los actores dependiendo de las necesidades de los niños, dándole un poderoso sentido de riesgo y aventura a cada representación. Sin embargo, en Barcelona vi claramente que el trabajo que habíamos creado era un viaje tan emotivo para el círculo exterior de familias como lo es para los niños.

Este público exterior se invistió en los niños, en los actores y en la misma historia de *La Tempestad* de una manera que no había experimentado antes. Presenció cómo escuchaban con sus ojos y veían con sus orejas y prácticamente reventaban de orgullo. Hacia los veinte minutos de la representación, Joan y Adrià

entraron en el círculo para representar el juego de Amor de *Fernando y Miranda*. El juego es divertido e incluye un momento de enamoramiento a primera vista con grandes y sorprendidos ojos de dibujos animados, mientras se dicen "Te quiero". Cuando se acercaba el turno de Adrià, éste se volvió hacia su padre entre el público, el mismo padre con el que había tenido una terrible pelea en el vestíbulo, y dijo "Te quiero", en voz baja pero suficientemente clara para ser oída. Había encontrado su manera de reparar, de comunicar sus sentimientos. El teatro nos da a todos la oportunidad de volver a ver el mundo y nos aporta experiencias curativas; en aquel momento, entre Adrià y su padre, presenciábamos ante nuestros propios ojos cómo cicatrizaba una dura herida. Mientras tanto, cada vez que Al se levantaba para actuar con Calibán parecía adentrarse en la vida física de los juegos con un placer y un desenfreno irreconocibles en el joven que sólo dos semanas antes estaba tan concentrado en controlar la hora. Los actores habían utilizado su gran talento para convertirse en los catalizadores del cambio de sus niños mientras la experiencia compartida con ellos había, sin duda, reajustado el enfoque y profundizado la comprensión

de los actores sobre el potencial poder del teatro.

Mantengo que una representación en el teatro debiera ser inolvidable y que aquellos que hacen teatro debieran esforzarse en crear algo extraordinario, que requiere un arrebato de fe en los artistas involucrados que nunca olvide el público. Se debiera permitir al público asistir como desconocidos a la representación, pero que pudieran acabarla sintiendo que han compartido una experiencia. Durante *La Tempestad*, en el Teatre Lliure, ese compartir realmente sucedió. El teatro abrió sus puertas a una población de familias que, en otras ocasiones, pueden no sentirse cómodas llevando a sus hijos a ver representaciones. Los actores, niños y familias compartieron una experiencia humana común en un espacio seguro y afectuoso y todos sentimos que nos conocíamos un poco mejor los unos a los otros y a nosotros mismos al final. Estoy más orgullosa de esa representación que de cualquier otra que haya realizado con el Flute Theatre.

Volveré en marzo del 2018 para trabajar otra vez en el Teatre Lliure con los actores y la escuela en mi nueva obra, *Sueño de una noche de verano*. Ya estoy impaciente. ●



"Los actores de *La Kompanyia Lliure* y yo misma realizamos cuatro visitas a la *Escola Especial Montserrat Montero de Granollers* para interpretar los juegos con los niños".

ENTREVISTA CON... POL LÓPEZ

– Equipo eipea^{1 2} –

Pol López nos esperaba en el hall del Teatre Lliure del barrio barcelonés de Gràcia. Era media tarde y al anochecer se transmutaba en Hamlet en la obra que se representaba en el mismo teatro. Laia Martí y Edu Gibert nos habían proporcionado el contacto, pero el resto de facilidades las había puesto el mismo Pol, con su inmediata disponibilidad para encontrarnos y hablar de su papel en la obra *El Curioso Incidente del Perro a Medianoche*³, por la cual ganó en 2015 el Premi Ciutat de Barcelona de Teatre y el Premi de la Crítica y en la que interpretaba a un chico con Síndrome de Asperger. Pol López es un actor de teatro, cine y televisión, nacido en Barcelona en 1984. Los tres miembros del equipo habíamos visto *El Curioso Incidente del Perro a Medianoche*... y los tres nos habíamos quedado embelesados por su capacidad de hacer real su personaje. Personalmente, la primera de las dos veces que asistí a la obra, tuve la misma sensación y duda que cuando vi la película *¿A quién ama Gilbert Grape?* de un hasta entonces desconocido Leonardo DiCaprio, ya hace unos años: ¿se trataba de una persona con discapacidad bordando el trabajo de actor o de un actor bordando su papel de discapacitado?

Los motivos de duda se disipan cuando empezamos a hablar con él. Habíamos oído decir al director, Julio Manrique, que desde el primer momento había pensado que la obra sólo se podría hacer con Pol como actor principal. ¿Quién sabe? Quizá tenía razón. Difícil imaginarlo ahora diferente. Queremos saber cómo se las arregló para captar la esencia del personaje, para transmitir ese realismo que va más



Entrevista a Pol López en el Teatre Lliure de Gràcia.

allá de los gestos, de las estereotipias aprendidas. Y se lo preguntamos. Nos explica que leyó mucho, que habló con profesionales, que conoció a un chico con Síndrome de Asperger y a otro con autismo severo. Pero empezamos a entender qué aprehendió y qué hizo suyo cuando nos detalla estos contactos. Pol nos transporta al mundo de la sensibilidad, a la de

“Es agotador. Porque no tienes retorno. Estás siempre contigo, contigo, contigo y con tu mundo, es muy agotador”.

los chicos que conoció, pero sobre todo a la suya propia para ver lo que muchos tardan tiempo en captar o no han podido captar jamás: *“Me sirvió mucho acercarme a ellos. Pude, sobre todo, estar muy cerca físicamente. Eso es importante, también, por una cuestión de la mirada. Poder estar cerca de cómo ven el mundo, cómo te miran a ti, cómo miran a un desconocido, qué les gusta, cómo se relacionan con el espacio, cómo se relacionan con el resto de elementos externos, qué tiempo precisan para acabar conociéndolos, que esa es otra historia”.*

Acercarse, mirar cómo miran. Básico, indispensable. Lo que, en definitiva, permite pensar, sacar conclusiones, entender: *“Ellos ven que hay mucha información en las miradas. Al principio, pensaba que había una falta de sensibilidad y me di cuenta de que realmente era lo contrario. Era una hipersensibilidad, en la gran mayoría de casos muy fuerte, y que la mirada del otro, lo otro, lo que emana, su energía... ellos lo canalizan de una mane-*

ra muy intensa. Gráficamente era como si tú pudieras entrar dentro de ellos. Y ellos lo querían proteger: aquí no entrará nadie, esto es muy mío. Una hiperprotección a una cosa muy interna, muy pura”.

Estar cerca de todo ello me “sobrecogió”, nos cuenta, le emocionó. A la vez, le ayudó a aprender técnicamente. Nos explica la lucha por encontrar el tono de emoción adecuado. Teniendo en mente todo el día lo que había leído y le habían explicado, *“teniendo este imaginado y también robado decálogo, creyéndolo incorporado bastante dentro de mi cuerpo, de mi manera de pensar, una cosa bastante como posesiva, me negué a emocionarme cuando no tocaba o a hacerlo porque sí y a hacer tonos porque sí. No pensaba emocionarme cuando estuviera establecido, sino cuando yo lo sintiera”.* Costó, le llevó largas conversaciones con Julio Manrique en las que diferían sobre el momento en que el personaje se emocionaba, pero confió en su intuición para entender a aquellas personas con autismo que había conocido.

Y, finalmente, *“hay un momento en la obra en que lo encontré: después de todo el viaje que Christopher hace por la ciudad, con todos los inputs, con todos los ruidos... y está en la estación de tren y entonces allí vuelve a llegar a casa... no estabas... te esperaba aquí... ya está pensando en el examen de matemáticas, en hacer el examen, si estará cansado, si podrá comer... Ésa es la parte que un actor ha de trabajar más, el monólogo interior, para que aquello siga vivo y sea realmente una persona que está pensando. Con esto quiero decir que, en este momento, cuando estoy esperando allí y me dice “¿cómo estás?” y digo “Estoy muy cansado” y entonces allí me moría -dice alargando el final de la palabra con un tono que expresa un profundo cansancio-, y había alguna cosa que yo no podía, era a disgusto, “estoy muy cansado” y era porque había conseguido no querer emocionarme cuando tocaba o demás. Esa fue una de las claves, intentar entender esa manera de no hacer las cosas y de no intentar construir un personaje, sino inten-*

“Yo me intentaría decir a mí mismo: es que lo que debes decir es que son personas que viven con Asperger y que tienen una mirada diferente”.

tar sentirlo muy mío y muy propio, y la emoción fue apareciendo”.

Encuentra otro ejemplo para explicarnos su camino en la búsqueda de Christopher: el tono de voz. *“No sé cómo fue. Surgió. Surge porque yo estaba pendiente de otras cosas, no estaba pendiente del tono de voz. Si estás ocupado con otra cosa, si tus fijaciones son unas, entonces -y nos regala la voz de Christopher para demostrarlo- seguramente pedirás las cosas de un modo en el que no hay emoción en ello, sólo hay objetivo. Hay cuestiones culturales, hay cuestiones de pose, de aparentar, de representar. Él, por ejemplo, ningún deseo de representar nada, ningún deseo de aparentar nada. Quiere eso, entonces la información se tiene que decir muy bien para que siempre llegue y se entienda. Son otras motivaciones de cómo usan el lenguaje. Sí que me fijé muy bien en que a todos les gusta hablar muy bien. Son bastante pedantillos... Esto se dice así... La misma cosa que yo me exigía también a mí mismo. Una cosa que no me gusta que me pase como actor es que no se me entienda. Por lo tanto, me iba perfecto...”.* Y sonríe, sonreímos.

El tono de voz nos lleva a las palabras. Pol nos explica cómo siente él que las personas con Síndrome de Asperger, o Christopher, viven las palabras: *“Las palabras están llenas de otra cosa, las llenan de un*

sentido muy único. Las palabras están llenas de una cosa muy cerrada. Para ellos, los significados de las cosas son compactos. Esto hace que la palabra salga de una determinada manera. Incluso hay una cuestión de un placer por decir que es admirable, porque lo dicen súper bien. Sin querer, hacen cosas que los actores trabajan. Eso lo tienen muy integrado”. Y nos lo escenifica, vocalizando palabras como coche o cepillar (*raspallar* en catalán), para demostrarnos la vertiente estética y la importancia de la forma, el sentido estético de la entonación que parece dibujar la propia acción: *“ras...pa...llar”.*

Han pasado meses desde que Pol interpretara a Christopher, primero en el Teatre Lliure, después en el Poliorama⁴, pero tiene muy presente el mundo emocional que rodeó aquella experiencia y, al hablar de ella, revive también sus efectos: *“Era muy cansado de hacer. ¡Era agotador! Y su argumentación nos acerca una vez más a entender a la persona que estaba interpretando y nos habla, a la vez, de la contratransferencia: “Porque yo no podía sacar demasiado. No podía mirar nunca, nunca, nunca a los ojos del otro. Si los miraba, eso quería decir que yo aquel día estaba un poco desconcentrado y tenía que volver a concentrarme, en mí mismo...y cansaba mucho. Es agotador. Porque no tienes retorno. Estás siempre contigo, contigo, contigo y con tu mundo, es muy agotador. Eso también me hacía entender cosas, ni que fuera de refilón, sobre ellos. Me costaba mucho bajar cuando terminaba la función, por el ritmo, por toda la cuestión que tiene que ver con ellos, con cómo les cuesta vaciarse o cuidarse o emocionarse libremente. Creo que eso les conlleva sufrimiento”.* Estamos impresionados por la clarividencia de su discurso. Introducimos la idea de que ese cansancio que vemos en ellos, que podemos sentir en nosotros como profesionales, se da también en la familia.

Lo corrobora, lo tiene claro. Y lo explica con respeto y simpatía hacia las familias. Recuerda las de Iñaki y Xavier, los chicos con autismo a los que conoció. También nos habla de Miguel Gallardo⁵,

¹ Texto redactado por Josep M^a Brun.

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

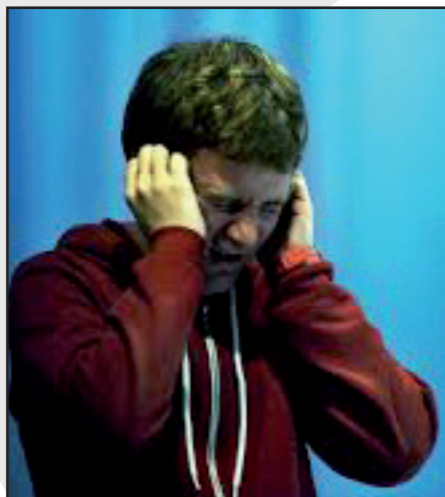
³ Novela homónima original en inglés del escritor Marc Haddon (2003), adaptada al teatro por Simon Stephens, traducida al catalán por Cristina Genebat y dirigida en catalán por Julio Manrique.

⁴ Teatros de la ciudad de Barcelona.

⁵ Dibujante y novelista gráfico, padre de una chica con autismo y autor del libro *“María y yo”* sobre su hija.

con quien coincidió en una entrevista. Habla de su admiración hacia ellos, aunque es consciente de que los halagos les son indiferentes: *“tienen que cambiar muchas cosas en sus vidas, tienen que entender la palabra paciencia de otra manera y tienen que entender qué les puede alegrar de su hijo. Aprenden cosas que nosotros, o la gente que no tenga hijos o que no estemos tan cerca de personas con Asperger, nos costará entender, porque su escala de valores de las cosas que realmente valoran sobre la vida de su hijo cambia, la estimación cambia. Seguramente, pierden tantas tonterías sociales. Seguramente, vas a una cosa mucho más esencial como si es feliz con esto o con qué está contento. En este sentido sí que creo que pueden dar una lección o enseñar unos valores de los que otros padres a veces se olvidan...”*. Entiende que uno, como padre, no está preparado para ciertas conductas del hijo y que eso incluso puede hacerlo difícil de soportar físicamente. *“Para poder sobrevivir emocionalmente, tienen que hacer cambios potentes”*. Nos habla de los coloquios que se realizaban después de algunas funciones y de cómo notaba el agradecimiento de los familiares de un modo muy especial. *“Con Julio hablábamos, en noches de esas en que te dices cosas bonitas, de qué grato era poder llegar a esa gente y que se sintieran acompañados, comprendidos y que la obra diera visibilidad a un tema al que no se le da, y que tuviera tanto éxito y fuera un bombazo tan grande a nivel mediático y de medios...”*

Hablamos de la singularidad, de aquello tan sobado, pero a menudo, en la práctica, tan olvidado de que cada persona es diferente. Pol reclama el esfuerzo de todos para hacer realidad esa idea: *“Ese es un esfuerzo que deberíamos hacer todos. Pero no parece que ni la sociedad ni los medios, ni los poderes fácticos, ni la publicidad apelen demasiado a esa idea de la diferencia, de que cada quién tiene sus peculiaridades o sus potencialidades. No debes avergonzarte de que cada cual tenga sus sensibilidades. Está bien pensarlo y hacer las cosas a favor de esta idea”*. Comentamos que la corriente oficial de la psiquiatría y de la psicología está en la línea de la uniformidad. Su



Pol López: *“Al principio, pensaba que había una falta de sensibilidad y me di cuenta de que realmente era lo contrario”*.

“Christopher es compacto como una mala cosa. Es la antítesis de Hamlet”.

interpretación del porqué es más benevolente que la que nosotros tenemos en mente: *“Uno no sabe si es por pereza o por desconocimiento... o por ir al grano”*. A raíz de la singularidad, le explicamos el significado de las dos últimas letras de eipea: los autismos, en plural. Pol opina que en el lenguaje también encontramos y poseemos muchas maneras de romper barreras. Como en la cuestión del género, cree en la importancia del lenguaje para ir cambiando la sociedad, *“para emanciparnos de estructuras que nos quieren dominar o que nos quieren estandarizar. Yo me intentaría decir a mí mismo: es que lo que debes decir es que son personas que viven con Asperger y que tienen una mirada diferente. Es responsabilidad nuestra hacer uso del lenguaje de esta manera, el lenguaje es importantísimo”*.

La conversación es intensa en sus contenidos, sin estridencias ni concesiones, florentina, pero sin superficialidad.

des. Llevamos más de cuarenta minutos hablando y, de repente, nos sumimos en un silencio que se alarga unos segundos más de la cuenta. No llevamos guion ni papeles, confiamos en nuestra capacidad de escucha y de diálogo, pero nos hemos quedado sin palabras. De manera elegante y discreta, Pol nos echa un cable: *“¿queréis agua?”*. Y se levanta y la va a buscar “a la fuente” del bar, dejándonos un rato solos para rehacer nuestros pensamientos y revisar entre los tres cómo aprovechar el tiempo del que aún disponemos.

Volvemos a la obra. Resaltamos el doble eje, de personaje y coral, que le vemos. Y queremos saber sobre el resto de actores que le acompañaban sobre el escenario. Nos confirma que fue un trabajo intenso de todo el mundo, nos habla de los encuentros de todos los actores con los chicos y las familias, de ciertos sentimientos que despertaron los familiares sobre todo en algunos actores. Y añade: *“Algo que veíamos mucho es que, en los padres, en las madres, siempre había algo que recordaba al hijo. A menudo, el padre o la madre que tenía más afinidad o semejanzas quizá era la persona que más entendía a su hijo, que había algo potencial en su interior cercano a un cierto autismo y que por ello le entendía. Eso era interesante”*. Destaca, también, el sufrimiento de sus compañeros con él. O, mejor dicho, con Christopher: *“Tuvieron que sufrir a un actor que no te mira, que no te hace caso, que te menosprecia si dices alguna cosa, que es totalmente injusto. Nos acercamos mucho a lo que es la manera que tienen de vivir en grupo o de no vivir en grupo. Nos acercamos mucho y resultaba duro y difícil porque un chico con Asperger puede llegar a ser muy injusto. Si cree que has hecho algo injusto o cree que has mentado, o se trata de algo en lo que él no cree o no está de acuerdo, puede llegar a ponerte la cruz de por vida. Eso lo veíamos, lo entendíamos”*. Nos explayamos en la metáfora: es una obra coral, pero en la que hay un personaje muy claro, que es un personaje que está solo, y que a la vez repercute mucho en los otros personajes. Pol está de acuerdo: *“Sí, sí... cómo puede desestabilizar Christopher y cómo todo el mundo*

intenta entenderle y mirarlo desde todos los ángulos, mientras él pasa olímpicamente en muchos momentos. Incluso esta indiferencia a veces es lo que más costaba de llevar a los otros personajes, cómo se acercaban a mí y yo no les daba tregua. Tú también te sentías mal”. Y cierra la reflexión con un ejemplo: *“Ahora mismo, Cristina Genebat, que era mi madre en El Curioso Incidente del Perro a Medianoche y con quien también trabajo aquí en Hamlet, me decía: Oh, qué bien, por fin te puedo mirar a los ojos y decirte las cosas a los ojos. Porque era cansado. No es que te sientas mal. El teatro es compartir con el otro, pero la manera de compartir no es la misma... Y a ellos también les cansaba eso”*.

Este personaje que interpreta Cristina Genebat, el de la madre de Christopher, despierta polémica y sentimientos encontrados por el hecho de que le abandone con el padre. Nos ayuda a poder pensar en los sentimientos ambivalentes y en la capacidad o no de aceptarlos en nosotros mismos: *“Había gente que lo entendía: madres de chicos con Asperger que también decían que lo podían haber pensado, lo podían haber sentido. A veces, van bien estas cosas porque sino uno se niega a poder pensar o sentir eso. Sí, sí, no pasa nada. Si aceptas que lo has sentido o pensado, probablemente llegues más lejos a nivel de madurez o a entender ciertas cosas tuyas e incluso de mejorar la relación con tu hijo. Que seas capaz de tratarte un poco mejor a ti mismo, que no te machaques para ser duro”*.

Estamos terminando. Le preguntamos a Pol si, una vez interpretada la obra, le diría al autor que cambiara algo del libro, si echa algo en falta o le sobra alguna cosa. La pregunta le sorprende: *“No lo*



Pol López y Cristina Genebat interpretando a Christopher Boone y su madre en “El Curioso Incidente del Perro a Medianoche”, dirigidos por Julio Manrique.

se, no me lo había planteado. Creo que es una genialidad lo que escribió Haddon y la adaptación de Simon Stephens aún más. Al contrario, pienso que hay cosas que son geniales de la obra y que no salen en la adaptación. Hay una frase sobre los espíritus que es genial. Creo que está muy bien escrito el personaje y lo que sorprende es que sea tan interpretable”. Lo compara con Shakespeare, que *“es muy interesante para los filósofos, estudiosos, filólogos... gente a la que le interesa la literatura y el pensamiento, pero lo ve leído y piensa... esto es una pasada, aquí hay ciencia, poesía, comportamiento, filosofía... Pero cuando aparte de eso lo interpretas, cuando es tan interpretable o representable, todavía te parece más impresionante. No sólo es eso, sino que yo puedo vehicular y puedo vivir, conducir por aquí emocionalmente. Entonces ya es cuando realmente te das cuenta como*

actor de que no sólo es Shakespeare, sino que tenemos la suerte de darnos cuenta del poder que tiene la palabra bien escrita. Y eso pasa con Christopher. En principio era una novela, un best seller, pero cuando se lleva a escena y lo vives y lo pasas, dices... ¡Uaaaauuu, que gran cosa este texto!”.

Ha sido casi una hora de conversación. Ya de pie, al despedirnos, le pido una comparación entre los dos personajes, Christopher de *El curioso Incidente del Perro a Medianoche* y Hamlet. La respuesta es rápida: *“Hamlet está lleno de aristas, Christopher es compacto como una mala cosa. Es la antítesis de Hamlet”*. No le deseamos suerte para el Hamlet que representará por la noche. No sabemos cómo se hace eso con los actores sin recurrir a la escatología y no queremos estropearlo. Pero seguro que, si aplica su sensibilidad, a Pol le irá bien⁶. ●

⁶ Pol López ha recibido el Premi Butaca de teatro de Catalunya (2016) por su interpretación de Hamlet.

VIL-LA JOANA: LA PROFESIONALIDAD Y EL COMPROMISO SIN ARTIFICIOS¹

Equipo eipea²

La carretera de Sant Cugat a Vallvidrera nos lleva hasta Vil-la Joana, centro de educación especial centenario ubicado en Vallvidrera (Barcelona) y rodeado del bosque mediterráneo propio de la Serra de Collserola. Allí nos esperan **Enric Font**, director de la escuela, **Bet Rosàs**, maestra tutora y secretaria académica, y **Julián Fábregas** y **Andrea Podzamczar**, psicólogos. Estamos en el mes de julio, lo que comporta que disfrutemos también de la compañía del hijo pequeño de Andrea, que juega entretenido y paciente al lado de su madre mientras hablamos.

Vil-la Joana es un centro educativo que nació en el año 1920 con el objetivo de dar una respuesta educativa a los niños con sordera, ceguera y sordomudez y a aquellos con trastornos psíquicos. Hablar de su historia y de su larguísima trayectoria obliga a nuestros interlocutores a buscar momentos clave, que les han marcado como institución y que han ido configurando su manera de trabajar. Enric nos explica que hace unos días hablaban con Josep Maria Soler, psicólogo, exdirector del centro, de la próxima conmemoración de los cien años de Vil-la Joana: “yo le decía que lo que habían hecho en el año 1986 había marcado todo lo que estamos haciendo ahora. En el año 1986, Vil-la Joana toma la decisión de dividir el centro de educación especial en dos. Un CEE propiamente dicho, con niños con discapacidad, y por otra parte lo que se llamó en aquel momento Centro de Día, tomando la nomenclatura francesa, porque vivíamos mucho de los estudios franceses, de su manera de trabajar. Desde los años 80, se había pro-

ducido un cambio importante de profesionales, entró mucha gente joven... la historia es, a veces, muy útil y, otras, resulta ser una rémora... y en el año 1980 la cuestión asistencial, probablemente, imperaba muchísimo en un centro como éste. Creo que, a partir del año 1980, las entradas de Josep Maria Soler, Anna Aragay, Mireia Bellver, Fernando de Vicente, que vivía en París y a quien el Ayuntamiento de Barcelona le pagaba dos viajes semanales para poder estar aquí, entre otros profesionales... fue una especie de torbellino... aportaban unos planteamientos no revolucionarios, pero sí progresistas a nivel europea”. Vil-la Joana era y es una escuela municipal

dependiente del Ayuntamiento de Barcelona y ello, en aquellos momentos, les dio un cierto margen organizativo del que tal vez no disfrutaban las escuelas de la Generalitat, que en la época ejercía más control sobre sus centros. Entonces, continúa Enric, “se permitían iniciativas progresistas, diferentes, más del lado municipal que del de la Generalitat, aunque es cierto que proliferaron mucho las escuelas cooperativas en la época... había cambios por todos lados”. En aquel momento, en el Centro de Día atendían básicamente a niños con psicosis y con autismo. El hecho de atender a una población específica y de hacerlo de la manera que lo hacían, a



Bet, Julián, Andrea y Enric nos acercan a la realidad de su centro.

partir de una mirada psicodinámica, les servía a nivel interno y, de rebote, generó, a nivel social, una demanda cada vez más importante. “El CEE era una oferta más dentro de un gran abanico de ofertas que había en Barcelona, pero un centro de día público que atendía niños con psicosis y autismo... éramos los únicos... en Carrilet, Alba, Bellaire, poco o mucho los padres tenían que pagar algo... Eso nos ha marcado mucho. Incluso hoy en día”, explica Enric, “cuando aparece un niño con dificultades de este tipo y, además, la familia presenta dificultades económicas, la primera opción es Vil-la Joana”.

Con el paso de los años, el Centro de Día ha ido tomando relevancia en relación con el Centro de Educación Especial y ello también ha posibilitado formar parte del CRETDIC (Centro de Recursos Educativos para Alumnos con Trastornos del Desarrollo y de la Conducta) y haber creado la USEB (Unidad de Apoyo a las Guarderías. *Ecoles Bressol*, en catalán), servicios de los que más adelante hablaremos.

Les pedimos que definan la manera de trabajar de Vil-la Joana. Nos explican que trabajan desde una mirada psicodi-

námica, “pero no cerrados a una opción muy determinada, sino que hemos tenido gente dentro del claustro con otras orientaciones... El hecho de ser públicos también marca este aspecto, con frecuencia no podemos elegir al personal”. Aunque reconocen que, cada vez más, “desde la función pública van entendiendo que sus listas no siempre sirven para Vil-la Joana, pero ha costado mucho... Los profesionales que se apuntan a las listas de educación especial lo hacen por diversas razones y con frecuencia la realidad del trabajo con los niños de Vil-la Joana se les hace demasiado dura, no lo pueden aguantar y se van”. Más allá de la patología de los niños, nos explican que, en estos momentos, del total de alumnos, el 87% están atendidos por Servicios Sociales, EAIA (Equipo de Atención a la Infancia y la Adolescencia) o CRAE (Centros Residenciales de Acción Educativa). Como mencionaban con anterioridad, ello es consecuencia, en gran medida, del hecho de ser públicos y comporta que la atención a niños y familias presente una complejidad añadida. Eso lleva a que los maestros que trabajan con ellos tengan que tener en mente esta

complejidad y el papel tan relevante de los aspectos terapéuticos. Como ejemplifica Enric, refiriéndose al momento en que el Consorci d’Educació de Barcelona ha de cubrir vacantes: “Yo no quiero un profesor de educación física, el que se parece más es un psicomotricista, pero déjame elegir, porque la parte “motricista” de la palabra psicomotricista es la que menos me importa, me importa la parte de “psico””. Otro ejemplo de cómo la especificidad del centro marca la especificidad, también, de las personas que trabajan en él.

Enric nos habla de la evolución, fruto de la reflexión y de las nuevas incorporaciones que han hecho como centro de día, en lo que respecta al peso del hecho terapéutico y del pedagógico: “hemos trabajado mucho hablando de lo que llamamos “hecho educativo” o “momento educativo”. Es decir, debes tener en mente las cosas que puedes enseñar a este niño, él te dirá en qué momento es adecuado hacerlo”. Bet añade que “a nivel pedagógico se ha recorrido un largo camino. En el año 2005 se creó la coordinación pedagógica que, hasta entonces, no existía. Había representantes del CEE y del Centro de Día

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

² Texto redactado por Susanna Olives.

(...) La dirección tenía ganas de trabajar esta parte pedagógica, éramos conscientes de que se daba una gran diferencia con la parte terapéutica”.

Actualmente, los niños atendidos se organizan en tres unidades en función de la patología que presentan. La Unidad A, que atiende a niños y chicos con trastornos límite; la Unidad B, dedicada a los Trastornos del Espectro Autista y la Unidad C, que acoge a los niños y chicos con trastornos graves del desarrollo. Vil-la Joana es un centro terapéutico y educativo, y no al revés. Bet nos explica que debe ser así porque entienden que “muchos de los alumnos vienen con un malestar muy grande y hasta que no hemos podido trabajar este malestar y hemos podido crear un vínculo con ellos, vemos que los aprendizajes no son posibles. Muchas veces, los aprendizajes entran de manera indirecta, a través del huerto, la carpintería, a través de otras actividades y llega un momento en que ellos ya están más preparados y, entonces, se les presentan los aprendizajes de una manera más directa, en un espacio al que llamamos escuela. Pero cuando ellos están preparados y se ha hecho todo un trabajo previo”.

Andrea y Julián nos explican que la unidad dedicada a los niños con autismo, que es la que nos ocupa, está formada por un psicólogo, por los tutores y por uno o dos educadores, en función de las necesidades y también de los recursos disponibles. La previsión para el próximo curso es que dispondrán de dos educadores para la unidad. Actualmente, hay dieciocho niños en la unidad, que se organiza por grupos. En el momento de la admisión, que la lleva a cabo un equipo en el que hay un psicólogo, un pedagogo y el director, se decide cuál será el mejor grupo para cada niño. La decisión viene muy marcada por el funcionamiento y también por la edad del niño y se decide en equipo. El psicólogo referente del niño y su tutor son los encargados de elaborar un plan individualizado para él. Julián nos habla de las supervisiones internas semanales, o seguimientos, en las que se supervisa un caso y en las que participan todas las personas que intervienen con el niño, y de las supervisiones mensuales con la presencia de todo el equipo. Valora especialmente las



supervisiones, pero siente que a menudo “es insuficiente, en el sentido de que es necesario profundizar más... Es un lugar muy inspirador, en el que participa toda la institución para presentar un caso al mes... Realizamos siete al año de sesenta, presentamos aquellos casos que más interrogantes nos desvelan o en los que se da una dificultad particular en aquel momento... Por otro lado, vamos creando un clima en el que nos cuestionamos, intentamos entender el porqué se manifiesta de aquella manera, animando a las personas a supervisarse individualmente, aparte de la formación interna que realizamos aquí y que vamos diseñando año tras año en función de lo que vamos viendo en el claustro, de qué necesidades se dan. Todos los psicólogos y muchos tutores supervisan su trabajo de forma externa porque no siempre llegamos a poder dar todos los elementos para poder entender el caso en cuestión”.

Aparte del psicólogo, los tutores y educadores, otros especialistas intervienen en la unidad y forman parte del equipo

de trabajo, aunque también intervienen en las otras unidades. Enric nos lo explica: “tenemos un especialista del taller de carpintería, también tenemos algún taller que realiza la doble función de taller y de indicación especializada como podría ser la música y la plástica. Tenemos dos maestras. Las maestras son las que imparten el aprendizaje reglado, en un espacio diferenciado, porque entendemos que en el ámbito más de conducta, en el que tú estás frenando, conteniendo... debe haber una tercera persona que sea la que pueda ofrecer los aprendizajes. Tenemos también una psicoterapeuta y la logopeda. Son siete especialistas en total”. Bet añade que “estas indicaciones van después de haber hecho todo un proceso”.

La manera tan honesta y respetuosa que tienen de explicar su trabajo nos anima a pedir a Bet que nos cuente con más detalle cómo llevan a cabo ese trabajo de filigrana. Éste es el aspecto más diferencial de la manera de trabajar de centros como Vil-la Joana y, aunque somos conscientes

de que se trata de una pregunta de compleja respuesta, no podemos contener las ganas de saber. Bet bromea afirmando que “ésta es una pregunta de examen” y no duda en responder, anticipando que espera no olvidarse de nada, dado el alcance de la pregunta: “los tutores somos las personas que recibimos a los niños cuando llegan por la mañana, los acogemos, les damos la bienvenida... vas estableciendo un vínculo con ellos y lo que deseas es trabajar unos temas en general durante el día, como puede ser la relación, la comunicación, tienen intereses muy restringidos, intentar ampliarlos, se trabaja mucho los hábitos dependiendo de en qué momento se encuentran... para después llegar al aprendizaje de los conocimientos... y todo ello a partir de la confianza, de su consentimiento”. Julián añade, dirigiéndose a Bet, que “sois los terapeutas de base, los que reciben a los niños cada día, los que los escuchan” y Andrea resume: “trabajas el ser y el estar”. No podemos estar más de acuerdo con lo que plantean, con la idea tan respetuosa de acompañar a los niños hacia los aprendizajes escolares a partir de su consentimiento, que va ligado al deseo de conocer y aprender desde la confianza en la relación con el otro, y nos quedamos con la definición que da Julián de la figura de la tutora como una “traductora amigable del mundo”, alguien fundamental con niños que presentan unos miedos terroríficos y una desconfianza casi absoluta hacia el mundo (...) que haya una persona que los espere, que sea estable, que sea previsible, que les ayude a entender qué les pasa en el momento en que están, que adapte el espacio, el tiempo, el ritmo”. Bet añade que son maneras de actuar que tienen tan interiorizadas que a menudo cuesta teorizar. Enric los anima a que puedan tender puentes entre la práctica diaria y la teoría.

Captamos la complejidad y riqueza que conlleva su manera de trabajar, el hecho de que las decisiones se tomen en equipo y de que participen en ellas todos los profesionales que intervienen con el niño. Enric despierta nuestra sonrisa cuando ironiza con lo fácil que resulta organizar todas esas reuniones y nos complace constatar que es un esfuerzo que realizan desde el convencimiento de que pensar de forma

conjunta es el mejor camino para entender y trabajar con estos niños.

Los niños de Vil-la Joana llegan al centro en transporte público acompañados por monitores, tienen reservado un vagón de los ferrocarriles de la Generalitat. Julián nos explica que “el equipo de monitores juega un papel muy importante, es el nexo, el puente entre la escuela y las familias, tenemos que coordinarnos mucho con ellos para explicarles si ha pasado algo durante el día... animamos a las familias a que comuniquen a los monitores si hay alguna cuestión relevante. Porque ellos son quienes les reciben, quienes les acompañan y es un momento bastante estresante...son unos cuarenta niños que aquí están separados por unidades, pero que en el transporte van todos juntos”. Algunos de estos monitores son también los que atienden el campamento urbano de verano. Hablar de los monitores los lleva a reflexionar sobre el papel tan importante que juegan y a hablarnos de la formación que tienen y de la supervisión de su trabajo; nos explican que acostumbran a ser personas sensibles que se van formando, desafortunadamente a medida que aumenta su formación acceden a trabajos con mejores condiciones, pero a pesar de ello se da bastante estabilidad. Una vez al mes, los psicólogos supervisan a los monitores.

Que las familias no lleven a los niños al centro hace necesario generar espacios de encuentro frecuente con las mismas. Ge-

neralmente, son los psicólogos referentes los que se reúnen con ellas una vez al mes, dependiendo del momento de cada familia. Como avanzábamos con anterioridad, muchas de las familias de Vil-la Joana presentan dificultades sociales que no siempre les permiten sostener el compromiso que suponen las entrevistas mensuales. Andrea nos explica cómo, según la familia y las circunstancias, “en algún momento de la entrevista, incluso, incorporamos al tutor/-a y al alumno...Que se puedan trabajar y hablar ciertas cosas y podamos construir una mirada conjunta del niño”. Nos sorprende este planteamiento y Andrea nos explica, con acierto, que “ayuda también a los niños a la integración mental, que puedan ver juntos dos espacios tan importantes para ellos como son la familia y la escuela, que él los pueda mirar juntos. Evidentemente, intentamos que el niño entre en un momento tranquilo de la entrevista, ello ayuda a paliar la escisión”. Bet añade que “vas viendo cómo ellos asimismo se van acostumbrando a estas entrevistas y, con los años, las reclaman también y te piden que vengan los padres. Y ya no es sólo una demanda de la escuela o de los padres, es de los propios niños”. Las entrevistas, como dice Julián, “son un lugar de encuentro fundamental entre escuela y familia, para construir a aquel niño y entender cómo funciona”.

Preguntar por el momento de las comidas es tema obligado. Bet nos explica:



“Los tutores somos las personas que recibimos a los niños cuando llegan por la mañana, los acogemos, les damos la bienvenida...”.

“nosotros comemos con los alumnos. Tenemos un horario continuado y consideramos la hora del mediodía como hora lectiva, porque creemos que es una hora muy importante para ellos, y queremos que coman también con las personas con las que se van vinculando y podamos trabajar una serie de aspectos. Nosotros también comemos, para ellos la comida puede resultar peligrosa y que la maestra a su lado esté comiendo lo mismo que él es importante, comemos lo mismo y nos servimos de la misma olla, son pequeños detalles que considero importantes en el día a día”. Reímos cómplices de la expresión “comer de la misma olla”, expresión que apreciamos, no obstante, muy acertada, fruto de la capacidad de ponerse en la piel del niño autista, que percibe aquello que contiene la comida como un lugar profundo que esconde algo potencialmente peligroso. Nos complace constatar, una vez más, que el buen trabajo no requiere de artificios.

Recuperamos el hilo de una conversación dejada a medias y les preguntamos por la USEB. Enric enseguida se entusiasma: *“Éste es un tema que nos apasiona. Empezó en el año 2000, la cuestión de la inclusión empezaba a estructurarse y nosotros ofrecimos lo que llamamos atención externa. Propusimos al ayuntamiento de Barcelona liberar a tres personas de Vil-la Joana para que pudieran ir a trabajar aspectos concretos a la escuela ordinaria a educación infantil y después con las guarderías. A partir del curso 2005-2006 ya sólo trabajamos con las guarderías”. La práctica totalidad de las guarderías de Barcelona comparten titularidad municipal con Vil-la Joana, lo que facilitó los aspectos administrativos de la creación de este nuevo servicio. Actualmente, tres personas dedican veinte horas cada una de ellas a la detección, prevención, asesoramiento e intervención en las guarderías que lo solicitan. Atienden unos cinco ca-*

sos semanalmente. Los profesionales de la USEB tienen una supervisión externa bimensual y Enric nos explica que se plantean la necesidad de que la USEB y la Unidad B tengan más actividad compartida que la que tienen en este momento.

El CRETDIC es el otro servicio externo que, para la provincia de Barcelona, ofrece Vil-la Joana. Es un servicio de apoyo, asesoramiento y formación a los centros educativos ordinarios de infantil, primaria y secundaria con alumnado con trastornos del comportamiento, TEA y otros trastornos mentales. En el año 2007 se crea el SEETDIC (ahora CRETDIC) y los profesionales de Vil-la Joana se encargan del de Barcelona. Se crearon cinco en toda Catalunya. Mientras que los profesionales de la USEB dedican parte de la jornada a la atención externa y parte al centro de día, Enric bromea y nos dice que *“a los del CRETDIC no les hemos vuelto a ver”. Nos explica que “montamos un equipo a*



“Vil-la Joana, rodeado de bosque mediterráneo”

jornada completa con tres profesionales con mucha experiencia y ello dio un fuerte impulso al SEETDIC. Desde el año pasado ya somos seis personas y el año que viene seremos nueve (...) atendiendo de manera indirecta a maestros, EAP, claustro, impartiendo formación... Este año se han atendido 160 casos de 120 ó 130 escuelas de las 400 que hay en Barcelona, la capacidad de atención es muy grande y el nivel de resultados muy bueno. Las personas del CRETDIC se coordinan directamente conmigo, pensamos que vale la pena no romper vínculos con Vil-la Joana”. Enric reflexiona sobre el valor de este servicio, sobre todo por el hecho de que la tendencia a la inclusión hace que haya muchos niños con trastornos graves en la escuela ordinaria, donde todavía se dispone de poca formación específica.

Andrea menciona el hecho de trabajar desde diferentes servicios internos y externos al centro y cree que *“ésta es una de las dificultades y riquezas de Vil-la Joana: es muy enriquecedor, pero es muy difícil de supervisar, de coordinarnos, de entendernos, de hablarlo..., pero cuando encontramos los espacios para hacerlo es muy interesante, son diferentes miradas sobre niños con dificultades”.*

En Vil-la Joana trabajan con 60 niños, pero atienden externamente a 160 del CRETDIC y a unos 15 de la USEB. Entendemos que organizativamente es complejo y muy rico desde la clínica y desde los

aspectos educativos. Cuando nos disponemos a hacer un recorrido por la escuela, mencionan las Olimpiadas. Andrea se despidió de nosotros, debido al cansancio más que razonable de su hijo, que nos ha acompañado todo el rato, entretenido con la novedad que le suponían los juguetes de la escuela. Agradecemos mucho su generosidad y el haber podido compartir con ella este rato. Enric, Bet y Julián nos explican que llevan muchos años organizando las Olimpiadas. Se trata de dos jornadas que dedican a actividades deportivas en el campo de fútbol de Vallvidrera y en las que participan diferentes escuelas del entorno, ordinarias y especiales. Julián nos cuenta cómo se prepara con mucha antelación y que se organiza con los niños, decidiendo los países que participarán y qué niños de cada escuela formarán cada país. Cuando llega, es un día emocionante para todos y que suelen recordar. Muchos niños con problemas de conducta de repente son muy valorados por los demás por sus habilidades en el deporte, por ejemplo. *“Uno de los grandes problemas de nuestros niños es que no están valorados socialmente, las Olimpiadas permiten que se les mire diferente en algunos aspectos”,* concluye Enric.

Uno de los centros ordinarios que participa asiduamente en las Olimpiadas es el CEIP Xiprers. Los niños de Vil-la Joana y los de Xiprers coinciden también en el tren que los lleva a la escuela cada maña-

na. La circunstancia de que se conozcan en diferentes contextos genera espacios espontáneos de socialización, se saludan, los niños de Xiprers se interesan por las cosas de los de Vil-la Joana y el resultado se traduce en una experiencia muy gratificante.

Todo ello nos lleva a preguntar por su experiencia en la escolaridad compartida. De los dieciocho niños de la Unidad B, cinco hacen compartida. En general, en Vil-la Joana valoran positivamente la experiencia, por lo que representa para los niños, pero a la vez porque, de paso, representa otra manera de cuidar a los padres, que puedan tener también una mirada más normalizada de su hijo y mantener una cierta esperanza en la evolución. Reconocen que el encaje no siempre resulta sencillo, requiere coordinación entre los centros y los profesionales, implica que la rutina diaria del niño y la familia se convierta en más compleja, pero valoran sobre todo su faceta socializadora. El modelo relacional que ofrecen los niños de la escuela ordinaria es muy rico y si el niño con TEA ha realizado un cierto progreso puede beneficiarse mucho. Añaden una idea muy interesante: *“A veces, el grupo de la ordinaria contiene mucho. No sucede igual aquí, donde podríamos decir que uno desorganiza al otro... la desorganización mental está muy presente y en algunos casos eso está bien porque aparece y lo podemos trabajar, pero en un grupo de ordinaria implica que el tipo de mirada que tienen los demás, a veces contiene”.*

Vamos acabando nuestra conversación mientras visitamos la escuela, ahora vacía a excepción de los niños y monitores del campamento urbano de circo para el que Vil-la Joana cede espacios. Nos detenemos en el comedor, apurando los últimos minutos de los que disponemos, cuando recuerdan que no nos han hablado de Nicajoana, un proyecto de cooperación en el ámbito de la educación especial en Nicaragua, proyecto que se ha convertido en una realidad y que continúa creciendo. El tiempo y el formato de la revista nos limita y no sería justo hablar de él sin profundizar. Por ello, y a pesar de las ganas de conocerlo mejor, nos quedamos con el deseo y la intención de dedicarle un espacio en un futuro próximo. ●



Durante el recorrido por el centro.

CARRILET: EL ENCUENTRO ENTRE LA ATENCIÓN DIRECTA Y LA INVESTIGACIÓN¹

Equipo *eipea*²

El *Centre Educatiu i Terapèutic Carrilet* es una institución que trabaja con niños afectados de TEA desde el año 1974. No queríamos dejar pasar la oportunidad de hablar sobre ella en la Revista *eipea* y de hacerlo a partir del testimonio de las personas que han trabajado y trabajan para hacer de Carrilet un servicio de referencia en Catalunya.

Al llegar a Carrilet, en la calle Campoamor de Barcelona, nos preguntamos si nos esperarían en la puerta principal, que también es la de la escuela, o en la puerta de la calle de abajo, desde donde se accede directamente al Centro de Tratamientos y al de Formación e Investigación. Esa misma duda nos asalta al disponernos a escribir sobre Carrilet, nos preguntamos si debemos empezar por su historia, por sus inicios, o recorrer el camino inverso desde su presente. Para nuestra fortuna, **Elisabet Sánchez**, gerente de la cooperativa, y **Sònia González**, directora del centro de día, nos resolvieron la duda esperándonos, con la amabilidad que les caracteriza, en la puerta principal, la misma puerta en la que cada mañana reciben a los niños y a sus familias.

A pesar de que hace poco que han acabado el curso y acusan el cansancio y el desgaste que supone el cometido diario con estos niños, el amor que sienten por el trabajo y por la institución nos permiten compartir con ellas tres horas de intensa y estimulante conversación. Elisabet y Sònia nos acompañan a una sala de reuniones del Centro de Tratamientos donde ya nos espera la **Dra. Lúcia Viloca**, psiquiatra y psicoanalista (SEP-IPA) y fundadora de



Fachada principal de la escuela Carrilet, en la calle Campoamor.



Carrilet, y donde al poco rato se añadirán **Núria Farrés**, psicóloga de los diferentes servicios de Carrilet y directora del Centro de Tratamientos, y **Júlia Miralbell**, neuropsicóloga y directora de la Unidad de Diagnóstico que trabaja también en el Centro de Formación e Investigación, dirigido actualmente por **Marina Mestres**. Echamos en falta la presencia de Marina y la de **Balbina Alcácer**, psicóloga clínica, pedagoga y psicoterapeuta de Carrilet desde el año 1977, que no ha podido acompañarnos hoy y que, juntamente con **Llúcia Viloca** y la **Dra. Victoria Subirana**, han constituido los pilares sobre los que se ha ido construyendo y ha ido evolucionando Carrilet. Elisabet pone especial énfasis en el papel sostenedor que las tres han jugado a lo largo de los años y que ha permitido a Carrilet seguir un proceso de "transformación y crecimiento, aunque sin perder la esencia".

Carrilet funciona como una cooperativa desde el año 1978, en la que todas las personas que tienen cargos directivos llevan o han llevado a cabo atención directa a los niños. Mientras nos lo explican, entra en la sala **Raquel Yubero**, administrativa de Carrilet, que nos trae desayuno y cafés. Pensamos en el talante cuidador que impregna la institución e intuimos que la comida juega un papel importante entre los profesionales de Carrilet, intuición que más adelante nos confirmarán. Al hilo de

la conversación, Núria nos explica que Raquel también ha trabajado en el recreo con los niños. Esta idea transversal en la comprensión del trabajo, donde lo primordial es la atención y el conocimiento de los niños, las obligó, a medida que crecían, a decidir qué modelo de gerencia sería el más adecuado para Carrilet. Elisabet nos habla del debate que generó entre los socios el tener que decidir si debían optar por una gerencia externa, profesional y experta, o por una gerencia asumida por alguien "de la casa" que conociera la manera de actuar de Carrilet. Eligieron esta segunda opción, priorizando la filosofía y la manera de trabajar de Carrilet por delante de la experiencia en gestión. Aunque la fórmula cooperativa no está exenta de dificultades en la toma de decisiones, tal y como la misma Elisabet explica, "desde Carrilet no se entendía que alguien que no había mamado Carrilet, porque esa es la palabra, pudiera entender cómo debíamos crecer. Tiene sus carencias, porque no posee la formación, ni la estrategia, ni el aplomo que tiene un gerente, pero a cambio conoces mucho la casa". Parece que hicieron una buena elección.

Pedimos a Elisabet que nos explique cuáles son los pilares que definen esta manera de hacer de Carrilet:

- Un primer pilar es la **comprensión psicodinámica** de los trastornos. En esta com-

prensión se basa todo el funcionamiento y la organización.

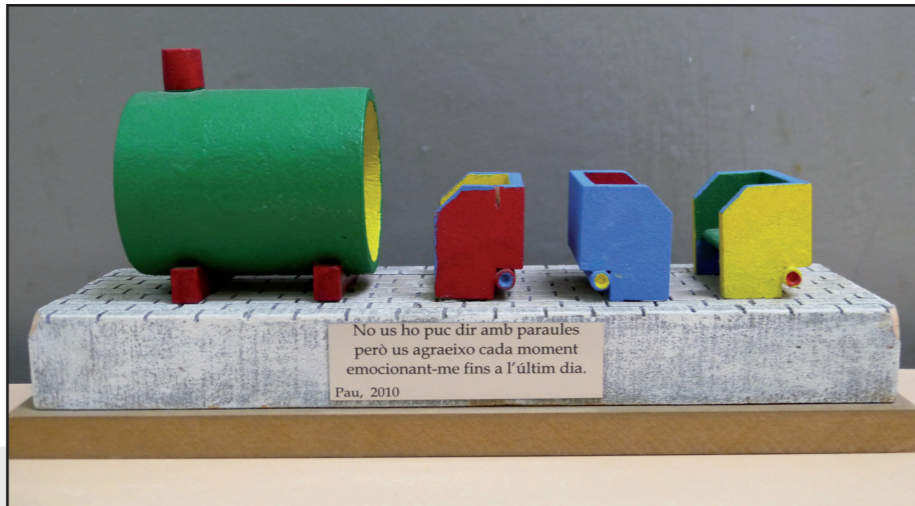
- Otro pilar es la idea de **complementariedad de lo educativo y lo terapéutico**. Los maestros siguen tutorías terapéuticas semanalmente con Núria Farrés, lo que muestra que "todo el día a día está entendido a partir de esta idea, la de que un niño sólo puede aprender cuando está lo bastante organizado internamente, y una cosa no funciona sin la otra, cualquier actividad de aprendizaje es una excusa para trabajar otras cosas, no hay unos ratos terapéuticos y otros educativos, no está dissociado. El claustro se forma en relación con los aprendizajes, pero supervisan semanalmente su trabajo con un supervisor clínico".

- Un tercer pilar es la **precocidad en la atención**: como centro específico, Carrilet se ha caracterizado por atender a niños muy pequeños. Como afirma Elisabet, "Esto nos ha costado algún que otro disgusto porque vamos un poco a contracorriente... el discurso actual es el de que todos los niños deben ir a la ordinaria y que, cuando la situación no se sostenga, vengan a Carrilet. Nuestro discurso es el de que vengan cuanto antes a Carrilet, para poder poner toda la actividad, pensamiento y energía en el niño y la familia y, cuando este niño esté bastante fuerte para afrontar un mundo más ordinario, nosotros mismos ya seremos los primeros en llevarlos allí".

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

² Texto redactado por Susanna Olives.

Esta idea nos lleva a hablar de la **inclusión a la inversa**, en la que en Carrilet creen firmemente y que tiene mucho que ver con el poder tener en cuenta cuáles son las necesidades concretas de cada niño y cada familia en cada momento, más allá de si los niños, en apariencia, responden a las demandas educativas que se les hace desde la escuela ordinaria. Sònia nos cita el ejemplo de un niño que inició P3 en Carrilet y acabó la escolarización en la escuela ordinaria. Nos habla también de la dificultad con la que se encuentran con frecuencia para gestionar la angustia de las familias por el logro de los aprendizajes formales de sus hijos: *“la importancia de poder hacer caca en el váter, de no comer sólo alimentos de color naranja... tenemos que irlo repitiendo a las familias y, aun así, a veces, hay padres a los que les coge la angustia de que su hijo tiene nueve años y no lee o escribe... y no todo el mundo es capaz de sostenerlo... y nos toca acompañar despedidas que no nos gustaría... donde no hemos sabido llegar... sí que se da mucha presión en este sentido, de hacer competente al niño de unas habilidades más ordinarias...”*. Ligado a ello, Núria reflexiona sobre la idea de si haber logrado habilidades ordinarias implica tener una vida ordinaria y en el hecho de poder pensar en cuál de las dos condiciones es la que queremos para los niños afectados de TEA. *“Creo que la discusión debiera ser qué se entiende por inclusivo. Porque tal vez muchos niños que no vuelven a la escuela ordinaria tienen una vida ordinaria. Nosotros tenemos niños que han estado aquí toda la escolaridad, que eran niños con ciertas capacidades, y que ahora están en una escuela de educación especial, y tienen dieciocho años, tienen “novios”, tienen amigos, están jugando a baloncesto... y otros niños que hicieron inclusión a la inversa, tal vez no tienen ni un amigo, pero han acabado bachillerato... Lo digo en el sentido de que volver a la escuela ordinaria no es el éxito de la inclusión, porque a veces son quienes más sufren y los que están más solos. Cuando nosotros defendemos la inclusión a la inversa, no es sólo volver a la escuela ordinaria, sino*



Buenos recuerdos.

trabajar la inclusión en la vida ordinaria. A veces, se debe estar en la escuela especial para tener una vida inclusiva...”

Desgraciadamente, todavía la tendencia mayoritaria es plantear la escolarización específica cuando la situación del niño en la escuela ordinaria ya es insostenible. Cuando ya no responden a demandas concretas de aprendizaje, se evidencia la distancia con los compañeros, aunque la distancia era la misma en cursos anteriores. Sònia se refiere a este hecho: *“Cuando un niño entra en P3 ya va con su mochila de que ha aprendido a escuchar, a disfrutar, a mirar, a pedir, a informar, a decirte “ostras, esta camiseta no me gusta”... ya va con todo ello, haya ido o no a una guardería... y nuestro niño no llega con todo ello y, tal vez, no lo conseguirá nunca”*.

Poder trabajar estos previos necesarios para asumir la escolarización ordinaria implica empezar la atención con la mayor precocidad posible. El papel de los padres y pensar en cómo los profesionales los acompañan en este aspecto es básico y nos lleva a hablar del cuarto pilar que define el trabajo de Carrilet.

Recogiendo la idea de precocidad en la atención, les preguntamos, dada nuestra vinculación a diferentes CDIAP³, cómo entienden que sería adecuado hablar de escolarización especial para niños con TEA o riesgo de TEA que encontramos en los

CDIAP, en un momento en que el diagnóstico es, en el mejor de los casos, reciente, o que incluso todavía no se ha confirmado. Observamos que, aparte de casos muy claros y graves o con comorbilidad, resulta complejo acompañar a la familia en una decisión que debe tomar y en la que también intervienen otros equipos como el EAP⁴. Elisabet plantea que *“la idea sería intentar explicar que ir a la escuela de educación especial es una oportunidad, no un fracaso, no es “mi hijo ha fracasado”, tu hijo no es diferente, es el mismo tanto si va a la ordinaria como si va a la especial, al hijo no lo cambias... pero es un duelo de un proyecto de normalidad que se ha de elaborar (...) Conseguir transmitir que es una oportunidad, que tendrá unos recursos de los que en el centro ordinario no dispondrá”*.

• El cuarto pilar es el **trabajo con la familia**. En los diferentes servicios que Carrilet ofrece, tanto en la escuela como en el servicio de tratamientos, el trabajo con la familia es primordial. Ayudar a las familias a que vayan entendiendo a su hijo más allá de la etiqueta. En el momento en que una nueva familia llega a Carrilet, nos explica Núria, *“se le asigna uno de los clínicos, que acompañará a aquella familia tenga el tutor que tenga o haga la actividad que haga durante todo su proceso dentro de la casa. Es un referente muy importante, porque nos encontramos que, una vez*

ya han dejado Carrilet, en momentos de cambio, en momentos de transición, recurren a este referente porque ha tenido un peso muy importante. Es un referente no sólo del niño, sino de la familia... Cuando un hermano se descompensa, cuando se da una situación de pareja que se hace insostenible...”. La atención a las familias se articula también a partir de grupos de padres, de hermanos y de abuelos; éste es un elemento muy definitorio de Carrilet.

La conversación con nuestras anfitrionas resulta de lo más estimulante y constatamos gratamente que, más allá de explicarnos su centro, en Carrilet el pensamiento, la defensa de la clínica y la revisión constante de la manera de trabajar es un pilar más, al que no hacen referencia explícita, pero que es transversal al resto y permite que nuestro encuentro esté a caballo entre la entrevista y el diálogo entre profesionales.

Llúcia, antes de despedirse para asistir a una reunión institucional con organismos de la administración en la que, entre bromas, decimos que “nos va a defender a todos”, nos explica que siempre han dado mucha importancia al trabajo cooperativo y a la comunicación, *“mucho diálogo entre los diferentes miembros, niveles, padres, pacientes (...) Que siempre hubiera alguien que lo tuviera en mente y que ayudara a que se fuera creando (...)*

un modelo en el que se iba estimulando la comunicación”. Llúcia, precisamente, ha sido la persona que, a lo largo de los años, ha asumido este papel, dado que su posición dentro de la institución le ha brindado y le brinda *“la suficiente distancia para no quedar atrapada por el día a día, pero a la vez estar muy cerca”*.

La misma arquitectura de Carrilet nos habla de sus inicios y de su evolución. Actualmente, las “tres patas” que conforman la atención que ofrece Carrilet a los niños con autismo son: el **Centro de Día**, el **Centro de Tratamientos** y el **Centro de Formación e Investigación**.

La escuela, situada en la actual ubicación desde el año 1985, es una torre reconvertida en centro de día que ofrece a los niños un espacio de aprendizaje, pero sobre todo un espacio de vida. Los inicios fueron difíciles, con pocos recursos económicos, pero con una idea clara de cuál debía ser la atención a los niños con TEA: un entorno que acogiera a los niños y a las familias que los acompañaban y una estructura que ayudara a organizar internamente a los niños.

Actualmente, el Centro de Día atiende a cuarenta y cinco niños y niñas, un 26% de los cuales en escolaridad compartida.

“La puerta de entrada a la escuela y, de hecho, a todos los servicios de Carrilet es siempre un clínico”, nos explica Elisa-

bet. Como comentábamos antes, el hecho de que el recibimiento lo haga un clínico *“facilita también la detección de necesidades concretas y que se pueda dar una respuesta que desde la escuela no se estaba pudiendo dar de la misma manera”*.

Una de las características de Carrilet es la de que no dispone de servicio de autocar, en sus inicios como consecuencia de la precariedad económica en la que debían trabajar; afortunadamente, en este caso, la falta de recursos permitió crear un momento de encuentro con las familias a la entrada y salida de la escuela, un intercambio entre los profesionales y los padres o abuelos que acompañan a los niños que promueve esa comunicación tan necesaria de la que hablaba Llúcia. A pesar de ser conscientes de la incomodidad y dificultades logísticas que puede ocasionar a algunas familias, apuestan por no perder este momento de encuentro, que también es un momento de cuidado a las familias. El momento de la separación es difícil para los niños, pero también para las familias: poder acompañar este momento y convertirlo en un momento terapéutico nos parece esencial y responde, sin duda, a la comprensión de lo que supone el trastorno para las personas afectadas y para los que conviven con ellos. Como dice Núria, *“si somos flexibles y nos adaptamos a los niños, ¿por qué no también a las familias?”*.



Sònia, Júlia, Núria y Elisabet en un momento de la entrevista.

³ Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz.

⁴ Equipo de Atención y Orientación Psicopedagógica.

El momento de la comida es un momento delicado para los niños afectados de TEA y requiere cuidarlo especialmente. Es necesario cuidar el espacio y sobre todo a las personas que acompañan a los niños. Inicialmente, los tutores y clínicos compartían comida con los niños. Nos explican Elisabet, Núria y Sònia, entre risas, que comer todos juntos se hizo complicado, a veces acababan comiendo levantándose constantemente o vigilando el contenido del propio plato y, aquello, como dice Sònia, **“ya no era un modelo”**. A medida que aumentaba el número de niños, los espacios se hacían pequeños, cada vez fue más difícil compartir la comida y que cada grupo pudiera estar acompañado por su tutor en un ambiente tranquilo. *“El origen del modelo era reproducir la vida de una casa y, por tanto, comer todos juntos. Funcionó durante un tiempo, pero el aumento de niños comportó que fuera poco sostenible. Actualmente, los niños comen primero acompañados por sus tutores y los profesionales comen después”*. Como comenta Elisabet, *“todos los cambios comportan pérdidas y ganancias”*. Lo que conllevó este cambio fue el hecho de que los profesionales dispusieran de una hora para comer juntos, un rato en el que saben que pueden encontrarse y

compartir la comida. Las compañeras del Centro de Formación e Investigación y la logopeda suben a comer. Permite generar un espacio para compartir entre los diferentes servicios y compartir también *“placeres más básicos, como acabar la comida con chocolate”*. Comer juntos sirve también para combinar ritmos, explican bromeando las diferencias en los hábitos alimentarios de unas y otras: en la escuela son *“grandes consumidoras de café y chocolate y abajo -se refieren al Centro de Formación e Investigación y al de Tratamientos- se preparan infusiones... en la escuela no hay tiempo para esperar a que se haga una infusión”*. Como explica Núria, lo que comen resulta muy revelador de la diferencia de ritmos entre un servicio y otro. El rato de la comida es el momento en que los ritmos se encuentran, las ensaladas de quinoa de abajo con la carne rebozada de arriba. Este encontrarse a través de la comida es representativo de la permeabilidad a nivel profesional entre centros, de cómo la escuela se nutre del Centro de Formación e Investigación y a la inversa, cómo la escuela plantea interrogantes a nivel teórico que el Centro de Formación recoge y sobre los que trabaja.

A tan sólo una escalera de la escuela y cruzando el patio, encontramos una cons-

trucción moderna que acoge el Centro de Tratamientos y el de Formación e Investigación, así como la recientemente creada Unidad de Diagnóstico. Con el paso de los años, Carrilet necesitaba dar nuevas respuestas y abrir nuevas líneas y ámbitos de trabajo. Con este objetivo se creó en el año 1992, en gran medida gracias al impulso que le dio Balbina, el Centro de Tratamientos. Elisabet nos explica: *“El momento en el que crecimos, fue un momento de riesgo, porque cuando tú estás con tu actividad principal, con la locura del centro de día, pero con la protección de aquella estructura que se mantiene (...) el momento de crear el Centro de Tratamientos y la Unidad de Formación, Investigación y ahora de Diagnóstico, zarandea las cosas porque todo el mundo debe reorganizarse en relación con el resto e incorporar a más profesionales. Ello ha generado movimientos en todos los niveles, de ilusión, pero también de malestar”*. Reconocer el malestar que implican los cambios, las evoluciones y el trabajo diario, nos lleva a preguntar por las supervisiones.

La supervisión de los profesionales de Carrilet es un tema primordial. Núria se refiere a la gestión de los malestares que supone el trabajo; más allá de las dudas y las angustias relativas a los niños que

comparten, queda toda otra parte por el hecho de trabajar en un equipo grande que genera desasosiego y que requiere de un espacio donde ser escuchado. En este sentido, menciona la contención y escucha informal entre compañeros y de cómo ello permite sostener al equipo y conocerse entre sí. Por otro lado, formalmente y para trabajar aspectos clínicos, disponen de supervisiones semanales a los tutores, como ya avanzábamos al hablar de la escuela, a cargo del departamento clínico de Carrilet, que implica poder *“aportar todo el conocimiento que el clínico tiene de la familia desde una visión más externa para poder ir construyendo pensamiento sobre el niño de forma conjunta”*. Asimismo, disponen de media hora diaria de reunión, previa a la llegada de los niños. Tanto en la escuela como en el Centro de Tratamientos supervisan mensualmente con un supervisor externo y, una o dos veces al mes, disponen de supervisión clínica interna. *“Hay gente que viene expresamente (fuera de sus horas laborales) y hacen el esfuerzo porque se da mucha importancia a este espacio. Es un espacio que valoramos mucho, porque se trata del momento de parar, pensar, coger distancia, pensamiento común, dinámicas comunes...”*.

Júlia nos habla de la actividad del equipo de **Formación e Investigación**. Se planteaban la *“necesidad clínica de poder valorar con objetividad si lo que se estaba haciendo tenía sentido y los niños mejoraban o no. Todos tenemos la sensación de que lo que estamos haciendo funciona, pero... hacía falta buscar con qué instrumentos podíamos objetivarlo. Por otro lado, había mucha presión externa, cuestionando el modelo psicoanalítico, que requería poder justificar la manera de trabajar. O sea, que se daba una motivación interna y un empujón desde fuera”*. Ello nos lleva a reflexionar conjuntamente sobre un tema recurrente en los últimos tiempos entre los profesionales de orientación psicodinámica: cómo transmitimos el conocimiento y el trabajo cualitativo y cuantitativamente a otros profesionales y a la sociedad en general. Hablamos de la endogamia, de la diversidad de lenguajes, de la complejidad que a partir de nuestra

mirada tiene el autismo y de la consecuente complejidad, a la hora de sistematizar el trabajo. Una buena manera de cumplir este último aspecto se consigue a partir de la **evidencia basada en la práctica** que, con el adecuado soporte metodológico, permite obtener datos sistemáticos y objetivos de la evolución de los niños y, por tanto, ir adecuando las intervenciones. Explicar de manera lo más científica posible el trabajo que se hace es imprescindible para poder defender nuestra manera de trabajar.

Actualmente, el Centro de Formación e Investigación trabaja sobre tres focos de estudio:

- **Investigación y estudio de la terapéutica clínica.** Trabajan a partir de la metodología observacional y la creación de categorías que permiten ser reevaluadas a lo largo del tiempo.

- **Evaluación y diagnóstico.** Esta línea está muy relacionada con la escuela. Pretende elaborar un plan de evaluación funcional en tres momentos diferentes a lo largo del curso escolar y en todas las áreas: funcionamiento cognitivo, sintomatología TEA, aspectos médicos y farmacológicos y actividades de la vida diaria, entre otras. Se traslada la información por áreas a los tutores y referentes para facilitar el planteamiento de objetivos de cara a los próximos años.

- **Detección precoz.** Los niños más pequeños que llegan a Carrilet tienen entre tres y cuatro años. El trabajo en detección precoz se basa en el análisis de vídeos familiares y escolares de estos niños para poder buscar señales de alarma, teorizarlas y sistematizarlas. Este trabajo, que ahora se ha convertido en un foco de estudio, fue iniciado por Balbina pidiendo vídeos a las familias de las que era referente, a partir de su propia inquietud e interés por conocer cómo eran estos niños de bebés y de pequeños.

A nivel de Formación, Carrilet ofrece cursos de especialización, seminarios y supervisiones dirigidos a maestros, psicólogos, profesionales de CDIAP, CSMIJ⁵ y EAP, a servicios de pediatría, enfermería y otros profesionales.

Por último, mencionar la Unidad de Diagnóstico, creada hace casi un año, y que ofrece de forma pública la realización de diagnósticos de niños, derivados por los CSMIJ, EAP, CDIAP, con frecuencia para obtener una segunda opinión.

Poco antes de despedirnos, se hace imprescindible dedicar unos momentos a recordar la figura de la Dra. Victoria Subirana y lo que ella representó durante muchos años en Carrilet. Más allá de la gran psiquiatra que fue, destacan su capacidad para adaptarse, para salir del despacho y compartir momentos con los niños: *“Creo que era una parte entrañable de Viky; que era la psiquiatra, pero a la vez una persona más del equipo que disfrutaba a partir de cualquier cosa, era la primera... de pronto llamaba a la puerta y decía “vengo a estar con vosotros”... eso la hacía una persona completamente entrañable”*, recuerda Núria.

Recuerdan con afecto su carácter despistado y el contraste de su aspecto elegante con el hecho de que siempre llevaba pelotas de todos los tamaños y formas en su bolso para los niños. Viky era la persona que cada mañana regaba las plantas, cuidaba Carrilet a diferentes niveles. Fue una persona crucial en Carrilet para los profesionales y sobre todo en la vida de las familias. Unos años antes de su muerte, Carrilet le rindió un homenaje al que asistieron familias que, a pesar de los años que hacía que habían dejado la escuela, recordaban a Viky como alguien que había sido esencial en sus vidas. Poco después de su muerte, su hija donó su biblioteca personal sobre autismo a Carrilet.

Elisabet nos habla del reto actual de Carrilet, el cambio generacional. Vicky hace años que no está, Llúcia continúa, a partir de la colaboración, siendo una persona presente en Carrilet, Balbina todavía trabaja, algunos maestros “históricos” empiezan a jubilarse: *“Nuestro reto es el encargo que tenemos: hacer que esta continuidad que Llúcia, Balbina, Viky y otras personas mantuvieron y han mantenido durante años, pueda seguir... y ello supone un peso, una responsabilidad... y, a la vez, entusiasmo e ilusiona...”* ●



Fachada del Centro de Formación e Investigación Carrilet, en la calle Horta.

⁵ Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil.