

Neus Carbonell e Iván Ruiz

# No todo sobre el autismo



© Neus Carbonell e Iván Ruiz, 2013.

© de esta edición digital: RBA Libros, S.A., 2018.

Diagonal, 189 - 08018 Barcelona.

[www.rbalibros.com](http://www.rbalibros.com)

REF.: GEBO496

ISBN: 9788424938093

Composición digital: Newcomlab, S.L.L.

Queda rigurosamente prohibida sin autorización por escrito del editor cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra, que será sometida a las sanciones establecidas por la ley. Todos los derechos reservados.

## Índice

PRÓLOGO

NO TODO SOBRE EL AUTISMO

PRESENTACIÓN: NO TODO SOBRE ESTE LIBRO

¿QUÉ ES EL AUTISMO?

NACEMOS PREMATUROS

AUTISMO Y CIENCIA

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA EL AUTISMO?

LA BURBUJA DEL AUTISTA

LENGUAJE Y PALABRA

VOZ Y MIRADA

EL CUERPO DEL AUTISTA

¿QUÉ TRATAMIENTO PARA EL AUTISMO?

LAS CONDICIONES DEL TRATAMIENTO

EL AUTISTA: UN TRABAJADOR INCANSABLE

TRATAMIENTO DEL OBJETO / TRATAMIENTO DEL OTRO

TRATAMIENTOS DESDE EL BORDE Y HACIA EL DOBLE

NO SIN LOS PADRES

EDUCACIÓN Y AUTISMO

¿QUÉ INSTITUCIÓN PARA EL TRATAMIENTO DEL AUTISMO?

EL AUTISMO: UNA CUESTIÓN DE DERECHOS HUMANOS

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

# PRÓLOGO

*por*

MIQUEL BASSOLS

Se suele señalar con sorpresa, y hasta con fingido pánico, el abrumador aumento de casos diagnosticados de autismo: ¡la cantidad ha aumentado hasta diez veces en los últimos veinte años! El gusto por evaluar suele cuantificar cada fenómeno sin preguntarse demasiado por la complejidad de aquello que se pretende medir ni por lo riguroso de los conceptos que se utilizan al abordarlo. ¿Puede haberse dado realmente tal aumento o lo que pasa es que ahora se detecta mucho mejor «la enfermedad»? La pregunta, entre obvia e ingenua, esconde las razones para haber llegado a la afirmación de la evaluación primera. Durante este tiempo, la epidemiología ha modificado tanto sus parámetros y sus métodos como para que no veamos en este aumento el signo de una mejor detección de lo que se presentaría ya como una epidemia sino una inflación conceptual que se extiende cada vez más en la clínica actual. Algo parecido ha ocurrido ya con el diagnóstico de «trastorno por déficit de atención con hiperactividad» (TDAH), que alcanza a un número cada vez mayor de niños, aunque con tasas sospechosamente diversas en países de un mismo ámbito cultural. ¿Quién no va a encontrarse dentro de veinte años, marcado por uno u otro rasgo, en el cada vez más amplio abanico del llamado «trastorno del espectro autista (TEA)»? Al haberse extendido la epidemia se ha propuesto una mayor generalización de los métodos basados en el mismo gusto evaluador y cuantificador que ha extraviado al clínico: test, protocolos, medición de estereotipias, o administración de pautas correctivas con sus mediciones y evaluaciones correspondientes. Los mismos métodos de pura coerción han llegado a colarse en algunas de las llamadas «guías de buenas prácticas» con el más que dudoso calificativo de «científicos», y ello con el argumento de que producen resultados más acordes con los métodos de medición aconsejados. Lo que nos devuelve al problema del principio: ¿qué es lo que se mide y qué es lo que se ha dejado fuera de la observación en la medida? La primera respuesta es

tan fundamental como el problema del principio que hemos señalado: lo que se ha dejado fuera es al sujeto mismo.

La palabra «sujeto» es, como comprobará el lector, una de las claves de este libro, la que motiva lo bien encontrado de su título: «No todo...». En efecto, cada sujeto escapa en su singularidad al método cuantificador que se funda inevitablemente en un «Todos...» a partir del cual establecer normas estadísticas y desviaciones patológicas, características comunes que dejan fuera singularidades que podrán parecer más o menos excéntricas. La singularidad del sujeto es siempre excéntrica y, como ha recordado hace poco nuestro colega Jean-Claude Maleval en un periódico barcelonés, «hay tantas normalidades como personas». La dimensión siempre excéntrica del sujeto con respecto a la normalidad de las personas es precisamente una de las claves para adentrarse en el laberinto de lo que el término «autismo» recubre en la clínica actual. El otro término clave es «el Otro», y el tercero es «el objeto».

El primer mérito de estas páginas es que saben introducir y acompañar al lector en la lógica de estos tres términos —el sujeto, el Otro y el objeto— con los que el psicoanálisis de orientación lacaniana encuentra un modo de tratar el autismo. Es un modo de hacer de la singularidad excéntrica del sujeto la puerta de entrada a su tratamiento posible, para construir así una respuesta igualmente singular y excéntrica, siguiendo la lógica interna de la construcción de su síntoma. Es un modo distinto y singular en cada caso, nunca generalizable como método —lejos está el psicoanálisis de querer proponerse como método único y universal—, pero sí formalizable y transmisible de modo tan efectivo como respetuoso con la singularidad del caso. Es ahí donde los conceptos de sujeto, Otro y objeto se muestran eficaces para orientarse en la clínica y en el tratamiento de cada caso: designan singularidades, no funciones estadísticas. Así, cada sujeto con autismo, en su desconexión con el Otro, puede construir con la ayuda de un psicoanalista su objeto singular para remediar esa desconexión de una manera que parece a veces fortuita, contingente según las condiciones de cada caso, de cada encuentro. El lector encontrará en estas páginas diversas versiones y variaciones de esta lógica.

Para seguir su lectura, estas páginas piden, sin embargo, a ese lector una posición que solo será mérito suyo: un gusto investigador para volver a las preguntas primeras que ya se creían resueltas —¿qué designa, por ejemplo, el término «autismo»?—, para deshacer después las falsas evidencias que se han convertido en respuestas inmediatas —«una enfermedad de causa genética», por ejemplo—, y dejarse así sorprender por lo que

llamamos y defendemos como la clínica del caso por caso. Encontrará una diversidad de secuencias clínicas que no funcionan tanto como ejemplos sino como brújulas para plantear nuevas preguntas. En este recorrido, las investigaciones de la ciencia actual no se utilizan como peticiones de principio para un determinismo a ultranza sino como aportaciones argumentadas en un campo, el de la causalidad del autismo, que se muestra más complejo cuanto más se extiende y cuantas más facetas descubre. No hay en este tema unidad clínica posible, sino multiplicidad de prácticas y abordajes. Frente a la exclusividad defendida por algunas prácticas de dudosa unidad clínica y metodológica, el psicoanálisis de orientación lacaniana defiende una pluralidad clínica en el tratamiento del autismo. La llamada «práctica entre varios», que los autores abordan al final de este libro, es un buen ejemplo de esta orientación.

El lector abrirá entonces las páginas de este libro siguiendo un movimiento de argumentación lógica que le hará difícil volver a cerrarlo. Y cuando lo haga será con la impresión de que, en efecto, la clave de la clínica de orientación lacaniana, especialmente en el tratamiento del autismo, está en consentir e incluso en promover la lógica del «no todo» en un mundo que nos empuja inevitablemente a formas de goce cada vez más globalizadas, pero cada vez también más subsidiarias de un «todo en y para sí mismo». Lo que el estadístico evaluador detecta en este siglo, marcado por la alianza del discurso capitalista con el discurso de la ciencia, como un sorprendente aumento del autismo tal vez no sea entonces un fenómeno ajeno a este mismo empuje. Hay, en efecto, formas de goce cada vez más autistas, cada vez más replegadas sobre sí mismas, cuando el Otro con el que podrían vincularse se muestra cada vez más inconsistente, más cerrado igualmente sobre sí mismo. El psicoanálisis nos enseña, en efecto, que cuanto más se impone la lógica del «todo» en el orden del goce imposible de totalizar, más retornan las formas, más o menos excéntricas, de un goce que se demuestra como un goce «no todo» normalizado.

Se comprenderá así por qué la clínica que proponen los dos autores de este libro no puede comprenderse sin una ética que esté a la altura de los problemas de este siglo. La clínica del autismo nos plantea entonces, a cada uno, una cuestión de elección en las formas de goce, elección forzada a las que nos conduce de forma inevitable la llamada globalización en nuestro mundo. Y la elección del autismo es una forma de respuesta entre otras, solo que nos interpela de una manera mucho más radical sobre la supuesta normalidad de las nuestras. El goce, tal como nos lo muestra la experiencia analítica, es

de entrada autista, replegado sobre sí mismo. Y hace falta una invención singular de cada sujeto para que pueda vincularse de algún modo con el Otro. El psicoanalista puede hacer en cada caso de soporte para que el sujeto construya esa invención. Lo interesante es que si extraemos un saber de esta experiencia de soporte podemos deducir también un saber sobre los callejones sin salida en las formas de goce del sujeto contemporáneo.

Se trata entonces, también, de una elección de civilización, de una insondable decisión sobre los modos de goce en los que comprometemos nuestro ser. La lectura de este libro no dejará indiferente al lector si sabe seguir las consecuencias de esta elección.

MIQUEL BASSOLS

*Coordinador del Instituto del Campo Freudiano en España*



# NO TODO SOBRE EL AUTISMO

## PRESENTACIÓN: NO TODO SOBRE ESTE LIBRO

El autismo ha adquirido hoy una presencia social sin precedentes en su historia. Sin embargo, el conocimiento riguroso sobre sus causas y sus implicaciones continúa siendo débil. Lo es aunque proliferen los grandes titulares en los medios de comunicación o el diseño de test diagnósticos de dudosa fiabilidad, previstos para que los utilicen profesionales no necesariamente formados en la materia. Este interés (un tanto súbito) por el autismo tiene que ver con las características de nuestra convulsa era. En efecto, la salud mental ha pasado a ocupar una gran atención por parte de las políticas sanitarias inspiradas en ideologías higienistas. Nada de ello queda al margen, ni mucho menos, de lo que se ha denominado «el gran negocio de la salud», que mueve cantidades ingentes de dinero.

El autismo fue nombrado como tal por dos grandes expertos, Leo Kanner, en 1943, y Hans Asperger, en 1944. Desde entonces tuvo su lugar en el campo de la psicosis infantil y de la psiquiatría, y solo a partir de la década de 1990 se desplazó hacia la neurología, no sin consecuencias. Desde entonces, las inversiones en investigación han crecido de manera exponencial, así como su presencia en los medios de comunicación. Y aunque este repentino aumento de interés haya podido tener algunas consecuencias positivas, también se acusan sus vertientes peligrosas. De algunas de ellas queremos advertir en las páginas siguientes.

Efectivamente, a pesar del enorme interés social y mediático que suscita el autismo, los resultados de la investigación científica todavía son parcos, y desde luego no están a la altura de las expectativas creadas. Pero, sobre todo, el cuidado de las personas autistas sigue estando relegado. Más aún han tomado una fuerza que no se podía sospechar hace unas décadas, orientaciones terapéuticas cuyas alianzas con el negocio de la salud son sólidas. Lo más importante es que estas nuevas terapéuticas son profundamente reduccionistas acerca de lo que es la compleja problemática del autismo, carecen de una teoría del sujeto y no tienen ninguna orientación para tratar a la persona con autismo a lo

largo de su vida, en su medio y en relación con sus prójimos, más allá de simples protocolos de reeducación de conductas. De hecho, se presentan a sí mismas como «basadas en la evidencia» porque pueden medir las conductas y sus supuestos progresos mediante el uso de test y estadísticas. Sin embargo, es muy poco lo que pueden decir del autismo y del ser que este designa. Por desgracia, estas técnicas están ejerciendo una violencia extraordinaria para expulsar del cuidado del autismo otras orientaciones de larga tradición pero resistentes a dejarse absorber por la lógica del mercado. Sin duda, parece que hoy el tratamiento del autismo sufre, y mucho, de los efectos de esta lógica. Y no cabe duda de que los autistas y sus familias están desamparados al respecto, y a veces pueden ser víctimas de la manipulación.

Los criterios nosográficos que se actualizan en los manuales diagnósticos de repercusión mundial están difuminando los límites del autismo. No deja de ser esta una situación preocupante si, por otro lado, las investigaciones científicas sobre la causa única se abandonan para centrarse en el estudio de algunos rasgos. Cuando se pretendía explicarlo todo sobre el autismo, el hoy conocido trastorno del espectro autista (TEA) corre el riesgo de convertirse en el nuevo nombre de la infancia «no normalizada».

¿Cuáles son las consecuencias directas de esta situación? De entrada, un alejamiento progresivo del diagnóstico —en continua expansión— con respecto al tratamiento adecuado para las dificultades de cada sujeto autista. Muchos estarán de acuerdo con la afirmación de que cada niño o adulto con autismo es diferente de todos los demás, incluso diferente de aquellos a quienes se nombra con la misma etiqueta. Pero no es algo que impida a algunos pretender explicar todo sobre el autismo e, incluso, proponer técnicas para tratar al conjunto de los autistas.

Entonces, ¿cómo cuestionar de la manera más conveniente este ideal del «lo mismo para todos» en el que cada sujeto con autismo, desde su particularidad, se resiste a entrar? Hoy, más que nunca, conviene revisar los principios teóricos y prácticos en los que nos apoyamos para acompañar a los sujetos con autismo y a sus familias. Este libro es un esfuerzo de transmisión del saber producido en las últimas décadas en el campo del psicoanálisis de orientación lacaniana, y una contribución a lo no sabido aún que nos depara el autismo en cada caso, tomado uno por uno.

¿Qué justifica que el lector de este libro vaya a encontrarse con una referencia constante al término *sujeto*? Más allá de la edad cronológica de un individuo, el psicoanálisis tiene en cuenta al sujeto para referirse a lo que el individuo *es* en tanto que ser que habla. Por eso mismo, tampoco el diagnóstico con el que ese individuo haya podido ser nombrado dice nada acerca de su ser. En último término, más allá de su utilidad médica o política, el diagnóstico es una etiqueta impuesta al sujeto desde fuera.

Así, por *sujeto* nos referiremos a la respuesta singular que cada uno le da a todo aquello que será verdaderamente crucial en su vida. Cuando esto es así, podemos verificar que se trata de una respuesta que no depende de la voluntad, y que tampoco se puede explicar con simples argumentos. La respuesta del sujeto no se incluye en la continuidad entre la causa y el efecto, no puede preverse ni, por tanto, controlarse. Hace aparecer lo nuevo, la sorpresa, para el otro ¡y para el sujeto mismo!

Con todo, la posición de cada uno en el mundo ¿está por completo librada al azar? No. Todo sujeto responde de algún modo a las leyes del lenguaje por el que está plenamente afectado desde, incluso, antes de nacer. También en el autismo podemos decir que el sujeto está en el lenguaje, aunque en ocasiones no lo use para hablar. Incluso en los casos más severos, su silencio decidido es una toma de posición entendida desde el conocimiento más profundo de los efectos de la palabra.

## EL OTRO

Uno de los conceptos originales introducidos por Jacques Lacan es el *Otro*, escrito con su inicial en mayúsculas, distinto del «otro» escrito en minúscula que se refiere al semejante. No hemos ahorrado al lector que entrevea la complejidad de este concepto, pues sin él no pueden entenderse las dificultades del autista para inscribirse en el discurso del mundo. ¿Con qué Otro se encontrará el lector? El Otro es el conjunto del lenguaje en el que siempre falta algún elemento con el que explicar el todo del conjunto. El Otro puede ser la familia, la sociedad en la que uno vive, pero también aquello de uno mismo que se presenta en ocasiones como conocido y extraño al mismo tiempo, aunque debemos avisar al lector que el uso de este término en el libro puede volver oscuros algunos pasajes, respetará a la vez un recorrido fiel a su complejidad para aquellos que deseen hacerlo.

## LOS PADRES

Los padres saben que el autismo no lo dice todo sobre su hijo. Tampoco es esa la finalidad de este libro. Pero el trabajo con ellos, cuando ponemos en marcha el tratamiento del autismo de un sujeto, se hace imprescindible para entender qué hay en ello de su hijo.

Los avances de la ciencia en relación con las causas del autismo siguen produciéndose —lentamente, hay que decirlo—, pero con expectación y grandes inversiones financieras. ¿Quién se ocupa, sin embargo, de la problemática cotidiana de esos padres en la educación de sus hijos? Presentamos aquí parte del trabajo diario con ellos: sus preocupaciones, sus invenciones en el día a día, y su generosidad de compartirlas con los profesionales que los atienden. Nos referiremos a sus hijos en nombre propio para restituir la dignidad que corren el riesgo de perder. ¿A qué dignidad nos referimos, y por qué razones corren el riesgo de perderla? Quien lea este libro con atención podrá formarse una idea propia.

En definitiva, cada uno de estos nombres propios, tratado desde su autismo, no va a confirmar la validez de un diagnóstico para todos, ni tampoco que el autismo vaya a decirlo todo sobre él, como sujeto.

## ESTE LIBRO TIENE SU HISTORIA

Este libro nace de la necesidad de sus autores de explicar en los términos más claros posibles lo que han aprendido en su práctica psicoanalítica y en el estudio exigente de la enseñanza de Jacques Lacan. Las páginas que el lector encontrará a partir de aquí no tienen ninguna pretensión de decirlo todo sobre el autismo. Durante su escritura, hemos comprobado otra vez que no sería posible. Aunque está firmado por dos autores, se ha escrito a cuatro manos. Cada autor es responsable de la primera versión de algunos capítulos. Pero su redacción final es el resultado de numerosas correcciones que finalmente desdibujan la autoría en singular. Para aligerar su lectura hemos reducido las referencias bibliográficas en la medida de lo posible. Sin embargo, para ser fieles con los autores que citamos o a los que nos referimos, el lector encontrará en el texto el título de la obra citada y el número de página y, al final del libro, la correspondiente bibliografía.

Debemos también reconocer que nunca lo habríamos escrito sin el trabajo llevado a

cabo con los niños que son aquí protagonistas y sus familias. Una parte importante de este trabajo se realiza en el marco de los centros de atención precoz de Igualada y de Sant Boi de Llobregat. A las sesiones de trabajo y de supervisión con nuestros colegas deben mucho las páginas siguientes. De otra manera, la experiencia y el buen hacer de Elizabeth Escayola y Daniel de León están cerca del contenido de este libro. Y la redacción final no es otra que la que resulta de diversas lecturas atentas de amigos y familiares, y de Carles Salas también, que saben del deseo que nos ha movido en un trabajo como este. A todos y cada uno de ellos les dedicamos nuestro más afectuoso agradecimiento.

Pero para aprender de nuestra práctica hace falta un saber. Y este nos lo ha proporcionado el Campo Freudiano, al que nunca podremos agradecer suficientemente la fuerza del deseo que transmite. Los encuentros, los grupos de investigación, las jornadas de estudio y las sesiones de trabajo de las instituciones del Campo Freudiano y de la Asociación Mundial de Psicoanálisis son una fuente de inspiración ética y epistemológica.

No podemos dejar de mencionar a los niños que asisten a las actividades de la Asociación TEAdir y a sus familias, que comparten con nosotros generosamente su esfuerzo por inventar y por mantener a toda costa su dignidad.

Miquel Bassols nos ha acompañado durante la redacción de estas páginas, y mucho antes. Su lectura rigurosa de nuestro trabajo es para nosotros de un incalculable valor. Le debemos muchas orientaciones. A Miquel, pues, va nuestro más profundo agradecimiento.

Debemos también mucho al ánimo, al saber y a la generosidad de Vicente Palomera, director de esta colección e impulsor del Grupo de Investigación para una Práctica entre Varios, en el marco de la Sección Clínica de Barcelona del Instituto del Campo Freudiano.

Pero sobre todo, este libro es también para Héctor Ruiz Petit, Marina Ruiz Petit y Kyle Pearson Carbonell, por lo que de ellos aprendemos y que, por supuesto, no es todo sobre el autismo.



# ¿QUÉ ES EL AUTISMO?

## NACEMOS PREMATUROS

El ser humano viene al mundo en una sorprendente inmadurez. Si los comparamos con cachorros de otras especies de mamíferos —incluso con sus parientes más próximos, los primates—, los humanos tardan un tiempo extraordinariamente largo en adquirir un dominio motriz sobre el cuerpo y un tiempo todavía más largo en conquistar un grado razonable de autonomía. Por eso se ha hablado de la prematuridad del ser humano. En efecto, podemos sostener que una parte muy importante de su maduración tiene lugar de manera extrauterina, por lo que sería una ingenuidad dejar de contemplar que lo que le acaece al ser humano desde su nacimiento no deje una fuerte impronta en su ser. Es más, lo que le suceda después de su nacimiento va a tener mucho que ver con aquello que ha tenido lugar antes de este acontecimiento. Un ser humano nace en un lugar que le ha estado preparado desde antes de nacer, inclusive desde antes de que se supiera que iba a nacer. Examinemos con detalle todo esto que acabamos de afirmar.

La prematuridad del ser humano lo deja indefenso ante el capricho de quienes lo deberán cuidar para hacer posible su supervivencia y asegurar las condiciones, más o menos afortunadas, de esta. Así, más allá de las circunstancias orgánicas, los contextos simbólicos de su recibimiento desempeñarán un papel primordial en la existencia del ser que ha llegado al mundo. Estos están marcados en primer lugar por el hecho de que será recibido por seres que hablan, y solo a través de la palabra y el lenguaje se interpretarán sus necesidades y se crearán las coordenadas de su existencia. No hay supervivencia del ser humano sin la palabra, pero además esta moldeará al ser que acaba de nacer hasta humanizarlo y se convertirá, para usar una metáfora de Jacques Lacan, en una especie de cincel que le dará el ser. De tal manera que la satisfacción de las necesidades del recién nacido va más allá de los cuidados y tendrá unos efectos fundamentales en su existencia. Por eso, un ser que nace no puede estar asistido exclusivamente por una máquina, por eficiente que sea, o por unas manos mudas, aunque cumplan con estricta

precisión los horarios y las dosis de alimento y de higiene del recién nacido. Sin duda, los cuidados son parte de la constitución del sujeto que va a surgir del recién nacido.

Cuando un cachorro humano llega al mundo, suele ser esperado. En la mayoría de los casos le aguarda un nombre cuyo simbolismo no carece de consecuencias. Será acogido en el seno de una comunidad que tendrá, igualmente, sus modos de existencia. Estas coordenadas se sitúan, por decirlo de algún modo, en el lugar de los instintos naturales que, para el ser que habla, han quedado anihilados. Su indefensión biológica será suplida por un saber cultural que nunca llegará a ser completo como lo sería la certeza de los instintos. El recién nacido es admitido en el seno de una comunidad que colmará sus necesidades a partir de un saber siempre incompleto o deficitario. Es más, sus necesidades deberán pasar por la palabra que, sin lugar a dudas, las desviará de su objeto «natural» hacia otra cosa.

Para decirlo a las claras, una leona sabe perfectamente cuándo alimentar a su cría, pues el instinto la ha programado a la perfección para ello. Una mujer lo tiene más complicado. En nuestra sociedad, por ejemplo, deberá escoger entre la lactancia materna o la artificial, elección que estará marcada, en parte, por su deseo. Después deberá decidir si alimentar a demanda o introducir el tiempo entre las tomas, por ejemplo. En estas elecciones, además, influirán los pediatras, los foros de internet, el saber transmitido en las generaciones o las publicaciones, por mencionar solo algunas. El bebé, por otro lado, se alimentará con mayor o menor entusiasmo. Si come poco y no gana el peso que se considera adecuado, es posible que la madre se angustie y se culpe, de manera más o menos inconsciente, por no nutrir suficientemente bien a su hijo. Además, en la manera de alimentarlo influirá lo que para esta mujer implica alimentar al otro, cuyo significado se enreda, seguro, en los vericuetos de su propia historia. Etcétera, etcétera. Para cada mujer, pues, pesarán condicionantes singulares que existen más allá de las diferencias culturales e históricas. Nada de todo esto se puede observar en el reino animal. De manera que algo tan aparentemente natural y orgánico como la necesidad de la nutrición se encuentra, de entrada, alterada por el hecho de que el ser humano es un ser que habla y que, por tanto, desea y goza.

Además, cada ser humano reacciona de manera distinta y singular a los acontecimientos contingentes de su propia historia. Nada puede ser programado en este sentido. Es cierto que se pueden favorecer determinadas condiciones y que se dan circunstancias más o menos traumáticas. Pero finalmente existe lo imprevisto, que da

cuenta de la subjetividad humana y su singularidad. Algunos estudios sobre etología animal han querido subrayar la existencia de conductas, especialmente en los primates, que parecen adaptadas al medio y que se califican de «culturales». Sin embargo, en estos casos las respuestas de los animales son previsibles y homogéneas.

El ser humano se diferencia radicalmente en esas respuestas ya que, por decirlo así, está «infectado» por el lenguaje. En efecto, existe de entrada una respuesta singular de cada sujeto a lo que le viene del Otro; es decir, al mundo simbólico que lo acoge y a quienes se ocupan de él. Se trata de una respuesta que se da muy tempranamente. Esto es algo de lo que suelen dar testimonio los padres cuando captan la particularidad de su hijo en cómo responde a la alimentación, al sueño, al baño o a los paseos. Allí ya está el sujeto, mucho antes de que este hable, piense o «se sepa». Por eso es totalmente equivocado pensar que «los bebés no se enteran de lo que sucede». Y también por esto mismo se constata el efecto subjetivo que pueden tener determinadas experiencias traumáticas, como enfermedades o intervenciones en los primeros meses de vida, así como acontecimientos diversos en las familias. Y también por lo mismo, no puede establecerse una relación de causa-efecto, ya que circunstancias parecidas obtienen respuestas muy distintas. A todo esto se refería Jacques Lacan cuando hablaba de la «insondable decisión del ser». Una proposición que nos concierne especialmente porque nos permite pensar el autismo en el marco ético de la subjetividad humana.

Todas las necesidades primeras del ser que acaba de llegar al mundo, por el mero hecho de llegar a un universo humano, se encuentran alteradas, dejan de ser inmediatamente simples necesidades orgánicas y pasan a ser algo más. Este «algo más» es fundamental y tiene todo su peso en la historia del sujeto. En este sentido, lo que hemos llamado prematuridad no es un simple hecho biológico, sino que se trata de un acontecimiento fundante para el ser humano. La inserción del recién nacido en el mundo simbólico que lo acoge se deriva precisamente de esta prematuridad y es este mundo simbólico el que ocupa el lugar de lo que hubiera sido el mundo perfectamente natural y «sabio» de los instintos. En el ser que habla, el lenguaje desaloja a los instintos.

No queremos decir con esto que no existan para el recién nacido las imposiciones orgánicas. Es evidente que es así, pero esas imposiciones pronto dejan de ser únicamente orgánicas. En efecto, tomemos la alimentación del bebé. Se trata, sobre todo, del primer vínculo que va a establecer con el mundo. ¿Cómo se responderá a su llanto? ¿Se le saciará completamente? ¿Se le atiborrrará? ¿Se le dejará que llore más o menos antes de

responderle? ¿Se le pondrá el pecho (o el biberón) enseguida en la boca o se le mecerá antes hasta que cumpla con el horario establecido? ¿Se le dejará llorar sin responder? ¿Se le hablará cuando se le alimente? ¿Se le alimentará en brazos o se le dará el biberón en la cuna? En fin, ¿cómo obviar el deseo singular de cada cual con el que se encuentra un recién nacido!

Sin duda, la alimentación del bebé no solo establecerá las relaciones de este con el mundo, es decir con el universo simbólico pero también con los otros de su entorno, sino que también constituirá la subjetivación de su cuerpo. De ahí el impacto —a veces difícil de explicar exclusivamente con criterios médicos— que pueden tener en recién nacidos las estancias prolongadas en incubadoras o también los períodos largos de alimentación por sonda. Se trata de experiencias traumáticas que en muchos casos dejan secuelas a pesar de que desde un punto de vista orgánico las necesidades hayan sido cubiertas e incluso de que estas intervenciones hayan sido imprescindibles para la supervivencia.

La experiencia de adquirir un cuerpo tiene sus requisitos. Los primeros cuidados, entonces, son cruciales para la necesaria subjetivación del cuerpo. Como hemos afirmado más arriba, alimentarse no es una función exclusivamente biológica, sino un primer vínculo en el que la experiencia del cuerpo propio se enlaza a lo simbólico y al semejante. A saber, la boca no solo es la entrada del alimento sino también un órgano cuyo pedido de satisfacción deja el sujeto ligado a quien le dirige la demanda pero también a un mundo hecho de lenguaje. Así, llegar a tener una boca significará subjetivar ese orificio del cuerpo que sirve para muchas cosas y, de diversas maneras, para obtener satisfacción: tomar el pecho, dormirse con el chupete, saborear los alimentos e incluso hablar o, más tarde, fumar. El capítulo de este libro sobre el cuerpo da cuenta con más detalle de todo ello.

La prematuridad del recién nacido conlleva que pase mucho tiempo antes de que este alcance un dominio motriz más o menos razonable: al menos seis meses para la sedestación y un año para los primeros pasos. ¿Cómo se produce en el ser humano el dominio sobre el cuerpo? ¿Se trata exclusivamente de una cuestión madurativa y evolutiva? Qué duda cabe de que la maduración del organismo es lenta, pero lo que merece ser destacado es que esta lentitud corre a la par de la introducción del ser humano en el mundo simbólico, que es el universo de los mamíferos que hablan.

Observamos una suerte de tiempo dispar entre la maduración motriz del cuerpo del niño y su percepción de ese cuerpo. Jacques Lacan lo describió en lo que denominó «el

estadio del espejo». En efecto, entre los seis y los dieciocho meses, los bebés manifiestan un gran júbilo al reconocer su imagen reflejada en un espejo. Esto contrasta con la precariedad de su dominio motriz, especialmente si lo comparamos con primates de las mismas edades que ya tienen una gran autonomía. Lo que conviene subrayar es que el niño aprehende su imagen completa y la reconoce como tal antes de apropiarse del cuerpo. Hasta el momento del reconocimiento de la imagen reflejada en el espejo, el niño solo tiene una percepción fragmentada del cuerpo. La imagen le proporciona en cambio una unidad que hasta entonces no era posible. Esta percepción unitaria tiene lugar porque el niño reconoce en la imagen del espejo el reflejo de su cuerpo en una forma unificada. Pero esta operación solo es posible ante la presencia de un adulto, pongamos que de la madre, como cuidadora primordial. El niño podrá quedar «alienado» a su imagen en tanto que otro la sostiene para él.

En el estadio del espejo observamos que el niño mira a su imagen y, a su vez, desplaza la mirada hacia la del otro que está junto a él. Bien pronto, pues, se hace presente para el niño la existencia de «otra» mirada. En realidad, es el punto desde el cual se sabe mirado. Este «otro punto vista» es una suerte de intervención simbólica que introduce algo de más entre la imagen del niño y el niño: incluye también un plus de satisfacción en tanto que el niño reconoce en la «imagen» propia algo amable para el otro. De alguna manera podríamos decir que de la mirada del niño se separa otra mirada que queda situada en el lugar de otro que la reconoce. Esta operación aparentemente simple tiene toda su complejidad y, sin duda, importancia. En realidad, marca el momento en que se puede constituir para el niño el sentimiento de un *yo* y la instancia que lo nombra a él entre otros. Esa operación es también la que adhiere la satisfacción a la mirada y la imagen.

El júbilo que el niño experimenta ante su imagen se debe a que la reconoce como tal, y a que no se confunde con ella. Aunque ello parezca evidente, no lo es. Este momento fundante de la subjetividad puede sufrir sus contratiempos. Es lo que verificamos en el autismo, donde no solo es débil el reconocimiento de la imagen propia, sino que a veces se vive esta como profundamente inquietante y perturbadora. Hay niños que no pueden dirigir su mirada a la imagen reflejada en el espejo porque no pueden identificar lo que ven, ni mucho menos *identificarse* con lo que ven. Otros pueden quedar fascinados por la imagen y dirigirse a ella y enganchar sus labios a los labios reflejados en el espejo, sin poder introducir una mediación simbólica entre la imagen y ellos mismos. Este momento,

que simbolizamos en la imagen especular, en realidad se va fabricando en tanto el niño entabla relación con un mundo hecho de y por el lenguaje, habitado por seres que hablan y que *le* hablan.

Lo que hemos llamado prematuridad entraña dos factores distintos. Por un lado, la construcción del cuerpo con una orografía vinculada a la satisfacción y, por otro, el estatuto de la imagen y la naturaleza imaginaria del yo. Antes de que el niño haya adquirido suficiente dominio sobre su cuerpo es capaz de identificarlo como tal y percibirlo como una unidad. Esto es previo al dominio completo sobre él. Solo entonces podrá contarse como *uno* y aunar su cuerpo bajo esta égida. Simultáneamente irá construyendo la satisfacción que el cuerpo le reporta alrededor de ciertas zonas privilegiadas. Todo ello implica un recorrido subjetivo profundamente complejo y para nada evidente.

En cualquier caso, la prematuridad del ser humano quizá sea una anomalía desde el punto de vista biológico, pero en este capítulo hemos querido subrayar que es la oportunidad para la constitución del sujeto, el momento de su humanización. A causa de esta prematuridad se va a construir el lazo con el mundo que lo acoge. Un vínculo para nada preestablecido que depende tanto de las contingencias como del deseo de quienes lo habitan. En el marco de esta prematuridad podemos entender también el autismo como una respuesta, como una posición del ser que hay en el *infans* antes de ser afectado por el lenguaje. Quizás este planteamiento, que defenderemos y argumentaremos con mayor detalle en las páginas siguientes, pueda resultar asombroso, pero es, sin duda, una apuesta ética.

PARA LEER MÁS

- ✓ TENDLARZ, SILVIA ELENA, *¿De qué sufren los niños?*, Buenos Aires, Lugar Editorial, 1996.

*Se trata de un trabajo riguroso realizado por la psicoanalista Silvia Elena Tendlarz sobre las psicosis en la infancia. La autora parte del estudio de los casos clásicos de la literatura psicoanalítica y llega a la actualidad del tratamiento que el psicoanálisis de orientación lacaniana propone hoy para el autismo.*



# AUTISMO Y CIENCIA

## DE LA CIENCIA AL CIENTIFICISMO

El recurso a la ciencia se ha extendido hoy de tal modo que en su nombre se pueden llegar a formular los postulados más arriesgados. Apelar a la ciencia genera en nuestro mundo un efecto de verdad inmediato. Así, cualquier afirmación, si va precedida por el estribillo «existen estudios científicos que demuestran que», adquiere inmediatamente un valor de verdad casi absoluto para quien la escucha.

La ciencia se escapó hace ya un tiempo de los laboratorios, y conquistó el uso cotidiano del saber que el ser humano pretende convertir en garantía de su existencia. En el contenido de las conversaciones más habituales es posible encontrar con frecuencia la referencia a una ciencia que diría de uno mismo, pongamos por caso, que su tristeza se debe a una alteración de la hormona llamada melatonina o que su autoestima ha aumentado por un aumento de la serotonina. Dos personas, en una conversación improvisada, pueden llegar a decirse eso, teniendo además la sensación de haberse entendido. No es necesario conocer los tipos o las funciones de las hormonas para hacerlas responsables de lo que un sujeto no puede nombrar de otro modo. Cualquiera puede ser hoy el científico de sí mismo, solo hace falta acercarse a la democratización de la ciencia que ofrecen algunos programas televisivos de divulgación científica o, incluso, a los clásicos libros de autoayuda, escritos de nuevo en clave científica.

Pero, en realidad, ¿de qué ciencia se trata ahí? Pues de la ciencia que trasciende en estos momentos al contexto de la investigación seria. De una ciencia que borra la firma del investigador en beneficio de una marca —habitualmente farmacéutica—, y que ocupa muchos de los medios de comunicación. Ella muestra de ese modo un uso de la ciencia en contra de sí misma. ¿Por qué en contra de sí misma? Porque una hipótesis no es nunca una tesis. El estudio sobre la creación de opinión resulta interesante en este punto. A menudo, los grandes titulares tienden a convertir en verdad las hipótesis con las

que trabajan los científicos, por el solo hecho de hacer de ellas un titular. Escribir en primera página: «Científicos estadounidenses sostienen que el autismo se debe a un mal funcionamiento de las neuronas espejo», implica, de entrada, elidir el momento en que se encuentra la investigación de una hipótesis como esta. Los científicos en cuestión pueden estar sosteniéndolo antes o después de haber concluido su proceso de investigación. Por otro lado, además, la reducción de una cuestión compleja a una solución simple atenta contra la propia disciplina científica que —como veremos en este mismo capítulo—, en el ámbito del autismo, no ha hecho más que ampliar su campo de investigación, dada la imposibilidad de reducir el fenómeno a una sola causa.

En efecto, un titular como este hace pasar al imaginario común una idea vaga pero potente de lo que sería una neurona. ¿Alguien ajeno a la disciplina científica, en su sentido más amplio, sabe exactamente lo que es una neurona? Pues bien, no hace falta saberlo para referirse sin mayor problema a la «neurona espejo», más aun si lo que uno ha podido observar es que el autista tiene serias dificultades para reconocerse en el espejo o rehúsa habitualmente la imitación. La «neurona espejo», entonces, permite ese paso fulminante de una investigación científica que puede ser rigurosa —y sin la pretensión de totalizar sus inciertos resultados— a un uso intuitivo, devaluado y desde fuera del proceso de refutación de toda ciencia seria que se preste. Ahí la ciencia deja de serlo para convertirse en un científicismo. Conviene añadir, dicho sea de paso, que la función, no de la «neurona espejo» sino del espejo en el autismo, puede ser comprendida en la actualidad desde las aportaciones de Lacan sobre el proceso de constitución del yo en el niño. No es en su aparato neuronal donde se graba la imagen en espejo del sujeto, sino en los estadios de su propia historia en los que surgió su interés por su propia imagen y por la del otro.

TODO PARECE YA ESCRITO

La ciencia parece creer —y hacer creer— que las respuestas a los grandes enigmas están escritas. Es decir, que la naturaleza —como se decía antes—, el gen, la neurona y el cerebro obedecen a un diseño preprogramado que existe en algún lugar externo al ser humano mismo, y que este, a través del conocimiento, podrá llegar a descifrarlo. En efecto, la razón del mundo ya no es Dios sino las partículas y las moléculas y los genes

que funcionan según unas leyes escritas cuya lectura sería el objeto de la ciencia. Sin duda, nos encontramos ante la forma de creencia contemporánea en la que se han apoyado aquellos que en su momento sostenían la promesa de encontrar el gen de la esquizofrenia, por ejemplo, o el de la felicidad femenina, incluso.

También aquí es suficiente con afirmar: «El autismo es una afectación neurológica de la que todavía no se han encontrado sus causas». Se trata, en realidad, de un modo de definir el autismo bastante al uso en portales de internet, que soporta una paradoja en el mismo enunciado: «afectación neurológica» y «no se han encontrado sus causas». Podría pensarse que las causas que no se encontraron no contradicen el hecho de que la base neurológica sea cierta, pero lo interesante del caso es que sus causas no se han encontrado ni por fuera ni por dentro de lo neurológico. La definición añade, además, un *todavía*, que alude a la convicción de que la ciencia, base del enunciado, cumplirá su promesa *algún día*. Este modo actual de divulgar el pensamiento científico ahonda en la creencia de que *todo está escrito, solo hay que descifrarlo*. ¿En qué se diferenciaría de la religión, para la que todo tiene un sentido?

Pensar una parte importante de la ciencia actual como la nueva religión para el siglo XXI no es tan ajeno a lo que subyace en la metáfora del genoma conocida ya como «el libro de la vida». En los últimos años, autores como Richard Dawkins, en *El gen egoísta*, han conferido al gen un papel central en la pretensión de encontrar en él la escritura de la vida. Otros, sin embargo —y aquí conviene destacar un autor de gran interés como es Denis Noble, sobre todo en *La música de la vida*—, sostienen claramente la tesis de que dicho programa no existe, así como tampoco existe ningún nivel preferente en términos causales en lo que concierne a la organización y el funcionamiento de los sistemas biológicos. Sin duda, afirmaciones como estas ponen en tela de juicio algunas de las investigaciones más importantes en materia de autismo que pretendían resolver la causa de este. ¿En qué momento, sin embargo, se encuentra la ciencia en relación con la etiología del autismo?

## ETIOLOGÍA DEL AUTISMO

Ante una cuestión tan compleja como es hoy el autismo conviene seguir las investigaciones punteras que se están llevando a cabo actualmente. No sería de recibo

usar los grandes titulares periodísticos como verdades científicas contrastadas. Así, en primer lugar debemos afirmar que el estado actual de esas investigaciones lleva a descartar que en el código genético se pueda encontrar una causalidad única del autismo. La aseveración sobre este punto más reciente se hizo en el monográfico que la revista *Nature. International Weekly Journal of Science* dedicó al autismo en noviembre de 2011. En el editorial de este número puede leerse: «Con la excepción de unos pocos trastornos raros, tales como el síndrome de X frágil o de Rett, que causan formas de autismo, ninguna alteración de un gen individual o de un conjunto de genes puede pronosticar adecuadamente tal condición» (479:5).

En efecto, el límite al que llega hoy la investigación en este campo es la imposibilidad de encontrar una relación causal simple entre las bases genéticas y los fenómenos clínicos que se observan en los sujetos autistas. Es decir, no ha sido posible determinar que el autismo tenga bases genéticas aplicables a todos los sujetos autistas. Esto es algo crucial, pues para establecer un diagnóstico neurológico, como pretendería hacerse del autismo, será fundamental encontrar las bases genéticas comunes en cualquier sujeto afectado por este. Lejos de ser así en estos momentos, las bases encontradas son en ocasiones únicas, propias del sujeto estudiado, y refractarias a ser generalizadas. Conviene señalar que uno de los problemas principales de la investigación sobre el autismo radica en que no se consiguen replicar los resultados de los estudios. Esto es lo que afirma la revista *Nature* en un artículo de 2009 titulado «Autism genome-wide copy number variation reveals ubiquitin and neuronal genes», en el que se lee esta sorprendente afirmación: «Sin embargo, los hallazgos positivos de un estudio a menudo no se replican en otros estudios».

François Ansermet resume en su reciente libro *Autisme. À chacun son génôme* (Autismo. A cada uno su genoma) los grandes proyectos de investigación sobresalientes en este momento:

- Por una parte, la búsqueda del gen candidato, es decir un único gen que estaría implicado en la causalidad del autismo. Estaría en una región del cromosoma 5 (la región 5p15), y en la región 20p12 del cromosoma 20. Como añade Ansermet, no ha sido posible identificar claramente genes responsables de uno o de diversos aspectos de la enfermedad.
- Por otro lado, el estudio de las variaciones genómicas cuantitativas, o estructurales, llamadas «segmentos genómicos de número variable de copias».

— Y, finalmente, el estudio de los rasgos autísticos asociados a un síndrome (al de X frágil o el de trisomía 21, sobre todo). Se trata, así, de rasgos —y no de autismo propiamente— que pueden considerarse en las manifestaciones clínicas de esos síndromes. La extensión de la investigación del autismo a los rasgos autísticos en síndromes neurofisiológicos detectados abre una discusión compleja sobre la diferencia entre autismo y rasgos autistas, para los que la etiología tampoco está claramente establecida.

Se puede ver así cómo uno de los campos de investigación hoy importantes debe centrarse no en una definición general del autismo, sino en el estudio de cada signo clínico de manera independiente. Esto lleva a fragmentar el autismo en tantos subtipos como fenómenos clínicos —llamados endofenotipos— específicos se detectan. La investigación se aleja, entonces, de encontrar una causa simple para una entidad tan compleja como el autismo, por el hecho de presentar manifestaciones clínicas muy diversas entre sí. Se ve bien cómo la sustitución del autismo por el actual diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) esconde la imposibilidad de seguir hablando del autismo tal y como había sido conocido hasta entonces. Esto es así hasta el punto de que algunos investigadores —J. Hager, entre ellos— han llegado a afirmar que, desde el punto de vista genético, el autismo no existe.

Se ha empezado a utilizar la expresión «determinación compleja» para señalar, no sin un aire de paradoja, que lo determinante resulta tan complejo que no puede ser determinado del todo. Ansermet se pregunta así si la complejidad se ha vuelto hoy el nombre de una determinación, o si lo determinado surge, por el contrario, para recubrir lo que escapa y no puede definirse.

En estos momentos se calcula que, de los 24.000 genes constituyentes del genoma humano, alrededor de dos mil únicamente están implicados en las enfermedades que reciben el nombre de «monogénicas»; esto es, aquellas que se derivan de la mutación de un solo gen. El autismo, abordado inicialmente a partir de la hipótesis de la mutación de un único gen, es concebido hoy como poligénico, heterogéneo, complejo y, por tanto, imposible de definir: «Todavía no se ha identificado ningún gen principal, y la heterogeneidad de los resultados obtenidos en estudios de vinculación genética sugiere una gran variabilidad de este síndrome» (S. Jamain S. *et al.*).

Sin esperar ya el gen clave, las investigaciones científicas se dirigen más bien a encontrar interacciones de genes. Ni esta nueva vía ni la de los disfuncionamientos

cerebrales están teniendo demasiado éxito y, por último, las evaluaciones cognitivas de algunos sujetos autistas se encuentran con la dificultad de incluir en ellas a los autistas llamados «de alto nivel» por no presentar ningún tipo de disfunción cognitiva. Para concluir —y así lo señala Jean-Claude Maleval en su libro *El autista y su voz*—, ningún examen biológico es capaz en estos momentos de contribuir al diagnóstico, aunque las investigaciones en este dominio se están llevando a cabo por medio de estudios epigenéticos que se refugian en los conocidos factores ambientales. Es, por otra parte, un fenómeno que se repite en la ciencia: cuando aparece el *impasse* genético, se recurre a la vaga hipótesis del factor ambiental. Son las denominadas «modificaciones epigenéticas» que el ambiente provocaría al nivel de la expresión de los genes.

#### UNA NUEVA EPIDEMIA

La propaganda del diagnóstico TEA llega con cifras que, en valores absolutos, resultan alarmantes. Se calcula que el aumento de la prevalencia del autismo ha podido llegar al 57 %, entre los años 2002 y 2006 (según Mitka), y al 600 % entre 1990 y 2006 (según Herts-Picciotto). Sin embargo, no está claro de qué modo el cambio de los criterios diagnósticos habrían modificado estas cifras, ni tampoco el resultado de la mejora de los procesos de detección precoz. A la vez, entonces, que las burocracias sanitarias se hacen cargo del autismo como si de una epidemia moderna se tratase, el valor de estas cifras puede cuestionarse desde muchos ángulos. Pero no parece que esto haga retroceder demasiado las actuaciones que los evaluadores y los que toman decisiones llevan a cabo con repercusiones directas en los abordajes clínicos. Los criterios diagnósticos se expanden, el concepto contemporáneo de autismo se forja desde la premisa del «todo biológico» y se difunde en internet por ciertas asociaciones de padres de autistas. La ciencia anuncia la inminencia del descubrimiento de la causa orgánica, y todo esto al tiempo que el objeto de investigación se desintegra en fenómenos clínicos difíciles de agrupar. Nada impide, a pesar de todo, elaborar y difundir cifras que parecen haber concluido con la definición, el diagnóstico y la causa del autismo.

Así las cosas, acaba propagándose un doble discurso que predomina entre asociaciones de profesionales y de padres de autistas. Jacqueline Berger los describe en su libro *Sortir de l'autisme* (Salir del autismo) como el discurso de la «enfermedad genética», según los

biologicistas y el del «hándicap social» para algunos padres. Ambos discursos van a confluír, sin demasiadas cortapisas, en un «hándicap genético». Los efectos de reducir el autismo a estos términos son devastadores para los sujetos que —como se verá en el capítulo «Educación y autismo»— dejan de ser cuidados para pasar a ser reeducados.

#### EL CAMPO ABONADO PARA LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA

El escenario en que nos encontramos no se entiende sin tener en cuenta el dominio que ejercen los mercados sobre el campo de las investigaciones científicas y de la política. Así las cosas, es desolador constatar la desorientación de las burocracias sanitarias aliadas con la industria científica, que no dispone a su vez de una salida clara al *impasse* genético en materia de autismo. Para entender la consistencia que el diagnóstico de TEA ha tomado en los últimos años tal vez convenga introducir en el debate social que se ha abierto en torno al autismo la presencia silenciosa pero determinante de la industria farmacéutica. Debemos incluirla en la escena aunque sea por el mero hecho de tratarse de un mercado que mueve actualmente 90 millones de dólares.

La sospecha está puesta sobre los intereses que las farmacéuticas tienen en la consolidación de diagnósticos de base fisiológica y la promoción de nuevos trastornos que van acompañados de nuevos fármacos. David Healy titulaba *Psychiatric Drugs Explained* uno de sus libros más comprometidos, en el que desvelaba la zona oscura en la que la industria farmacéutica se ha instalado, desde el descubrimiento de los psicotrópicos, hasta hacerse, casi por completo, con el dominio de la psiquiatría. Tanto es así que la publicación psiquiátrica de referencia mundial para el diagnóstico de las enfermedades mentales, el DSM (*Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*) elaborado en el seno de la Asociación de Psiquiatría Americana (APA), se encuentra hoy al servicio del mercado del fármaco. La elaboración de este manual estadounidense tiene una influencia mundial y su objetivo principal está determinado: hacer vender fármacos. Es algo difícil de disimular cuando un estudio de la Universidad de Massachusetts, en Boston, pudo determinar en 2006 que el 56 % de los 170 psiquiatras que trabajaron en los criterios diagnósticos de la cuarta edición de este Manual (DSM-IV) y de su revisión (DSM-IV-R) mantenían al menos una relación financiera con una marca farmacéutica.

En los últimos años están surgiendo diversas publicaciones provenientes de sectores implicados en el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades mentales que advierten de esta situación. Agnès Aflalo, en su riguroso análisis de las implicaciones de la industria farmacéutica en la medicalización del autismo (*Autisme. Nouveaux spectres, nouveaux marchés* [Autismo. Nuevos espectros. Nuevos mercados]), advierte de la guerra en la que se ha convertido el DSM en contra de la subjetividad humana y del psicoanálisis. ¿Por qué el objetivo de un instrumento como ese reúne tanto a la subjetividad humana como al psicoanálisis? Porque, en realidad, es hoy el psicoanálisis el único discurso con una teoría suficientemente sólida sobre el sujeto.

Cuando la premisa del «todo biológico» se impone y la única salida al tratamiento del malestar humano es el fármaco, el sujeto que sufre no tiene nada más que decir, o al menos no se lo espera. Las casillas para incluir cualquier manifestación humana que se salga de la norma, y por tanto del control social, proliferan en los manuales diagnósticos, y ofrecen una etiqueta general para un número prudencial de sujetos singulares. Las consecuencias son graves, pues el etiquetaje no consiste tanto en incluir un elemento en un conjunto como en excluir al resto. El «hándicap genético» para el autismo sigue esta misma pendiente segregativa.

Sucedió ya con el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), con el que se consiguió convertir en estigma las manifestaciones más legítimas de los desórdenes en la infancia. Se borró además la perspectiva de las psicosis en los niños, para esos casos de mayor gravedad, y el diagnóstico se hizo acompañar de una medicación, en su mayor parte el metilfenidato, aunque recientemente también la atomoxetina, prescrita de por vida para esos sujetos.

Aflalo señala que en la tercera edición del DSM se incluyeron centenares de nuevos diagnósticos, sin que ningún descubrimiento clínico los justificase, y se consolidó el estilo que iba a marcar las siguientes ediciones hasta el momento presente: «Hay que hacer aceptar a los pacientes los tratamientos farmacológicos recientemente aparecidos». Esta fue la imposición general de Carol Bertein, la presidenta de la APA en aquel momento.

MEDICAR EL AUTISMO

Aunque la anunciada publicación del DSM-V ha tenido que ser pospuesta para el 2013,

debido a las fuertes críticas de sectores profesionales externos, pero también internos a la APA, y de algunas asociaciones de afectados de autismo, se espera la llegada de la moda del TEA. Si su relieve social se ha podido ya notar —en el aumento importante de trabajos de investigación sobre el autismo, por ejemplo en alumnos de bachillerato de nuestro país—, la publicación de esta biblia del diagnóstico va a permitir que la ola del diagnóstico *prêt-à-porter* se extienda por entre los sectores profesionales más alejados de la clínica.

Aunque el espectro del autismo no ha conseguido hacerse corresponder a una medicación precisa que pueda ser comercializada a gran escala, el DSM prepara las «estrategias medicamentosas diversificadas» con la recomendación de una combinación de fármacos que pueda hacer frente a la variedad de los síntomas descritos: neurolépticos, opiáceos, carbonato de litio, betabloqueantes, antidepresivos, la pastilla de la obediencia (como se ha denominado al metilfenidato), estimulantes, tratamientos hormonales, vitaminas o calcio.

Esta aparente gran variedad de medicaciones no resuelve todavía la diversidad de expresiones clínicas del autismo y, por tanto, se suma a la dispersión del propio diagnóstico. Así como los neurolépticos han demostrado ser útiles para tratar las psicosis, para el autismo no existe ningún fármaco que cumpla con la función esperada. A todo eso, ¿cuál es la función esperada? Tanto para las psicosis como para los autismos, la medicación no puede en ningún caso plantearse como el remedio de la afección. De todas maneras, hay que decir que no es así como se presenta. Cuando se anuncia la prescripción de oxitocina como la hormona que podrá mediar en la supuesta estabilización de la relación con el otro, se presenta la función de la medicación como aquella sustancia, supuestamente faltante en el individuo, que viene a regularlo. En realidad, lo que se está medicando no son las implicaciones subjetivas que están operando en el niño en su relación con los demás, sino el síntoma empíricamente cuantificable. Una dosis de oxitocina para las dificultades de un autista en su relación con el otro resulta estar al mismo nivel que un gelocatil para calmar el dolor de cabeza por la falta de sueño.

Los psicoanalistas consideramos el uso de la medicación en el autismo como un paliativo de los síntomas, nunca como un tratamiento del sujeto y de su sufrimiento. Constatamos en el día a día de nuestra clínica que algunos de los fármacos mencionados sirven en momentos precisos de la vida de un sujeto para atemperar su sufrimiento, pero

no esperamos nunca que los efectos de esa medicación lleguen a debilitar al sujeto hasta el punto de impedirle continuar con su autotratamiento de la angustia. La medicación, entonces, no debe estar reñida con la dignidad.

#### TODO ES POSIBLE EN EL REINO DEL GENOMA

La promoción del fármaco ha sido hasta el momento facilitada por la investigación científica y publicitada por el manual diagnóstico mencionado. Pero las firmas farmacéuticas ven amenazados, en los últimos años, sus productos estrella debido a la aparición de los genéricos. Algunas han visto en la promoción del «autismo genético» su gran oportunidad para ampliar mercado. Lo veremos en los próximos años, los test genéticos van a proliferar haciéndose un lugar muy importante en el mercado, como lo anticipan ya las pruebas médicas de protocolo que existen actualmente en los departamentos de neurología de los hospitales universitarios más importantes de nuestro país. Partiendo de una hipótesis causal vinculada con el genoma, todo puede esperarse en algún lugar del organismo, ya sea en su periodo prenatal o posnatal.

Todo es posible en el reino del genoma —sostienen algunos hoy—, incluso encontrar una explicación causal a cualquier manifestación humana. Ansermet advierte, al respecto, que cuanto más uno se deje seducir por los postulados del lazo causal directo, más correrá el riesgo de atribuir un valor causal también a lo que forma parte de los márgenes de las variaciones de la normalidad. Y no en vano, para el autismo, más hipótesis etiológicas, presentadas como explicaciones acabadas, se suman a la lista. Las causas que se le atribuyen al autismo aumentan a diario: mercurio, cadmio, níquel, tricloretileno, ftalato, pesticidas, infecciones, ácido valproico, estrés inmunitario o estrés oxidativo.

#### ¿DÓNDE ESTÁ LA CAUSA?

Con todo este debate, se excluye la suposición de una causalidad psíquica. No está previsto dejar vacío el lugar que le corresponde a la subjetividad humana, es decir al modo en que un sujeto hace con lo que se le presenta en su vida. Cuando la disciplina biológica ha pasado a ocupar prácticamente todo el campo de la psiquiatría, las relaciones entre los sujetos —como recordaba Lacan, la paranoia es una enfermedad de la plaza

pública— dejan de considerarse como tales para centrarse en el cuerpo, en el sentido de las manifestaciones del organismo. El organismo queda separado del sujeto y de sus producciones psíquicas, y cobra una autonomía propia y prácticamente exclusiva. La estereotipia en el autismo no será ya una producción del sujeto —que lo proteja de la angustia, por ejemplo—, sino el signo de un déficit. Será el cerebro el que determine al autista tal y como es, dejando de ser objeto de cuidados para convertirse en objeto de investigación.

Para el psicoanálisis lacaniano, la causalidad del autismo, como de cualquier otra afección psíquica, no está ubicada en ningún lugar del cerebro ni responde a la lógica de la causa y el efecto. En realidad, Lacan se refirió al autismo como el estado originario del ser humano. Se refirió, además, a «la insondable decisión del ser» que en el autismo lleva al límite lo «insondable» y sacude las conciencias con la «decisión». La causa viene dada únicamente por el lenguaje, y antes de ello no hay nada a lo que podamos ya tener acceso. Entre la causa y el efecto se encuentra también al sujeto autista que rinde cuentas de su posición determinante en el borde del mundo, justo antes de dejarse atrapar del todo por él.

Causa y efecto, ciencia y autismo; entre cada uno de estos pares el psicoanálisis sitúa al sujeto y trata de sus dificultades con él. Ya sea su origen neurológico, genético o psicosocial, el psicoanálisis se dirige al sujeto y al modo como este se situó frente a la estructuración neurológica, la base genética o el ambiente con que le tocó vivir. Siempre, en efecto, será posible ubicar esa respuesta del sujeto, por más impedida que esté por su organismo, que restituya la dignidad que habrá perdido si se lo ha reducido a su determinación genética.

En efecto, el diagnóstico genético deja finalmente fuera la responsabilidad que el sujeto tiene, no en su genética, sino en el modo como ha respondido a ella. Intenta, además, desculpabilizar a los padres. Si bien encontrar la causa fuera del alcance de uno puede permitir, de entrada, no sentirse concernido por ello, no quiere decir que el sentimiento de culpa vaya a desaparecer, porque la culpa hunde sus raíces en el inconsciente y, como sabemos los que trabajamos en psicoanálisis, el inconsciente no atiende a razones, por muy científicas que estas sean. De manera que la afirmación de una causalidad orgánica puede ser que no libere a nadie de la culpa. En efecto, tratar la culpa que los padres frecuentemente sienten ante la noticia de un diagnóstico de autismo requiere algo más serio y más profundo y, sin duda, más singular.

El autismo se extiende mucho más allá de las observaciones de Leo Kanner en 1943, y el diagnóstico actual presenta cada vez más una variedad de rasgos que llegan a ser dispares entre sí. Vemos pues que la consolidación del espectro ha sido facilitada por la ciencia de masas, y que además se ofrece para rechazar la segregación de los diagnósticos psiquiátricos. El diagnóstico se vende como no estigmatizante, de prestigio, e incluso con más presencia social. Se pretende ignorar la angustia de estos sujetos sometiéndoles a métodos reeducativos que no tienen en cuenta el límite, muchas veces difuso, de lo que pueden soportar. Se escapan por internet vídeos que atestiguan del incremento de los malos tratos de que son objeto, siempre con la mejor intención supuesta de quien los aplica. El cientificismo que está al servicio de todo ello promueve estándares normativos que dejan claramente a cielo abierto aquellos sujetos que se desvían. Al final, lo que cae sobre ellos es el estigma, más que la consideración de su diferencia. ¿Estaremos, entonces, en disposición de evaluar los efectos estigmatizantes de este nuevo diagnóstico que pretendía evitarlos? Uno de los objetivos de este libro es advertir al lector sobre ello.

PARA LEER MÁS:

- ✓ NOBLE, DENIS, *La música de la vida. Más allá del genoma humano*, Madrid, Akal, 2008.

*Este libro de Denis Noble resulta una de las aportaciones a la literatura científica más honestas e interesantes de los últimos años. Catedrático emérito de fisiología cardiovascular de la Universidad de Oxford, Noble ha desempeñado un papel significativo en la puesta en marcha del «Proyecto Fisioma». Partiendo de la pregunta de Edwin Schrödinger, «¿Qué es la vida?», el autor desarrolla sus tesis afirmando que no existe el programa de la vida y que tampoco puede hoy plantearse ningún nivel preferente, en términos causales, en lo que concierne a la organización y el funcionamiento de los sistemas biológicos. Los desarrollos de este libro nos permiten también partir de la ciencia seria actual para nutrir los nuestros.*

- ✓ AFLALO, AGNÈS, *Autisme. Nouveaux spectres, nouveaux marchés*, París, Navarin / Le Champ Freudien, 2012. (Próxima traducción al castellano.)

*El debate en Francia sobre la cuestión del autismo se ha visto beneficiado muy recientemente gracias a la publicación de este libro de la psicoanalista Agnès Aflalo. Su conocimiento de los campos de la clínica y la psiquiatría, así como de la realidad de la industria farmacéutica, hace de este trabajo una referencia crucial para el desmontaje necesario de la evaluación de lo humano con fines financieros. La autora desmonta las estrategias de fabricación de enfermedades y trastornos mentales, como la hiperactividad, la extensión de los trastornos del espectro autista y la generalización de los test y la reeducación intensiva de los niños por medio de las técnicas cognitivoconductuales.*

- ✓ ANSERMET, FRANÇOIS Y GIACOBINO, ARIANE, *Autisme. À chacun son génome*, París, Navarin / Le Champ Freudien, 2012.

*El psicoanalista François Ansermet se ha convertido en uno de los autores más autorizados a la hora de abordar las conexiones entre la genética y el psicoanálisis. Los dos autores del libro explican de manera comprensible los resultados en las investigaciones punteras en genética en lo que concierne al autismo. Su planteamiento principal es que si cada autista está genéticamente determinado, estas determinantes resultan ser variables, múltiples y heterogéneas. Entonces, su conclusión es que las investigaciones actuales tienden hacia lo que resulta propio de cada caso. Es, en realidad, lo que el psicoanálisis propone como práctica: reservar el lugar para la singularidad de cada uno, sea autista o no.*

## ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA EL AUTISMO?

Con poco más de dos años, los padres de Javier consultaron por su hijo, alertados por la pediatra de que presentaba signos de desconexión, una ausencia total de lenguaje y aislamiento del Otro. En efecto, en las primeras sesiones se pudo constatar que se habían hecho presentes en él algunos de los signos propios del autismo. Convenía, entonces, iniciar un trabajo con Javier y con sus padres que permitiera diagnosticar, de entrada y con más precisión, las dificultades que presentaba en el vínculo con los demás. No hizo falta esperar mucho para que apareciera un elemento que facilitase su aceptación de estar en las sesiones con alguien desconocido. Contar «uno, dos y... ¡tres!» antes de lanzar un camión sirvió para atraer inmediatamente su mirada y obtener de él una media sonrisa de satisfacción. Su mirada interesada y su sonrisa dedicada al otro —rasgos ya establecidos en este niño tan pequeño— contrastaban con la serie de signos autísticos que, no sin razón, habían hecho saltar las alarmas. Había, además, otro elemento que convenía tener muy en cuenta antes de iniciar un tratamiento propiamente dicho de sus dificultades. En efecto, la madre de Javier, consciente de la situación, pedía no concluir enseguida con un diagnóstico de autismo y proponía nombrar aquello que su hijo presentaba como una «dificultad especial». Se trataba de un momento inicial del que se esperaba un diagnóstico, pero del que justamente convenía suspender su conclusión.

Sin embargo, la incertidumbre sobre la evolución de un niño tan pequeño a menudo lleva a los padres a recurrir a diversos profesionales. Solo después es posible para algunos de ellos depositar su confianza en un profesional en concreto. Esto es lo que llevó a los padres de Javier a pedir una segunda opinión en un centro prestigioso que ofrecía diagnósticos en un tiempo breve. No se iban a ocupar del tratamiento que se creyera necesario pero sí, tras pagar los costosos honorarios correspondientes, podían concluir con una etiqueta diagnóstica que determinase la situación del niño. Después de pasar, tanto a Javier como a sus padres, algunos de los test más utilizados hoy para diagnosticar el trastorno del espectro autista (TEA), los especialistas del centro médico en

cuestión resolvieron: «Trastorno del espectro autista con retraso cognitivo». Esto fue lo que quedó escrito. Lo dicho a los padres añadió un «es un niño que no será nunca inteligente». Actualmente, Javier es un niño que habla, y se dirige al otro para pedir, quejarse, jugar y reírse con él. Con cuatro años, ha accedido a los números —«uno, dos y... tres» y muchos más— a la lectura y a la escritura. Su autismo inicial ha sido reducido a algunos rasgos leves de fijeza en las formas de relación. Nada queda del pronóstico funesto que recibió de los resultados de los test al uso. Estos no habían podido predecir la importancia del resquicio de obertura al Otro con el que Javier llegó, ni tampoco el valor de la «dificultad especial» con la que la madre, sobre todo, hacía de su hijo un ser difícilmente clasificable.

#### DIAGNÓSTICO DE LOS SÍNTOMAS DEL AUTISMO

Los psicoanalistas entendemos el diagnóstico como la detección de los síntomas que afectan a un sujeto en los que él está íntimamente implicado. Es muy diferente, sin embargo, diagnosticar las dificultades que un sujeto presenta a encontrar una etiqueta que pretenda nombrar su ser. La pendiente de la época actual a nominar el ser de un sujeto con un diagnóstico patológico —depresivo, hiperactivo o toxicómano— afecta más, si cabe, al autismo cuando vemos que el trastorno del espectro autista se extiende cada vez más a una generalidad en la que caben muchos otros síntomas que no son propios, *strictu sensu*, del autismo.

La web Los Autismos, de la Fundación del Campo Freudiano, establece la definición del autismo en plural, «los autismos», pero acota su extensión a «una forma particular de situarse en el mundo y, por tanto, de construirse una realidad. Asociado o no a causas orgánicas, el autismo es reconocible por los síntomas que impiden o dificultan seriamente el proceso de entrada de un niño en el lenguaje, la comunicación y el vínculo social. Las estereotipias, las ecolalias, la ausencia de lenguaje, los soliloquios, la autoagresividad, la insensibilidad al dolor o la no sensación de peligro son algunos de los síntomas que muestran el aislamiento del niño o del adulto del mundo que lo rodea y su tendencia a bastarse consigo mismo».

Lejos de considerarlo una enfermedad, para la que haría falta encontrar un agente único y constante que la causase, el psicoanálisis lacaniano aborda el autismo como una

posición del ser, en ocasiones extrema, del sujeto con respecto a su cuerpo, a los objetos y al Otro. Esta hipótesis está en continuidad con el modo como Jacques Lacan entendía el estado originario de todo sujeto. En el ser humano, sostenía él, no todo llega a pasar por el filtro del lenguaje. Es decir, no es posible inscribirse en el mundo sin la experiencia de lo que queda fuera en esa inscripción.

Así, diagnosticar el autismo en la primera infancia no es solamente aislar los síntomas que hacen sufrir a un niño, o a sus padres. Ni tampoco consiste exclusivamente en destacar la alteración de la normalidad en relación con la esperada en el desarrollo. Diagnosticar el autismo infantil significa, sobre todo, entender lo más posible que en un momento remoto y en un lugar insondable el sujeto tomó una suerte de decisión con el objetivo de defenderse de la angustia. Los modos de hacerse con su cuerpo, de escoger sus propios objetos y de salvar el abismo vivido entre él y los demás serán correlativos de esa posición tomada frente a la angustia.

#### DIAGNÓSTICO DE LO OBSERVABLE

Actualmente, los manuales de diagnóstico se limitan a realizar una descripción fija de aquellos elementos observables que están establecidos de antemano en el propio manual. Se diagnostica lo que se ve y se reduce el ser humano a su comportamiento. De este modo se considera que el ser humano empieza y termina en sus conductas. Un movimiento repetitivo de las manos después de hacer girar un objeto sobre sí mismo se considera una estereotipia al igual que ese mismo movimiento hecho por el niño mientras espera que el adulto le dé la galleta que él quiere. Los movimientos de las manos son claramente observables y, por ser repetitivos, son estereotipias. Con lo cual se concluye, bastante erróneamente por cierto, que las estereotipias son conductas que pueden medirse en el tiempo y contarse a lo largo de un día, sin importar la función concreta que puedan cumplir para un niño en cada una de las situaciones descritas.

Los test más utilizados hoy para diagnosticar un trastorno del espectro autista están basados en la contabilidad de las conductas observables que permitan determinar si están dentro de la normalidad, de lo que se espera en un niño a una determinada edad, o si no lo están. Lo estén o no, nada permite incluir en los resultados de la prueba lo que supone para ese niño haber realizado esa conducta, que será normal o patológica no para él sino

para el adulto que la observa. Las situaciones que pueden producir estos test cuando son aplicados al niño en presencia de los padres a menudo llegan a ser, como poco, absurdas.

Los padres de Héctor consultan por primera vez a una psicóloga que les plantea la necesidad de pasar un test de evaluación general del desarrollo de su hijo. Les pide a los padres que den a Héctor un libro para valorar «cómo lo manipula el niño». A Héctor le gustan los libros, pues para él constituyen objetos con muchas posibilidades. Toma el libro, se lo acerca al oído para comprobar si es de aquellos que hacen música, lo abre para escuchar el cric del encuadernado y pasa el dedo por encima de la cubierta para producir el sonido propio de la fricción con una superficie sólida. La conclusión de la psicóloga de la observación de esta situación está contemplada en las casillas posibles del test como: «El niño no manipula el libro».

Es cierto: Héctor, de dos años de edad, no inspecciona el libro para disfrutar con sus dibujos, para señalar una figura y decir «mamá» o para entretenerse pasando en orden sus páginas. Este niño no manipula el libro de un modo «normalizado», sino como si de un objeto se tratase, del que su satisfacción va más allá del uso que se espera de él. ¿Cuáles son las razones por las cuales un uso no estándar de un objeto como este no cabía en las posibilidades de ese test, o de otros, cuando en realidad los adultos hacemos usos de los objetos que supuestamente no estaban previstos? ¿O es que no hay adultos que hagan uso de los libros como si de objetos se tratase, para disfrutar o bien por su edición, o bien por su tamaño, o bien por su olor, o simplemente para rellenar estanterías?

#### PRUDENCIA DIAGNÓSTICA

No hay duda de que el diagnóstico de las afecciones mentales se mueve en un terreno complejo. No en vano, la proliferación de test —que se sustituyen o se complementan unos a otros y se reelaboran en función de la edad del sujeto— intenta establecer un consenso sobre lo que hoy se considera el autismo. El problema se hace patente cuando se olvida que un diagnóstico de autismo se puede convertir en un arma de doble filo. A pesar de tener las mejores intenciones, un diagnóstico puede producir severos efectos de segregación.

El diagnóstico de autismo acostumbra a ser vivido por los padres como llegando o

demasiado pronto o demasiado tarde, por más protocolos que se elaboren. ¿Por qué no existe el momento adecuado para aceptación de una etiqueta como esta? Pues porque la nominación que produce un diagnóstico fija al sujeto en una categoría general. El efecto inmediato que provoca es el de subsumir los adjetivos con los que un niño ha podido ser descrito hasta el momento dentro de una categoría general. Como suele suceder, entonces, lo que es propio de cada uno no queda representado en el lugar común que se le impone.

Algunos adultos han podido ofrecer su testimonio del conflicto entre el diagnóstico recibido y las propias palabras con que ellos nombran lo que les ocurre. Albert, el protagonista del documental *Otras voces. Una mirada diferente sobre el autismo*, no podría haberlo expresado mejor: «Es verdad que todo el mundo tiene sus rarezas, pero, como yo las cuento, entonces me llaman más la atención. Y esta es la parte más interesante: no todo es el Asperger, yo también tengo mi carácter».

#### DE CERCA, NADIE ES NORMAL

Anunciar a los padres un diagnóstico sobre su hijo, por aproximado que sea, representa, de entrada, levantar ante ellos los límites propios de una categoría que determina siempre un *para todos*. ¿Cómo preservar, entonces, aquello que en cada sujeto cuestiona en sí mismo el diagnóstico general de autismo para evitar que la subjetividad de su hijo no corra el riesgo de desaparecer ahí?

Muchos de los profesionales que trabajan actualmente con niños en edades tempranas saben de la importancia de incluir el diagnóstico en el proceso terapéutico, haciendo un mínimo cálculo sobre el momento, la manera y los efectos que una intervención, como es anunciar un diagnóstico, puede tener en los padres y, también, en el propio niño. El hecho de que la normalidad no existe para el psicoanálisis implica que la determinación de un diagnóstico no se hace con el objetivo de señalar la distancia de la persona con respecto a esa normalidad. El uso que los psicoanalistas hacen del diagnóstico debe permitir, en todo caso, entender la posición que esos sujetos, tomados uno por uno, han adoptado en relación con su sintomatología. De no ser así, un diagnóstico es siempre segregativo y, lo que es más importante, hace de pantalla al sufrimiento del sujeto.

«De cerca, nadie es normal» es una célebre frase del músico brasileño Caetano Veloso

que, entre otras cosas, advierte de las consecuencias de llevar demasiado lejos la normalidad como un ideal para todos (el ideal del niño normal, pongamos por caso). A menudo, todo aquello que no puede subsumirse en el ideal es rechazado de la peor manera. La prudencia aconsejable para establecer un diagnóstico de las dificultades que un sujeto presenta pretende paliar lo más posible los efectos segregativos de las categorías *para todos* y las violencias propias de todo etiquetaje.

Aquellos profesionales que acompañan —desde el ámbito terapéutico hasta el educativo o el social— a un sujeto llamado autista saben que un diagnóstico no tiene ningún sentido si no está integrado en el trabajo que se sigue con él. Además, la mayoría de ellos no son en absoluto ingenuos en relación con lo que una etiqueta diagnóstica representa. A saber, una foto fija del estado observable del sujeto que olvida, aunque no lo pretenda, el proceso de lo que viene y la incertidumbre total de su evolución.

#### EL FOCO EN LA APARICIÓN DEL AUTISMO

Es habitual encontrar en la historia de un sujeto el momento en el que se desencadenó su autismo. Fuera o no percibido por los padres, sabiéndolo sin saberlo del todo, algo extraño pudo observarse en sus primeros meses o años de vida. Resulta de suma importancia para el acompañamiento que algunos profesionales hacen con los padres —desde las escuelas infantiles y desde el trabajo terapéutico— ubicar justamente ese momento.

Para Unai, cumplir un año no supuso franquear del todo esa frontera simbólica. Aquel fue el momento en que sus padres introdujeron naturalmente la nueva alimentación a base de triturados y comidas más sólidas. Algo se congeló entonces para este niño, e hizo del acto de comer una expresión clara del rechazo del otro, propio del autismo. Abandonó las palabras que había empezado a decir, dejó de mirar, empezó a mostrar una resistencia al cambio de actividades y de situaciones. En definitiva, su cerramiento fue total. Los efectos de esta situación no se hicieron esperar fuera de casa. De manera que desapareció completamente el interés por las actividades que tenían lugar en la escuela infantil y apareció, en su lugar, un rechazo evidente a acercarse a alguien desconocido si eso suponía separarse del padre o, sobre todo, de la madre.

Así se inició el tratamiento con él, con claros efectos terapéuticos que hacen hoy de

Unai un niño con un pronóstico muy favorable de su posición autista. Le pide a su psicoanalista ordenar los objetos en series determinadas por él con la intención de acompañar cada objeto con una palabra que lo designe. O lo hace él o le pide al otro que lo haga por él. Su vida ya no es la expresión constante de la angustia de estar con los demás, expuesto a lo que le puedan pedir. Su mayor dificultad permanece en el mismo lugar, aquello que tiene que ver con la demanda de comer. Cuando se produce algún cambio en su entorno difícil de integrar en el orden de las cosas que él necesita, su relación con la comida es lo primero que se resiente. En Unai todo se inició en torno a lo oral, cosa que sucede, por otra parte, en la mayor parte de autismos.

Los síntomas propios del autismo pueden aparecer en un sujeto casi de manera simultánea. Los más importantes afectan a la relación del niño con los demás. Pero no es extraño observar cómo, de todos ellos, uno deviene el foco, el que toma mayor relevancia y el que, finalmente, acabará siendo muchas veces un talón de Aquiles para el sujeto. Esto puede ser así incluso durante la edad adulta.

#### ÍNDICES DIAGNÓSTICOS DE CONSENSO

Quien lea este libro de principio a fin podrá hacerse una idea general de los síntomas más habituales propios del autismo. Pues bien, muchos de estos síntomas resultan ser los índices diagnósticos sobre los cuales existe un consenso bastante claro, incluso entre las concepciones del autismo más contrarias. La lista es larga pero, de cualquier manera, los ítems que la integran se refieren a los tres grandes niveles mencionados más arriba: el de la subjetivación del propio cuerpo, el de la relación con los objetos y el del vínculo con el Otro. En este punto, el trastorno del espectro autista continúa siendo un diagnóstico clínico, lo que quiere decir que el procedimiento consiste en la observación del sujeto, a lo largo del tiempo, en esos tres niveles. Porque, en lo que respecta a la base fisiológica del autismo, los resultados de las pruebas consideradas hoy de protocolo no son en estos momentos determinantes para concluir con ese diagnóstico.

#### EL AUTISMO: UNA LUPA SOBRE LO HUMANO

El consenso general sobre lo observable no implica, sin embargo, compartir una misma

interpretación sobre lo que está en juego. Incluso, esa interpretación no necesariamente tiende hacia la detección de unas dificultades importantes aparecidas en la vida de un niño, sino hacia la justificación de lo que no va bien gracias a una mirada desde el sentido común, sobre todo en la infancia. ¿Qué diferencia podría haber entre la «ausencia de lenguaje» y la «timidez» de un niño o entre las expresiones de angustia cuando se le quita un objeto y un «carácter fuerte»? La excesiva comprensión de los síntomas de un niño mediante lo que puede ser explicado por las cosas que pasan en la infancia —la timidez, el carácter, el ser nervioso o «ir a la suya», por decir algunas— está, en numerosas ocasiones, al servicio de no querer saber lo que está pasando. No es raro encontrar a padres que explican haber pasado por un momento así, en el que el esfuerzo por no ver llegaba a sobreponerse a la evidencia.

Si el autismo hace posible justificar sus síntomas por medio del sentido más común es porque, de hecho, en el corazón del autismo se encuentran las manifestaciones más claras de lo humano. El rechazo de la expresividad de la mirada, de la voz, las acciones repetidas, los rituales rígidos que acompañan a lo cotidiano, la intimidad en reserva, la necesidad de «desconectar del mundo», o incluso las estereotipias son índices subjetivos visibles en el autismo como si hubiesen sido amplificadas exponencialmente por medio de una gran lupa. ¿O es que el gesto repetitivo de mover una pierna cruzada sobre la otra no resulta ser en el adulto una estereotipia con una función tranquilizadora bien precisa?

Sea como fuere, el rechazo de las dificultades, muchas veces radicales, que plantea el autismo se puede entender como una reacción humana, más si cabe cuando se trata de un *infans* con quien un vínculo está por construirse. Ahí, el diagnóstico no puede presentarse como una confrontación total a ese *no querer saber* inicial, susceptible de aparecer en el adulto. La ocasión del diagnóstico de las dificultades del niño debe seguir el tiempo que sus padres necesiten.

¿UN AUTISMO PARA TODOS?

Vivimos una época con un empuje hacia las clasificaciones y la vigilancia de las variaciones de la normalidad. El *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM), que elabora la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), ha conseguido en las últimas décadas borrar del mapa de la salud mental mundial las

aportaciones cruciales de la psiquiatría del siglo XIX y de la primera mitad del XX. En ellas se privilegiaba una concepción de la subjetividad humana. Las categorías nosológicas que se habían establecido partían de la observación de los síntomas patológicos y de la escucha del relato de los pacientes sobre su malestar. La psiquiatría basada en el estudio de lo que le sucede a un sujeto cuando está con otros fue desplazándose, a mediados de la década de 1970, hacia las orientaciones biologicistas para convertirse en una disciplina centrada en el organismo.

Con la nueva edición del manual, el DSM-V, prevista para mayo de 2013, se llevará a cabo la ambición de diseñar una clasificación que pueda aplicarse con mayor efectividad, modificando las categorías que se consideren obsoletas por tener ya unos años, para pasar a otras que se adapten mejor a la sintomatología de la época. En sus clasificaciones cabrán prácticamente todos los síntomas que aparecen en el ser humano por el solo hecho de estar vivo, y vivir entre otros, y le dejarán el campo libre a la industria farmacéutica para que ofrezca el fármaco que más convenga.

Nos encontramos ante la convergencia del discurso capitalista, que ha elevado el fármaco a un objeto de consumo, con las burocracias sanitarias, que se pliegan a lo que Éric Laurent ha llamado el «ideal de medicalización general de la existencia». La situación ha llegado a tal extremo que la movilización «Stop DSM» llevada a cabo a nivel mundial, junto con otras protestas y cuestionamientos fundamentados —provenientes incluso del interior mismo de la APA—, han podido retrasar un tiempo la publicación de esta nueva edición del manual. Hay, incluso, en estos momentos una petición formal de un sector de la psiquiatría estadounidense de que sea la Organización Mundial de la Salud (OMS) la que se haga cargo de esta situación.

El debate ético que esta cuestión plantea apunta directamente al abordaje del autismo. En los últimos veinte años, el número de ítems listados para la categoría de trastorno del espectro autista se ha visto multiplicado por diez. Se espera que en la próxima edición los límites del espectro de los autismos se amplíen todavía más haciendo entrar en él, por ejemplo, al llamado síndrome de Asperger, así como muchos de los trastornos del lenguaje no asociados hasta ahora a ese diagnóstico.

Sucedió con el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) que proliferó entre la población infantil para convertir en patología muchos de los desórdenes propios de la infancia. Por cierto, se está considerando también ahora en un gran número de adultos, que resulta que en su día fueron niños hiperactivos sin diagnosticar. Pues bien, el

TEA sigue actualmente el camino de convertirse en un diagnóstico *prêt-à-porter* preparado para cualquier etapa de la vida de un niño que acentúe alguno de los extremos del espectro: desde los problemas de la relación y la comunicación hasta los trastornos afectivos y del humor. Y de la misma manera que el lanzamiento del TDAH se hizo juntamente con la aparición en el mercado de los fármacos para tratarlo, para el TEA, difuso por la multiplicidad de sus síntomas, se espera la misma oferta farmacopea. ¿Quién se va a oponer, entonces, al derecho de padecer un TEA para el que se espera un fármaco que lo trate?

El relieve actual que el autismo ha tomado en las políticas sociales y sanitarias —sin ir más lejos, en Francia, durante el 2012, ha sido declarado «Gran Causa Nacional»— permite revisar la teoría y la práctica en relación con un tema tan complejo. A la vez, hace posible darle visibilidad a una realidad que, en otro tiempo, urgía esconder. Pero los avances no son nunca sin consecuencias: la generalización del autismo está produciendo un espectro extraño, mal definido, que produce errores diagnósticos y consecuencias irreparables en los sujetos y sus familias. La desorientación de muchos profesionales que se ven empujados a concluir con diagnósticos rápidos —y, por tanto, a aplicar protocolos de tratamiento— produce una angustia importante en ellos. Todo ello va de la mano de un achatamiento de la clínica y de un aumento de la alarma social que lleva a los políticos a precipitarse en elaborar leyes que, simplificando una realidad compleja, creen legislarla mejor.

#### UNA DIGNIDAD DE SUJETO PARA CADA UNO

El diagnóstico de autismo implica tener ya una hipótesis sobre lo que pasa y, por tanto, una propuesta de tratamiento. Si la hipótesis que se sostiene es la de una afección neurofisiológica que lleva a los autistas a aprender mal las conductas sociales, todas aquellas conductas que un niño con autismo haga por fuera de los estándares de comportamiento serán entendidas como conductas mal aprendidas, susceptibles de ser sustituidas por otras. Los métodos reeducativos que proliferan hoy tienen, entonces, el objetivo principal de evitar «las conductas mal aprendidas» para que el niño incorpore a toda costa las que más convienen. Y de ahí surge en los padres la sorpresa cuando se los convence de la importancia de erradicar, si hace falta con el refuerzo negativo —el

eufemismo que utiliza el conductismo para el hablar del castigo— las estereotipias. El argumento es que se trata de conductas inútiles y antisociales. ¿Quién tomará en consideración la pregunta de esos padres sobre la función de las estereotipias en su hijo? Si se trata de un diagnóstico para el que la hipótesis etiológica es la afectación neurofisiológica no es necesario que nadie sostenga esa pregunta: es el cerebro, no es el niño, lo que interesa.

En cambio, cuando se parte de la hipótesis de que existe un sujeto en el llamado autista que ha adoptado una posición radical en relación con el mundo como protección estable frente a la angustia, sus conductas —incluso si algunas de ellas están impedidas por afectaciones reales de su aparato neurofisiológico— cobran una dimensión que es interpretable y se contemplan como algo propiamente humano. A partir de aquí, el tratamiento que el psicoanálisis propone no dejará de mantener una perspectiva que, finalmente, restablece para el autista un estatuto de sujeto y confiere a su mundo propio toda su dignidad.

PARA LEER MÁS:

- ✓ LAURENT, ÉRIC, «Los espectros del autismo», en *Revista Freudiana* nº 65 (revista psicoanalítica publicada en Barcelona bajo los auspicios de la Escuela Lacaniana de Psicoanálisis), mayo-agosto de 2012.

*Uno de los últimos números de la Revista Freudiana es un monográfico sobre el autismo. El texto del psicoanalista Éric Laurent es una de las aportaciones más importantes a la investigación sobre el autismo que el autor realiza a partir de la enseñanza de Jacques Lacan. Diversos conceptos desarrollados por el autor desde hace varias décadas están actualizados en este texto y orientan hoy a diversos psicoanalistas de todo el mundo.*

- ✓ [www.autismos.es](http://www.autismos.es)  
Web internacional sobre autismo de la Fundación del Campo Freudiano.

*Se trata de la primera web sobre autismo realizada por diversos psicoanalistas miembros de la Asociación Mundial de Psicoanálisis. El contenido de la web está*

*dirigido a padres y a profesionales diversos, interesados en el abordaje del autismo desde el psicoanálisis lacaniano.*

# LA BURBUJA DEL AUTISTA

## LA IMAGEN DEL AUTISMO

No hay duda de que el autismo irrumpe de forma visible en la vida de un niño. Aunque los primeros signos puedan pasar desapercibidos para sus familiares, para sus maestros y educadores, e incluso para otros profesionales que han tenido contacto con él, el autismo cristaliza y afecta a prácticamente todos los ámbitos importantes del momento vital del niño. Su forma se hace entonces evidente, y presenta síntomas que van a durar en el tiempo con mayor o menor intensidad.

Algunos de estos síntomas más habituales han hecho del autismo una fuente inspiradora de personajes cinematográficos que han fascinado al espectador por el mundo interno que ellos esconden con recelo. La película estadounidense *Rain Man*, o la hindú *Mi nombre es Khan*, por poner dos ejemplos, relatan diferentes momentos de las vidas de dos sujetos que, casi hasta la caricatura, presentan lo que se ha convertido en la imagen más común que se tiene de los dos extremos del autismo. Los rituales repetitivos del personaje que interpreta Dustin Hoffman o su mutismo decidido sirvieron en su momento como el paradigma del autista sin lenguaje, encerrado en sí mismo. En cambio, la verborrea del protagonista de *Mi nombre es Khan*, su imposibilidad de acceder al doble sentido de las palabras o el sufrimiento provocado por el hecho de no entender muchas de las convenciones sociales, han hecho aflorar más recientemente en la pantalla, algunos de los síntomas del autismo conocido como síndrome de Asperger. Sin embargo, ¿podemos decir que estas dos películas, o muchas otras de una larga lista del cine reciente, englobarían lo que es propiamente el autismo? Ciertamente no.

Si algo muestran las personas con autismo es que, en realidad, el autismo como tal no existe. Podemos establecer una definición suficientemente rigurosa y concreta del autismo pero esto no nos debería ahorrar en ningún caso la tarea de entender cómo determina el autismo la vida de cada sujeto, desde su aparición en la primera infancia

hasta su presencia en la vida adulta plena. Cada niño con autismo es claramente distinto a cualquier otro, pues ante todo él es un sujeto. El diagnóstico de autismo se convierte así en una generalización que sirve como aproximación a la problemática de cada niño afectado por él. Pero conviene decir que, con ese mismo diagnóstico, se corre a la vez el riesgo de llevarse por delante al sujeto único que cada uno resulta ser más allá de esa etiqueta. Solo hace falta pedir a los padres de una persona con autismo que hablen de su hijo para encontrarse con la imposibilidad de hacer de esa persona una copia de otra con el mismo diagnóstico. Esta es, en todo caso, una de las hipótesis de este libro que el lector habrá podido seguir con más detalle en el capítulo anterior sobre el diagnóstico.

#### LO COMÚN DEL AUTISMO

¿Qué caracteriza, sin embargo, al autismo en su sentido más general? Quizá se trate de uno de los aspectos en los que existe más consenso entre las perspectivas diversas que intentan hoy explicarlo. Si por algo es reconocible el autismo es por el repliegue sobre sí mismo que el niño efectúa en un momento muy temprano de su crecimiento. Se trata, efectivamente, de la burbuja —como se la ha llamado— en la que el niño se encierra para protegerse de un mundo que vive como tremendamente hostil. Esta burbuja es la que otros han llamado caparazón, cárcel autista o, incluso, «campo de concentración uno por uno», una expresión que utiliza el psicoanalista Antonio di Ciaccia en el documental *Otras voces*, que hemos citado. Cualquiera de estas expresiones se refiere a los efectos visibles del hecho de haber tomado la decisión profunda de encerrarse en sí mismo.

Si bien, por un lado, los primeros signos autísticos aparecen de manera precoz en la infancia, ¿cómo pensar que eso que se produce en el niño sea una decisión profunda de aislarse de los demás? Pues bien, de la misma manera que el psicoanálisis considera que todo sujeto es de algún modo responsable de sus elecciones —especialmente de aquellas de las que, como dijo Freud, no se es consciente—, de haber dicho sí en un momento y no en otro, el autista también lo es. Puede existir cierta dificultad para captar la complejidad de esta afirmación. En realidad no se trata de que haya un sujeto que «escoja» libremente vivir de manera autista. Lo que queremos decir es que primero es el sujeto y luego el autista.

Lo que el psicoanálisis sostiene es que el sujeto surge como tal en el mismo momento

en que accede a una determinada posición en el mundo. Se trata, entonces, de una elección «forzada» por los acontecimientos, en primer lugar, pero además existe en esta coyuntura algo azaroso y es ahí, en la contingencia, que suponemos al sujeto. Esta apuesta es la única manera de concederle la dignidad al sujeto, incluso en aquello mismo que lo hace sufrir y de lo cual, si nos atenemos a los testimonios de autistas de alto nivel, querría verse liberado. De lo contrario, al otro lado nos queda alguien enfermo, una víctima paciente.

Digamos entonces que la posición del sujeto autista fue en su momento decir un no radical a todo aquello que implicaba depender del Otro para entrar en el mundo. Y aunque por supuesto no se trata de una decisión de la que él pueda dar cuentas, los adultos que lo acompañan se encuentran con sus efectos desde muy pronto. No fue una decisión premeditada, ni lógica, ni fue pensada. Se corresponde, más bien, con una posición vital tomada en el momento de percibir con gran angustia el enorme esfuerzo que suponía para él hacerse con las claves para dirigirse a los demás y obtener de ellos lo que necesitaba saber para pedir, hablar, satisfacerse, e incluso sentirse importante para el otro. Es lo que muchos padres detectan como el momento en que dejó de mirar o de sonreír, se negó a aceptar todo tipo de cambios, por pequeños que fueran, en las comidas y en los hábitos alimenticios o desaparecieron las pocas palabras que había empezado a decir. En el autismo, estas observaciones corresponden a los momentos en que el niño no puede integrar ya esos cambios y vive el entorno en que se han producido con inmensa angustia. No se trata de cualquier experiencia de angustia, sino de una angustia masiva por el hecho de sentirse amenazado todo él por aquello que pone en serio peligro su estabilidad.

En muchas ocasiones no es posible localizar en la historia de un sujeto aquello que habría provocado una reacción subjetiva de esta envergadura. En otras, los propios padres sí pudieron observar cómo el ingreso hospitalario de su hijo a los pocos meses de edad, por ejemplo, produjo una regresión de su estado madurativo y le impidió volver a ser el que era antes de ese acontecimiento traumático. En otras ocasiones, los acontecimientos familiares de peso provocaron un repliegue del niño sobre sí mismo que le permitió mantenerse lo más posible al margen para no quedar afectado por todo ello. Sin duda, el autismo también aparece asociado a menudo a algunas afectaciones neurofisiológicas en las que se le imponen al niño una serie de impedimentos que no le permiten abrirse al adulto y confiar en él.

Todavía no disponemos de conclusiones determinantes sobre la causa del autismo por parte de las investigaciones actuales rigurosas que están en curso, y que el lector puede seguir en el capítulo «Autismo y ciencia». De todas maneras, conviene tener presente que algunas afectaciones neurofisiológicas tipificadas plantean impedimentos enormes y, muchas veces, determinantes. El bebé, aunque desea abrirse al mundo pese a todo, no siempre es capaz de llevar este deseo hasta el final. Entonces se detiene en una fase en la que se procura una estabilidad que dependa únicamente de lo que le es más asequible: sus experiencias corporales, quizás algún objeto, quizás algunas situaciones en las que aceptar la presencia de los demás. Seguramente por esto algunos casos de autismo se presenten hoy sin causa propia aunque asociados a algunos síndromes como el X frágil o el Tourette, por citar algunos, e incluso el síndrome de Down.

Conviene decir, no obstante, que ninguno de los acontecimientos sobrevenidos en la vida del niño —aunque los podamos vincular con la causa de su autismo— nos permiten concluir a los que estamos a su alrededor con lo que verdaderamente se produjo. Asistimos a la aparición del autismo en un niño, nos encontramos con que las consecuencias de esa posición recaen sobre todo, y por encima de todo, en él mismo, pero no nos es posible el acceso a lo que se produjo. El lugar donde ese *no* se produce quedará para siempre fuera del alcance de los adultos, incluso de él mismo; habrá tenido lugar en lo insondable de su ser. ¿Será, entonces, ese enigma original lo que lleva a la investigación sobre el autismo a no poder dar con su explicación última?

En cualquier caso, no es difícil constatar que la búsqueda de la causa genera callejones sin salida. En su lugar, surge cada vez el gran interrogante sobre qué puede haber ocurrido. El adulto se encuentra, de entrada, con una negativa radical del niño a los cuidados que él le profesa. Se trata efectivamente de una negativa, de un *no*, que no es cualquiera. En los primeros signos del autismo puede reconocerse este *no*, que se extiende a prácticamente todas las parcelas en las que interviene el adulto y que se presenta como un *no* sin condiciones. Los padres, que son quienes acostumbran a asistir a este momento, ven que todo aquello que sirvió, por ejemplo, con el hermano mayor o, que de manera más o menos intuitiva, suponen que debería servir con su hijo, no recibe otra respuesta que la oposición decidida del niño. Y cuando esto se repite en los diversos cuidados que el adulto ejerce sobre el pequeño, las reacciones de desesperación, de incompreensión, de impotencia, de angustia, aparecen como la respuesta más habitual de los padres ante su hijo. Podemos decir que para este niño no se ha instaurado la

confianza en el adulto, con la naturalidad con la que esto ocurre en el resto de los niños. Este es el lazo fundamental que se rompe en el autismo, aquel que esperaríamos que vinculara al niño con el adulto.

No es necesario, entonces, estar afectado por ningún síndrome neurofisiológico ni vivir en un entorno familiar hostil para que aparezca el autismo. Finalmente, lo que está verdaderamente en juego es la interpretación que el niño hace del vínculo que se está produciendo con el adulto. Cuando algo se resquebraja en la confianza que el pequeño debe depositar en el adulto para depender de él aparece una vivencia de hostilidad hacia el mundo que le rodea, su reacción es de angustia y su respuesta, la reclusión sobre sí mismo.

PERO ¿EN QUÉ MOMENTO?

Es bien sabido que el autismo no debuta en la edad adulta, ni siquiera en la adolescencia. Los primeros signos aparecen con severidad en un momento muy determinado del proceso de socialización de los niños. En cada una de las etapas por las que el niño transita vemos acentuarse algunos aspectos que se refieren al vínculo incipiente del niño con aquel o aquellos que cuidan de él y de sus primeras necesidades. Otros aspectos tienen que ver con su relación con los objetos o con el modo como el niño descubre su cuerpo y se hace dueño de él. En la superposición de todas estas etapas, Jacques Lacan destacó un momento clave que incide de manera decisiva en la subjetivación de su cuerpo y el reconocimiento del otro. Se trata del momento en que el niño se reconoce en el espejo, se hace una idea de su propia imagen unificada y recibe del adulto el reconocimiento por ser quien es. Aunque hemos mencionado esta etapa en el capítulo «Nacemos prematuros», insistimos de nuevo en el momento en que, entre los primeros meses de vida y el año y medio aproximadamente, el niño descubre su imagen en el espejo y se interesa por ella. Por supuesto, el interés por su imagen produce también el interés por la imagen de los demás, aunque por lo general la suya ocupe para él un lugar destacado.

A la vez que esto se produce, surgen sus primeras palabras, que le sirven para denominar a aquellas personas y objetos que le son importantes. Aunque estemos acostumbrados a escuchar «mama», «papa» u otras, como las primeras palabras que un

niño pronuncia, la variedad es tal que este mismo hecho contradice la idea de que el ser humano entre en el lenguaje según un programa neurológico. Sin duda, el ser humano dispone de la capacidad orgánica, por llamarlo de algún modo, de hablar, pero nada está previsto de antemano. Desde la primera palabra, hablar significa escoger algunos sonidos reconocibles del otro y hacerlos propios. Esto es así hasta tal punto que si el niño no incorpora el lenguaje que el adulto le ofrece, tampoco podrá llegar un día en que pueda hablar con un sentimiento de identidad propia. De alguna manera, pues, la lengua que el sujeto habla siempre es la lengua del Otro, como condición para que un día pueda ser la propia. Por eso también, lo que el sujeto recibe desde el nacimiento le viene siempre del Otro, y le viene a través de las palabras.

Así, algunos padres se encuentran sorprendidos con la elección en sus hijos de las primeras palabras en un idioma extranjero, en el que nunca hablaron en casa. O escuchan cómo el niño no deja de referirse a sí mismo en tercera persona. También constatamos adolescentes o adultos con autismo cuyos diccionarios personales están hechos de pocas palabras, mantenidas desde la primera infancia y referidas todas ellas a algunos alimentos u objetos de su máximo interés.

Si no existe el debut del autismo en la edad adulta es porque se produce en un momento muy concreto de la primera infancia del sujeto. Es uno de los momentos más complicados para la vida de cualquier ser humano, y en él tienen lugar la conquista de su imagen y el acceso al lenguaje que le permite salir de ese proceso diciendo «yo». Algo se congela en ese transcurso y le impide al niño hacerse con su identidad.

ENTONCES, CONVIENE DEFENDERSE

¿De qué modo un sujeto puede intervenir en el mundo que lo rodea sin disponer de una imagen de sí mismo, que le sirva a él y a los otros, sin unas cuantas palabras que ordenen los objetos y las personas, y que lo representen a él ante los demás? Si el común de los humanos podemos orientarnos en el mundo es porque disponemos de las coordenadas de espacio y tiempo que resultan ser ficciones hechas de lenguaje. ¡Y son ficciones de gran utilidad!

¿Cómo entender lo que corresponde al *adentro* y al *afuera*, si dos palabras como estas no fueran lo suficientemente opuestas? Es más, ¿cómo moverse a pesar de la

equivocidad de las palabras, cuando el afuera puede ser un día el adentro y viceversa? Las leyes internas del lenguaje permiten, de este modo, que el mundo en el que vivimos no sea en sí mismo un auténtico caos. Pocas cosas hacen pensar hoy que no lo es realmente, si no fuera porque, mucho o poco, el mundo sigue funcionando. Los diversos contextos en los que nos movemos a diario mantienen, cada uno de ellos, sus propias reglas, hechas también de lenguaje, cosa que nos permite orientarnos en ellos e, incluso, intervenir de algún modo.

Para el niño con autismo, esta intervención en el mundo, con las leyes *del mundo*, se le hace muy pronto imposible. El caos, que no parecía serlo para otros, se le presenta para él en toda su crudeza. Los semáforos, los pasos de cebra, los espacios públicos y privados, las bibliotecas, las tiendas o el parque, todos estos espacios son vividos desde la indiferenciación más absoluta, sin llegar a poderlos ocupar, al menos inicialmente, a partir de las reglas simbólicas que los determinan. El descontrol es tal que nada de lo que pone el niño en marcha resulta eficaz para ordenarlo mínimamente. Su esfuerzo, inmenso, por poner ahí un orden no va al inicio más allá de la pura alternancia, es decir su intervención sobre lo que le rodea produciendo una pulsación de dos: abrir la puerta y cerrarla, encender la luz y apagarla, golpear un objeto y escuchar el silencio posterior, o subir escalones y bajarlos. En ocasiones, el adulto ve esta actividad a la que el niño se aferra como una obsesión, cuando en realidad se trata de un intento de ordenar el mundo en una pulsación de dos tiempos: abierto / cerrado; encendido / apagado; adentro / afuera. Si todo lo que existe en el mundo pudiera ser ordenado por él en alguna de estas clasificaciones tan simples, nada haría pensar que fuera tan difícil para el autista incluirse en el mundo. El drama del autista es que necesita consagrar un tiempo enorme a este trabajo del cual obtiene unos resultados que no están a la altura de su esfuerzo.

Las estereotipias, el aislamiento, el rechazo de la voz y de la mirada, las ecolalias, el caminar de puntillas, la hipotonía muscular, la rigidez corporal o el rechazo a los cambios, son expresiones precoces de una posición de reclutamiento sobre sí mismo. Desde esta posición no le es posible al niño llevar hasta el final la intención de acercarse a un objeto y cogerlo, o dirigirse al adulto y pedirselo. En ocasiones, por ejemplo, los síntomas de hipotonía muscular que no son atribuidos por los profesionales que intervienen a ninguna causa física inauguran la preocupación de unos padres sobre el estado de su hijo. Es cierto que el tono muscular bajo de un niño puede impedirle interesarse por un objeto porque intuye que no llegará a obtenerlo por sus propios medios, pero también es verdad

que su poco interés por los objetos o por los otros puede hacer que un niño no movilice su cuerpo para llegar hasta él. Podríamos llegar a afirmar que en el autismo existe una hipotonía, un tono bajo en la intención de llegar al otro.

En definitiva, la burbuja del autista se instala como un modo extremo de protección, hasta el punto de no diferenciarse el sujeto de sus defensas. Sus esfuerzos se dirigen a construir un mundo a su medida y controlado por él, y su satisfacción se congela en el propio cuerpo o la obtiene por medio de algunos objetos. En consecuencia, el acceso al Otro queda seriamente restringido para él, al menos en las formas más socializadas que conocemos. Pero todo esto, ¿por qué?

#### CÓMO HACER DEL MUNDO ALGO PREDECIBLE

Los adultos, los otros niños, los demás, en general, quedan incluidos en un principio en el caos del que el niño se protege. Los objetos, los lugares, los contextos, pueden estar siempre en el mismo lugar pero no así las personas. El ser humano nunca reacciona a las situaciones del mismo modo, ni tampoco se dirige a los demás de la misma manera, aunque lo pretenda. En este sentido, la mirada y la voz son portadoras de las expresiones más variadas e, incluso, paradójicas, en las relaciones entre las personas.

En general, para casi todo el mundo ocurre que el tono en una frase dicha por alguien sin una intención despreciativa puede ser vivida e interpretada por otro de la peor manera. Pero también la mirada es motivo de tensiones agresivas con los demás cuando esta no puede interpretarse fácilmente. Entonces, para el niño con autismo, tanto la voz como la mirada se convierten muy pronto en una suerte de objetos presentes en el intercambio humano que pueden transmitir desde el entusiasmo desbordante hasta el enfado más temible. Aunque estos aspectos van a desarrollarse más extensamente en capítulos posteriores, destacamos aquí que su mera presencia hace evidente la imposibilidad de controlarlas y, sobre todo, de someterlas a códigos previsibles.

Cuando el sujeto no hace depender del adulto lo que él quiere, lo que siente, lo que espera o lo que le interesa, se busca otras maneras de obtener su satisfacción y otros modos de soportar aquello que lo hace sufrir. Es habitual encontrar en los sujetos con autismo, desde muy pronto, una afición sin medida por hacer girar objetos. Es sorprendente ver cómo lo pueden hacer girar prácticamente todo, y no solo eso sino

también presenciar cómo giran solos, por ejemplo, el bombo de una lavadora, las ruedas de un coche o los ventiladores. Ello deviene una actividad a la que pueden dedicar mucho tiempo, aislándose, por tanto, de todo lo que ocurre a su alrededor y obteniendo finalmente una satisfacción muy importante. ¿Qué es, sin embargo, lo que produce tanta satisfacción?

De entrada, lo que algunos denominan «obsesiones» es el interés extremo por producir la repetición hasta el infinito de un movimiento restringido. Centrarse en el modo como gira el bombo de una lavadora se convierte así en la manera de asistir a la repetición incesante de un mismo movimiento. Es cierto que no existe ningún movimiento, por mecánico que sea, que se repita cada vez de manera idéntica, pero en el marco de esa repetición constante puede el niño aceptar los pequeños cambios. Y así sucede cuando se queda abstraído con el giro del bombo y el efecto de la ropa y sus colores al girar en redondo o caer en los momentos en que hay un pequeño paro en el programa de lavado.

A veces, incluso, la satisfacción viene del hecho de producir ese paro apretando el botón de encendido y escuchando, una vez más, el ruido que indica el inicio del movimiento en cuestión. En esos instantes, el mundo que rodea al sujeto es ese objeto que da vueltas, siempre del mismo modo, y que él puede controlar sin tener que mediar palabra con nadie. Lo que se produce en esos momentos, entonces, es una reducción del mundo a la pequeña actividad repetitiva que lo tranquiliza, y le hace entrar en un circuito de satisfacción que va de él hacia el objeto y viceversa.

Así, puede entenderse por qué cuando el adulto, por la razón que sea, interrumpe ese circuito de satisfacción, la reacción más habitual sea la negativa a parar, el pataleo o, incluso, la agresión. En definitiva, nos encontramos con la angustia que se genera en alguien que no puede pasar de una actividad a otra con una solución de continuidad, y que más bien lo único que experimenta es la ruptura, violenta para él, entre una cosa y la siguiente, sin disponer de las palabras necesarias para entenderla.

Podría pensarse, en consecuencia, que no conviene de ningún modo interrumpir este tipo de actividades en las personas con autismo, sin embargo tampoco es así completamente. Más bien se trata de entender esos momentos y ver cómo tratarlos con la delicadeza que merecen, pues en ellos está implicado el sujeto. Es cierto que las actividades repetitivas, las obsesiones, son de suma importancia pues ponen en acto algo que podemos entender como un modo de defensa en la que también está contenida una forma de satisfacción.

Por ello mismo, no se trata de que se lo deba dejar totalmente solo en su relación con el objeto de satisfacción, pues ocurre en muchas ocasiones que es él mismo quien no puede salir de ese circuito que creó. La satisfacción que obtenía de ahí se convierte, entonces, en angustia ante la que el sujeto no dispone de medios eficaces para tratarla. Cuando esto ocurre, resulta imprescindible que el adulto, con su buen hacer, encuentre junto con el autista alguna manera de pasar de esa actividad a otra, sin atravesar un sufrimiento de estas características.

#### EL AUTISTA NO ESCAPA A LA ANGUSTIA

El autismo ha sido definido como una defensa radical frente a la angustia. Es por ello que muchos de estos sujetos necesitan asegurarse su presencia en los lugares por los que transitan. Es de vital importancia para ellos que esos lugares mantengan un orden preestablecido que dé la sensación de que cada cosa y cada uno están en el lugar que les corresponde. No es aceptable para algunos niños que se vaya un día a la escuela por un camino que no es el habitual o que sea la madre y no el padre quien, de repente, se ocupe de ducharles o darles de comer. Cuando algo se mueve del lugar en el que el niño lo había situado, reaparece la angustia de la que pretendía escaparse y todo puede llegar a quedar afectado por ello. ¿Cómo entender, si no, que un cambio de maestro ocurrido en el momento de llegar un día a la escuela provoque en un niño la negativa a seguir las actividades de aquel día, con las que disfrutaba habitualmente, e incluso que afecte en casa en situaciones cotidianas en las que nunca mostró dificultad alguna?

La protección del niño de la angustia de encontrarse con el desorden del Otro le lleva a construirse él —muchas veces con la ayuda de la familia o de los profesionales que trabajan con él— un «Otro» ordenado que pueda someter a su control. Si alguno de los elementos de esta construcción —parecida a la que otro niño puede hacer por medio de los juegos de construcción— deja de estar en su lugar, el conjunto de las piezas se desmonta haciéndosele presente la función que esa construcción tenía de protegerle de la angustia.

#### EL AUTISMO EN EL BORDE

Para entender, entonces, lo que encierra la expresión «burbuja del autista» hace falta entrar en la complejidad de lo que significa llegar a ser alguien al lado de los demás. El acceso al lenguaje, al uso de los objetos, a la instauración de un Otro a quien dirigirse, a la constitución de la imagen de uno mismo y a la subjetivación del propio cuerpo son algunos de los procesos subjetivos por los que debe pasar el ser humano. Al final, el individuo puede llegar a convertirse en un sujeto de pleno derecho; es decir, insertado en el vínculo con los demás.

En el autismo, todo ello está sometido a serias dificultades que requerirán de modos alternativos para que un sujeto llegue a considerarse él mismo una persona. La burbuja en la que se situó de entrada da muestras de la evidencia de haberse ubicado en el margen del mundo. Es desde ahí que se enfrentará a todos estos procesos subjetivos sin que esté asegurado del todo su éxito. La cuestión que se plantea, entonces, es de suma importancia: ¿qué lugar para el Otro dejará el sujeto autista desde el momento inicial de su reclutamiento?

Por más que los síntomas del autismo restrinjan fuertemente el vínculo del adulto con el niño que los padece, siempre habrá en todo sujeto un resquicio por el que el adulto podrá dirigirse a él para hacerse un lugar. Siempre que el adulto esté dispuesto a aceptar las estrictas condiciones que el niño impone en el vínculo con los demás podrá abrirse una vía de acceso al sujeto y, entonces, será posible la creación de un lazo nuevo con él. De eso se trata.

PARA SABER MÁS:

- ✓ CORTÉS, SÍLVIA e IVÁN RUIZ, *Otras voces. Una mirada diferente sobre el autismo*, Teidees audiovisuales, S. L., 2012.

Web oficial del documental: <http://unesaltresveus.teidees.com>

*Tanto Albert, el joven protagonista de este documental, como los padres de niños autistas que transmiten su testimonio o las aportaciones de los psicoanalistas que allí aparecen se encuentran con el nudo del autismo: una relación extrema del sujeto autista con la lengua, en la que la voz como tal se mantiene en reserva. La película plantea una escucha atenta de la manera como estos sujetos pueden acceder al decir y*

*permite acercarse a su visión radicalmente extraña del mundo y a sus singulares invenciones con el lenguaje.*

# LENGUAJE Y PALABRA

¿QUÉ QUIERE DECIR HABLAR?

El autismo nos coloca ante el enigma del lenguaje y su papel fundante de la subjetividad humana. Es frecuente que los niños con autismo no hablen, y algunos lo hacen solo de manera ocasional y a menudo mediante un lenguaje ecolálico, aunque es habitual la presencia de una verborrea incesante y sin sentido. Esta dificultad del sujeto con autismo ante la palabra nos advierte de lo que tiene de profundamente enigmático el lenguaje.

Hemos defendido en páginas anteriores que el lenguaje humaniza al ser viviente, algo que Jacques Lacan subrayó como primordial. El hecho de hablar va, sin duda alguna, más allá de los mecanismos de comunicación, algunos de los cuales sí se encuentran presentes en el mundo animal. Para un ser humano, hablar quiere decir dirigirse al Otro y esperar de él una respuesta o, más aún, el reconocimiento de su propio ser. Escribimos el Otro con mayúscula porque aludimos a esa instancia simbólica que Lacan designó y que, en el caso que nos ocupa, podemos decir que engloba tanto el universo humano hecho de símbolos y de lenguaje, como el semejante que sostiene este mundo. Es decir, cuando afirmamos que hablar supone dirigirse al Otro subrayamos que en la palabra dicha se inserta el llamado a un lugar simbólico que trasciende la presencia del semejante.

Cuando se habla, aunque no se sepa, se hace presente en la palabra misma el mundo simbólico que funda la humanidad. Esto es algo que, por ejemplo, no ocurre en los cantos de apareamiento de las aves porque no son símbolos sino signos de un comportamiento regido por los instintos, programado por la naturaleza, y que no admiten variación. En definitiva, no hay un ave don Juan que utilice su bello canto para seducir y luego hacerse escurridiza, si esto no está programado en el saber de la Naturaleza, por llamar de manera un poco antigua lo que la ciencia actual registra en la cadena genética.

Pedir el reconocimiento del Otro a través del mero hecho de hablar quiere decir que cuando se habla se pide, al menos, ser escuchado y, por tanto, ser reconocido como un

sujeto que desea algo de lo que se encuentra en falta. Hablar, entonces, supone conceder al Otro la tenencia de lo que uno carece. Por tanto es ponerse a merced del Otro, que se puede negar a dar. Hablar puede ser también lamentarse, quejarse, pedir amor, expresar odio, demandar presencia, rechazarla y un sinnúmero de actos que indican, pues, que cuando uno habla pone en juego su deseo y se expone al del Otro.

Hablar es también meterse de lleno en las arenas movedizas de la satisfacción. Quizás este punto pueda parecer un poco menos obvio. Pero no cabe duda de que hay una buena dosis de disfrute en el hablar. Hay personas que no callan, que monopolizan las reuniones de trabajo, que no dejan hablar a los demás. Otras, a menudo llamadas tímidas, no hablan casi nunca, o se sonrojan cuando lo hacen. Hay personas que chillan, otras aburren con su tono monótono y sin escansión. Algunas son especialmente graciosas, otras hablan tan bajito que apenas se las escucha, también las hay vehementes en su enunciación. Es frecuente experimentar que uno ha hablado de más o de menos, que no ha dicho las cosas que quería o como las quería decir.

Hay infinitas variaciones sobre el hecho de hablar que nos indica que se trata de una acción en la cual se pone en juego no solamente lo que llamaríamos el carácter, sino la relación de cada cual con su propio modo de satisfacerse, entendiendo aquí el término «satisfacción» en el sentido psicoanalítico, que apunta tanto a lo que produce placer como aquello que va un poco más allá y que incluso desemboca en el displacer. En definitiva, la forma particular que cada cual tiene de hablar es sintomática de lo propio de su ser. La palabra en acto aúna el mundo simbólico del lenguaje con las formas singulares de la satisfacción.

Estos dos aspectos de la palabra —la invocación al Otro simbólico y la relación del sujeto con su satisfacción— trascienden el hecho de que el lenguaje sirva a la comunicación. Es más, podríamos atrevernos a opinar que la comunicación es secundaria para el ser hablante. Quizás esta afirmación pueda parecer un poco exagerada, pero conviene tenerla muy presente para entender de qué se trata en el autismo. De otro modo, podemos someter a los niños a programas intensivos, sutilmente violentos —o no tanto—, para conseguir que repitan ciertas frases, pero con ello no atenderemos para nada a la complicada relación del sujeto con el habla y con el lenguaje. Incluso más, podremos pasar de largo de esta relación. Asimismo, si no tenemos presente lo que se juega para el sujeto en el habla no entenderemos nada de la enorme angustia que le comporta al niño con autismo decir algo.

En efecto, el niño con autismo sufre de su relación con el Otro, como hemos visto en capítulos anteriores. También sufre, y mucho, de las exigencias del cuerpo, ya que no cuenta con las herramientas necesarias para «defenderse» de ellas, como habremos de ver más detalladamente en el capítulo sobre el cuerpo del autista. Por tanto, tiene una relación especialmente complicada con la satisfacción. Algo que podemos comprender rápidamente si recordamos que es frecuente que lleven a cabo actividades repetitivas, que tengan preferencias por objetos o situaciones que nos parecen «extrañas», o bien que las funciones corporales les sean extremadamente arduas. Por eso, a veces, pedirles que hablen puede ser una demanda que les exige pagar un precio altísimo. No se trata de abandonar la espera de que el niño llegue a hablar. Se trata únicamente de entender lo que se juega en esta partida para saber si merece la pena jugarla y, sobre todo, en qué términos.

¿POR QUÉ ES FRECUENTE QUE LOS NIÑOS CON AUTISMO NO HABLEN?

Uno de los primeros signos de alarma que a menudo llevan los padres a consultar se refiere al retraso en la adquisición del habla. Genera mucha desazón en los progenitores constatar que su hijo va creciendo pero no dice palabra; es más, si llegó a decir algunas, de golpe parece haberlas olvidado. A veces no solo no habla, sino que además parece que no oiga, no responde a su nombre, no pide nada, ni tampoco señala. Esta ausencia de la palabra es, sin duda, una de las fuentes mayores de angustia y frustración. Además de las dificultades que conlleva en la vida cotidiana la inexistencia de comunicación, que son muchas, se trata, sobre todo, de que el vínculo parental se encuentra en apuros. ¡Cómo sentirse padre o madre de un niño que no responde, que no atiende a las palabras que se le dirigen! En general, cuando los padres consultan piden que su hijo los comprenda. Incluso más allá del diagnóstico, quieren saber qué le ocurre, cómo tratarlo, cómo hacerse escuchar por él; en definitiva, cómo hacerse reconocer por él.

El vínculo humano se produce a través del lenguaje, sin duda. El autismo lo pone en jaque, por eso una de las orientaciones primordiales de la terapéutica orientada por el psicoanálisis lacaniano consiste en buscar la manera de hacerse compañero de un niño con autismo. Pero un compañero que el niño pueda soportar. Lo que supone encontrar

una manera de establecer un lazo sin provocar demasiada violencia en un sujeto que no dispone de suficientes mecanismos para dirigirse al Otro.

Nuestra hipótesis de partida sostiene que cuando un niño con autismo no habla no es porque no sepa o porque no quiera, sino porque no puede. Con todo, es necesario entender el alcance de este no poder, en principio no demasiado claro. En nuestro mundo actual se suele creer que algo del cerebro puede estar alterado aunque, de momento, la ciencia no ha podido situar con precisión de qué algo se trata y se debate aún a nivel de hipótesis diversas, como hemos precisado en el capítulo «Autismo y ciencia». ¿Por qué no suponer entonces que el obstáculo se encuentra en el sujeto en lugar de en su cerebro? Si el problema del lenguaje queda aparcado en la hipótesis del daño cerebral, no le queda al niño con autismo otra vía que la reeducación. En cambio, exista o no daño cerebral, la suposición de que las dificultades en torno al lenguaje tengan que ver con el sujeto y su posición en el mundo confiere toda la consideración al sujeto. Además, una posición como esta sitúa al terapeuta en la tesitura de querer entender qué es el lenguaje para el individuo particular con el que trata y qué vías hay o bien para llegar al habla o bien para bordearla, de manera que la vida de la persona alcance toda la integridad y el respeto que merece.

Debemos decir que las experiencias de personas con autismo que han podido testimoniar de ellas abonan la hipótesis que estamos sosteniendo sobre el sujeto. Por ejemplo, Temple Grandin, la mujer autista que ha conseguido ser profesora de comportamiento animal en universidades de Estados Unidos, además de una de las mejores diseñadoras de máquinas para tratar el ganado, relata en su autobiografía *Pensar en imágenes* que de pequeña ella podía entender a los demás pero se sentía incapaz de pronunciar nada.

El ser humano no se introduce en el lenguaje parcialmente. Jacques Lacan utilizó la expresión «baño de lenguaje» para indicar que se trata de algo que toma al sujeto por completo. El ser viviente se sumerge de lleno en el lenguaje, por el mero hecho de llegar a un mundo organizado por las palabras, y emerge de allí humanizado. Por eso no se puede enseñar a hablar como se enseñan las lenguas extranjeras a un individuo que ya habla. Se trata de algo completamente distinto. No es que el niño autista no sepa hablar, ni que necesite ejercitarse fonológicamente, o incluso que necesite vencer una resistencia a querer hablar. Debemos entender esta dificultad en relación con lo que hemos expuesto

más arriba, y solo así podremos comprender por qué el habla provoca a menudo una profunda angustia.

Acceder al habla forma parte de un proceso particular en cada niño. Algunos niños no llegan a hablar nunca. Otros pueden decir alguna palabra de manera ocasional. Otros se hacen entender repitiendo expresiones que han oído y que pueden manejar con más o menos acierto. En cualquier caso, cada ejemplo testimonia que hablar implica poner en juego lo más íntimo del ser. Insistimos en que hablar no es exclusivamente comunicar algo, sino que implica buscar, y obtener, una respuesta de aquel a quien nos dirigimos. Hablar es, pues, entrar en el diálogo. Entonces, para el niño con autismo, hablar significa romper su burbuja, y no siempre le resulta posible.

¿POR QUÉ, SI NO HABLA, NO CESA DE EMITIR SONIDOS CARENTES DE SENTIDO, COMO SI HABLARA?

Los padres de Max, de dos años, consultan a petición de su pediatra por qué no habla su hijo. Sin embargo, ellos creen que lo que ocurre es que no se le entiende, porque Max no cesa de balbucear sonidos incomprensibles durante prácticamente todo el día. La psicoanalista observa que hay un buen número de signos de alarma: Max no fija la mirada, ni responde a su nombre, ni imita gestos. Probablemente el pediatra también los percibió cuando sugirió una interconsulta a la familia. Para los padres es importante conseguir que esos sonidos incomprensibles se transformen en una conversación. Sin duda, aquí radica la dificultad. Max parece jugar con la voz para sí mismo. Más que para conectar con el Otro, su verborrea es una estrategia de desconexión.

En la primera sesión, Max se dirige a la estantería de los libros y los va separando uno por uno, y los pone apilados y en orden, uno encima de otro. Uno de los cuentos tiene un coche de plástico que cuando se presiona imita el sonido de un claxon. Max se asusta y se pone a llorar y a gritar. La psicoanalista coge el cuento y lo aleja al otro lado de la sala. Esto parece calmar a Max. Las siguientes sesiones repetirán esta escena inicial, pero será Max quien de entrada escoja el cuento del coche y lo lleve al otro lado de la sala. Este ritual le permite iniciar su trabajo de ordenamiento de cuentos, que realiza en silencio.

Para la psicoanalista, esta escena pone en evidencia que Max está invadido por el efecto de la voz —es decir, de lo sonoro— sobre sí mismo. Por tanto, el trabajo deberá

enmarcarse en un espacio de silencio. Es necesario ofrecerle a Max un marco de un cierto vacío que le permita separarse de los efectos que el sonido tiene sobre él. Esta será la primera condición para que la sonoridad no cause angustia. Es un requisito previo a la posibilidad del habla. Algo positivo ha sucedido con el juego azaroso de los cuentos. Max toma parte activa en procurarse un espacio silencioso, en el que el ruido pueda ser aislado. La psicoanalista lo ha comprendido y le ha respetado esta primera condición, porque es la oportunidad de que algo diferente ocurra en el mundo de Max. Este inicio en el tratamiento indica que los sonidos sin sentido que Max emite tratan la vertiente del lenguaje que tiene que ver con los afectos y la satisfacción, y no con la comunicación.

El primer contacto del bebé con la lengua acontece con el material sonoro que produce placer. Al fin y al cabo, los bebés empiezan pronto a balbucear y en su balbuceo hay siempre una gran dosis de deleite. Generalmente, los padres responden al balbuceo entablando algún tipo de conversación con ellos. Así es como el material sonoro que, de entrada, está en el campo de la satisfacción es introducido en la relación con el Otro: con el lenguaje, en tanto que sentido y —aunque nunca abandona el campo de la satisfacción— con los otros, sus semejantes.

No es infrecuente constatar que los niños con autismo no han balbuceado, lo cual indica que la entrada en el lenguaje aparece obstaculizada muy tempranamente. La verborrea testimonia el fracaso en el momento de unir la satisfacción inherente a la lengua, y a su material sonoro, con la relación con el Otro. Entonces podemos comprender un poco más a Temple Grandin cuando, en su infancia, no entendía para qué servía el lenguaje. No podía unir el material sonoro del habla con el sentido y la relación con los demás. Temple Grandin, como muchas personas con autismo, tuvo que realizar un gran esfuerzo para llegar a percibir las ventajas de la palabra y decidirse a utilizarlas.

Como Max nos enseña, el niño con autismo puede estar demasiado cerca de los efectos de su propia voz. Como si llevara un altavoz dentro de sí mismo, puede que las palabras le resuenen hacia dentro y que no encuentren la manera de salir al exterior. Al fin y al cabo, pueden quedar atrapadas dentro de su burbuja. En el caso de Max se puede suponer que no ha podido situar la voz en el ámbito del sentido, que sería también el campo del vínculo con el Otro.

Para poder expulsar las palabras de la burbuja desde su interior a veces conviene no introducir más ruido. Esto es algo que llega a conocerse de manera más o menos

intuitiva. Es una indicación bastante extendida hablar a los niños con autismo con voz suave o, incluso, mediante susurros. En efecto, ayudar a crear el vacío necesario para alojar la palabra puede ser la mejor recomendación. A veces no se consigue «enseñar» a hablar, pero sí facilitar el camino del sujeto al habla y, sobre todo, no entorpecerlo.

#### ¿QUÉ ES Y PARA QUÉ SIRVEN LAS ECOLALIAS?

Es muy frecuente en el autismo que se entre en el habla a partir de ecolalias. A Temple Grandin, por ejemplo, sus compañeros de colegio la llamaban «grabadora» porque «repetía frases que parecían sacadas de un guión» (pág. 58). El lenguaje ecolálico —o la repetición de sílabas, palabras o frases de manera inmediata o diferida— puede llegar a ser una manera compleja de hablar minimizando los efectos de la puesta en juego del propio ser. Es decir, saber usar las palabras ajenas para expresarse da una cierta cobertura al sujeto que se encuentra más bien a la intemperie ante la voluntad o el capricho del Otro.

La primera palabra que pronunció Guillermo fue el nombre de un personaje de unos dibujos animados: tenía cuatro años. A partir de entonces empezó a repetir las últimas dos sílabas de las frases que se le dirigían. Su entorno consideró que era su manera de expresar su asentimiento. Si le preguntaban: «Guillermo, ¿quieres un vaso de agua?», y Guillermo respondía «gua», sus padres entendían que era un sí. Porque, en efecto, a veces Guillermo no respondía nada. La ecolalia se hacía cada vez más compleja, y Guillermo repetía frases enteras de diálogos de dibujos animados. Pero, sobre todo, empezó a saber usar las ecolalias para decir cosas sobre sí mismo. En las sesiones con la psicoanalista, por ejemplo, cuando quería cambiar de juego, él decía: «¿Qué juego quieres?», repitiendo inclusive la entonación de la psicoanalista cuando esta se dirigía a él.

Las ecolalias lo protegían de la angustia que le invadía cuando no contaba con ellas y debía hablar, por decirlo de algún modo, en nombre propio. Así, en la escuela, un día que una compañerita se acercó a la pelota con la que él estaba jugando, Guillermo se puso muy nervioso antes de gritar con gran dificultad: «¡No toques la pelota!». El esfuerzo que le supuso les demostró a las maestras que, para Guillermo, la palabra sin las muletas que se había procurado era una fuente de malestar profundo.

Guillermo era capaz de entablar una suerte de conversación con los demás repitiendo frases. A veces conseguía intercalar alguna expresión que parecía propia. Y aunque la ecolalia le servía, también podía fracasar como tratamiento de la angustia. Eran los momentos en los que Guillermo entraba en un bucle y repetía sin parar la frase que había escuchado. Entonces, además, podía agitarse bastante y empezar a dar vueltas sobre sí cargando el tono de su voz cada vez más, lo que indicaba la enorme angustia que lo subyugaba. Sacarlo de ese encierro de palabras podía ser bastante difícil. A veces el entorno encontraba una explicación a lo que había sucedido. Por ejemplo, en el comedor escolar solían ocurrir episodios de ese tipo, ya que el momento de la alimentación era muy delicado cuando no se respetaban lo suficiente las condiciones estrictas que él ponía para comer. Otras veces podía suceder que algún otro niño le quisiera quitar un objeto. Otras, simplemente, su entorno no encontraba la buena explicación. En cualquier caso, si se conseguía cortar el bucle de repetición en el que Guillermo se encontraba atrapado, se producía una pacificación. Cortar no quería decir ejercer violencia con contención, sino poder introducir una escansión en su ecolalia. Sin embargo, la mejor indicación fue siempre evitar, en la medida de lo posible, las situaciones de presión, de exigencia o de demanda masiva. El caso de Guillermo nos enseña que las ecolalias le sirven al sujeto para entrar en el mundo del lenguaje, pero también hacen evidente lo angustiante que puede llegar a ser tomar la palabra.

#### LA CÁRCEL DEL LENGUAJE

La expresión «la cárcel del lenguaje», que tomamos del crítico estadounidense Fredric Jameson, nos parece muy descriptiva para entender la relación del autismo con el lenguaje. Aunque Jameson la creó para rebatir el papel excesivamente relevante, según él, que alguna filosofía del siglo XX otorgaba al lenguaje, nos sirve a nosotros para ilustrar que para el sujeto con autismo el lenguaje es *demasiado real*. Al no poder operar con el símbolo, con la metáfora, al no poder distanciarse suficientemente de la materialidad sonora de la palabra, el sujeto con autismo puede sentirse invadido por el lenguaje cuando este adquiere demasiada consistencia, o una consistencia demasiado real. Entonces busca estrategias para no sufrir excesivamente. No todas las estrategias son iguales. Sabemos que hay sujetos que consiguen vivir mejor su autismo que otros.

Nuestro cometido es estar con ellos en su esfuerzo por salir de la cárcel del lenguaje de la que, paradójicamente, están encerrados afuera.

PARA LEER MÁS:

- ✓ GRANDIN, TEMPLE, *Pensar con imágenes. Mi vida con el autismo*, Barcelona, Alba, 2006.

*Este libro fue publicado por primera vez en 1995. Se trata de la narración de un autismo exitoso, si podemos llamarlo así, ya que a lo largo del relato, la narradora, Temple Grandin, no deja de testimoniar sobre su enorme sufrimiento y, sobre todo, cómo se ha enfrentado a él. La autora relata su experiencia y cómo consiguió cambios decisivos en su vida a partir de una gran voluntad y, también, de encuentros contingentes que le permitieron llevar una vida de dignidad y superación.*

- ✓ BERENGUER, ENRIC, «Posfacio» de *Alguien en algún lugar*, de WILLIAMS, DONNA, Barcelona, NEED, 2012.

*El psicoanalista Enric Berenguer dirige la nueva colección «La palabra extrema» que se inicia con el libro de Donna Williams. Como dice el mismo autor: «Los llamados autistas tienen muchas cosas que decir y poseen sobre su condición un saber precioso, que todos debemos escuchar muy atentamente. La aportación de Donna Williams es enormemente valiosa, y su voz, como la de otros, debe ser tenida en cuenta en un momento en que tantas decisiones están en juego. Entre otras cosas, para no olvidar la dimensión ética de lo que se discute».*

## VOZ Y MIRADA

En la mayor parte de las lenguas se distingue con claridad entre ver y mirar, y entre oír y escuchar. Así, mirar es la posición activa que adopta un sujeto a partir de su capacidad de ver; escuchar, a partir de su capacidad de oír. Está claro de este modo que las funciones de la vista y del oído van más allá de los órganos que las sustentan. Detrás de ellas hay siempre un sujeto que, de modo activo, hace uso de la vista y del oído para mirar o escuchar. En el autismo, mirar y escuchar esconden decisiones cruciales que la persona adopta en innumerables ocasiones al resguardo de los demás. ¿Qué escuchan cuando parecen no oír nada y qué miran cuando se diría que no quieren ver demasiado?

Así, el funcionamiento de la voz y de la mirada en cualquier sujeto se revela fundamental para entender lo que sucede en el autismo. Por supuesto, dos de las dimensiones claramente afectadas, a menudo durante largo tiempo, son la voz y la mirada. Justamente se trata de dos dimensiones para las que es imprescindible tomar una posición activa y que el autista lo hace rechazándolas primero en él.

Por otro lado están la mirada y la voz que le dirige el adulto. Cuando alguien habla o mira transmite inmediatamente una intención supuesta que puede llegar a inquietar a quien es mirado o hablado. Esa intencionalidad es, de hecho, correlativa a la pregunta «¿Qué quiere el otro de mí?» que el propio sujeto se hace sin pretenderlo o aun sin saberlo. Se trata también de esta intención supuesta de la que el sujeto autista huye de manera más o menos discreta.

En algunos casos vemos claramente la voluntad del sujeto de frenar la intromisión de la voz del otro en su mundo interno, por ejemplo cuando se tapa los oídos. Evitar mirar al otro le queda más al alcance que conseguir silenciar la voz de quien le habla, pues las palabras resuenan mucho más tiempo y con más intensidad en la vida de los humanos. La prueba está en que ¡son más duraderas las palabras escuchadas en nuestra infancia que las miradas recibidas! Sucede a veces que las palabras dichas en los primeros años tienen consecuencias y resuenan en la vida de alguien, inclusive para siempre.

Quizá sea por eso que los autistas recurren en muchas ocasiones al gesto de taparse los oídos, incluso si lo que escuchan no es una voz que se dirige, sino, por ejemplo, el ruido lejano de un avión. Éric Laurent se refiere al caso de una niña que se tapaba los oídos en plena crisis de angustia en el momento de pasar un avión, a kilómetros de distancia. La presencia de lo sonoro no estaba ordenada por el lenguaje para ella y la ausencia de la oposición entre cerca y lejos no le permitía discriminar el espacio y sentirse protegida de ese ruido. El paso de un avión era vivido, entonces, como si los reactores estuvieran rozando sus orejas.

#### LA VOZ, UN OBJETO EXTRAÑO

Freud decía que una de las dificultades más importantes con las que el ser humano debe lidiar es la relación con los demás. Y en efecto, la voz y la mirada acostumbran a ser portadoras de la expresividad propia de cada persona, hecho que las hace variables e impredecibles. Tanto es así que el sujeto autista, consciente de ello, sabe también que es preciso protegerse para no entrar en el juego del intercambio de miradas y palabras que pide el vínculo social.

Al considerar la voz como un objeto del que todo ser humano va a quedar afectado hacemos presente su vertiente de elemento extraño para uno mismo. Los primeros sonidos que un bebé produce insinúan el descubrimiento temprano de su propia voz. Las primeras palabras llegarán después con la capacidad del niño para modular su voz y adaptarla al lugar, a las circunstancias y al otro a quien se dirige. Todo esto podría hacer creer que hablar implica simplemente dominar la propia voz, es decir llegar a una especie de identificación plena, incluso, entre el sujeto y su voz. Pero ¿es realmente así? De entrada podemos decir que no. Es frecuente la extrañeza que produce a cualquiera escucharse hablar a través de una grabación, por ejemplo. Y más allá de que oigamos nuestra voz a través de la caja de resonancia de nuestro aparato fonador, lo que realmente causa desconcierto cuando uno se escucha es la forma de hablar, el tono y las pausas; el estilo, en definitiva. O sea, que uno nunca llega a estar a la una, por decirlo así, con su voz. La voz propia parece cargar algo extraño para uno mismo, algo heterogéneo.

En el autismo, la dificultad de identificarse con la voz propia está aumentada, sobre

todo porque no se cuenta con el mecanismo que permitiría aceptar precisamente aquello extraño que tiene para uno, su voz. En algunos casos es muy aparente la dificultad del niño, por ejemplo, en modular el volumen, dependiendo del contexto en que esté. Su tono puede ser constantemente el mismo, siempre gritando o con la misma cantinela. Podemos suponer en esos casos que la voz no se ha constituido en un objeto de algún modo separable de sí mismo, pues tampoco parece que pueda escucharse sabiendo que es él. De hecho, no es posible empezar a hablar sin escuchar a los otros y a uno mismo.

La voz, además, no siempre aparece con un soporte sonoro, es decir no siempre se la puede escuchar como tal. Pasamos gran parte del día escuchándonos pensar en silencio, dialogando incluso con nosotros mismos. Intentamos innumerables veces hacer callar algunos pensamientos que se imponen en nuestro fuero interno en forma habitualmente de imperativos, como si de la «voz gruesa» de la moral se tratase y con frases del tipo: «Tienes que hacer...», «No has sabido estar a la altura de...». Se trata de la presencia de la voz en el ser humano que Lacan llamó «voz áfona», pues no necesita del soporte sonoro para articularse en la subjetividad pero puede acompañar, incluso atormentar, al sujeto de manera constante. En otros casos, la voz puede llegar a ser escuchada por el sujeto en forma de alucinación, sin tampoco un soporte sonoro audible, pero con la apariencia de un cuerpo extraño y extraviado en el interior del propio sujeto.

En el autismo, no parece tratarse concretamente de ninguno de estos dos tipos de presencia de la voz. Aunque algunos autores descarten completamente la presencia de alucinaciones auditivas en el autismo, resulta sumamente complicado concluir con esta cuestión pues disponemos únicamente de algunos testimonios directos. Quizás el caso más significativo sobre este punto sea el de Daniel Tammet, quien en su libro *Nacido en un día azul* manifestó haber oído la voz de un compañero imaginario que se inventó en su infancia, para soportar su escasez de amistades.

Son realmente pocos esos testimonios, pues el autismo y el testimonio acostumbran a ser justamente antagónicos por razones de peso. Sin embargo, como puede leerse a lo largo de este libro, disponemos desde hace algunos años de testimonios realmente valiosos de algunos adultos autistas que han podido acceder a la escritura de manera completamente autónoma o asistida. Resulta interesante, pues, intentar entender de qué modo cada uno de ellos usan su voz y se posicionan ante su presencia.

## SUJETARSE AL LENGUAJE

Empezar hablar, como hemos tratado más extensamente en el capítulo anterior, no es nada simple. Para que una persona empiece a decir palabras, incluso a hablar, deben haberse producido una serie de procesos de suma complejidad que dejan al niño expuesto a la posibilidad de todo tipo de desórdenes. Se podría decir que, pese a que el ser humano nace con una predisposición fisiológica a acceder al lenguaje, nada está asegurado de entrada. El acceso a la palabra y al lenguaje está a merced de muchos factores, algunos de ellos contingentes y azarosos. ¿Por qué hablaríamos de contingencia si, en realidad, los niños parecen empezar a hablar más o menos a la misma edad? Es cierto, se esperan las primeras palabras de un niño desde el primer año hasta los tres, aproximadamente, pero no podemos perder de vista que esto es el resultado siempre de un encuentro, el del sujeto con el lenguaje que le viene del Otro.

Nadie es propietario verdaderamente de las palabras que usa, pues siempre son las palabras del Otro. El lenguaje, aparato de lo simbólico, precede al nacimiento del niño y prepara, de hecho, su inscripción en el mundo. Hablamos de los niños antes de nacer para hacerles un lugar, mediante el lenguaje, en nuestro mundo simbólico. Será así como el niño nacerá en unas coordenadas precisas, siempre simbólicas, de las que convendrá que él se haga sujeto. Sujetarse de las palabras para nombrarse y para representarse ante el mundo y los demás; esta es la operación sin la cual corremos el riesgo, desde muy pronto, de quedarnos fuera del vínculo social.

## INSTAURAR AL OTRO

El vínculo con los demás solo se produce cuando hemos instaurado el lugar del Otro, es decir cuando suponemos que dirigiéndonos a alguien encontraremos una respuesta más o menos adecuada a lo que pedimos. Aunque esto sea mucho suponer, se trata, en definitiva, de una suposición necesaria para no quedar exiliado del Otro.

¿Cómo se instaura, entonces, el Otro a quien dirigirse? Es siempre una zona inaccesible para cualquiera de nosotros, aquella que se inaugura entre un bebé y el adulto, y en la que se instaura una manera propia del pequeño de dirigirse al otro. No es seguro que cuando un bebé llora eso quiera decir que tiene hambre, que está mojado o que le duelen los primeros dientes. Sin duda, lo que establece el inicio de una

comunicación posible con él es la suposición del adulto de que alguna de esas cosas le debe de estar pasando. Pueden producirse incluso largas discusiones entre los adultos que están al cuidado de un bebé sobre el significado de un llanto o de un gesto, pero no será posible ir más allá de una interpretación sobre la situación, que se confirmará o no más tarde. En cualquier caso, es el bebé quien se encuentra pidiendo cuando hay un adulto que interpreta su llanto o su gesto como un pedido. En ese momento da comienzo el inicio de una comunicación posible y el establecimiento de lo que los psicoanalistas denominan el circuito de la demanda.

En las primeras intuiciones de algunos padres sobre lo que no iba bien en sus hijos se encuentra una observación muy precisa sobre lo delicado de un momento como este. En los primeros meses de la vida de un niño, unos padres se dieron cuenta de que su llanto no se dirigía a nadie, de que el pequeño lloraba incesantemente sin responder al consuelo del adulto. Nada podía calmarlo, pues el otro no se había constituido como alguien a quien dirigir un malestar y obtener, si no la resolución definitiva de ese malestar, sí al menos un consuelo. Fue el caso de Íker, quien con casi un año llevaba su llanto hasta el espasmo, sin esperar la respuesta. Desde ese momento, su autismo implicó de entrada no dirigirse tampoco al otro para pedir, quejarse, ni tampoco hacerse presente.

#### INCORPORAR EL LENGUAJE

Un sujeto incorpora el lenguaje, podríamos decir, como si se tratase de un órgano suplementario. Al fin y al cabo, nadie queda indemne a la entrada de las palabras en su vida. Todo queda afectado por ellas: la manera de dirigirse a los demás, de pedir, de entender el funcionamiento del mundo y de participar en él. No es extraño constatar en los niños que se inician tarde en el habla que la aparición de las primeras palabras provoca efectos secundarios en su modo de estar. O bien se los ve más agitados o, por el contrario, se produce un efecto de pacificación en el cuerpo que los llevaba, antes de hablar, a una hiperquinesia constante. En definitiva, las palabras determinan el modo en que cada uno de nosotros se piensa a sí mismo, se dirige a los demás y se relaciona con el mundo que le rodea. Como veremos más extensamente en el capítulo siguiente, la palabra, cuando permite el acto de hablar, sirve a las funciones más complejas del lenguaje y de la comunicación.

Además de pedir, quejarse, agredir al otro o expresar lo que uno siente, la palabra es fundamentalmente un medio para dirigirse al otro, esperando ser reconocido por él. Es este el gran reto que un sujeto desde su autismo tiene para llegar a ser alguien entre otros. El acceso a las funciones más complejas de la palabra se ve muy a menudo, y de diversos modos, cerrado para él, convirtiéndose en su verdadero escollo, incluso durante toda una vida. Si pudiera parecer que empezar a hablar se produce en el ser humano de manera natural, el autismo nos revela la enorme dificultad que ello puede suponer. ¿Cómo y de dónde surgen las primeras palabras?

#### DE LA VOZ A LA PALABRA

La escucha atenta de los relatos de los padres sobre el debut del autismo de sus hijos permite localizar una constante que merece ser estudiada con detenimiento. En el autismo no se produjo (o, si se produjo, se interrumpió) el momento en que empezaban a reconocerse las primeras palabras. Así, es habitual, escuchar de los padres afirmar que «empezó a decir alguna palabra pero dejó de hacerlo». Se trata del periodo inicial de la vida de un niño en el que algo se congela. Aquello que se esperaba intuitivamente del proceso madurativo del niño se detiene. Esta congelación se hace visible, sobre todo, en el momento anterior a la transformación de la voz indiferenciada del niño en lo que iban a ser sus primeras palabras.

El balbuceo con el que el niño investiga sobre su voz, sobre los efectos que produce en el otro, sobre las sensaciones corporales que le provoca gritar o hacer vibrar sus labios, se convierte de manera sorprendente en lo que serán sonidos claramente diferenciados los unos de los otros. Aunque no se trate propiamente de palabras, estos sonidos fonemáticos están de algún modo sobredeterminados. Jacques-Alain Miller hacía notar este aspecto refiriéndose a los estudios que, sobre esta fase del desarrollo infantil, se habían hecho en la psicología inglesa. Las observaciones permitían concluir que los sonidos que el bebé gustaba producir para escucharse a sí mismo, sin necesidad de dirigirse a nadie, contenían ya algunas de las sonoridades propias de la lengua materna. Antes del acceso a las palabras como tales, el niño está ya en el lenguaje. Es el posicionamiento fuerte que Jacques Lacan sostenía incluso para los casos de autismo. El conocido «lenguaje preverbal» no tendrá valor alguno, pues sobre el estado del sujeto

antes del lenguaje no nos es posible saber nada y, cuando aparecen los efectos del lenguaje en el niño, ya podemos decir que eso es verbal, que es lenguaje.

Las palabras, pues, aparecen produciendo ya una elaboración sobre lo que habían sido los sonidos del bebé que obtenía placer de experimentar con su voz. En efecto, podemos sostener que terminar diciendo «mama», después de haber obtenido placer pronunciando «ma-mama-ma-ma», implica de algún modo perder un poco de satisfacción. La satisfacción que se pierde es aquella que ha producido una actividad solitaria, que se deja de lado para obtener otra, la que se obtiene de hacerse con los sonidos del otro. «Consentir» implica aquí reconocer al semejante —al otro primordial que le procura los cuidados— a la vez que supone identificarse con él.

Decir las primeras palabras supone necesariamente una identificación del niño con el adulto y un interés, por tanto, sobre lo que este le dice. No hay otro modo de llegar a hacerse claramente con el lenguaje, que siempre viene de afuera. Quizá sea por las consecuencias de esta falta de identificación primera del niño con el adulto que, en algunos casos de autismo, las primeras palabras aparecen dentro de una jerga propia, solamente reconocible muchas veces por los padres. También —y es algo propio de los autismos más agudos— el uso de algunas palabras que aparecen solas, refiriéndose de manera rígida a la cosa que presentan y sin posibilidad de vincularse con otras palabras. Por ese motivo, cuando la persona con autismo llega a incorporar diversas palabras a su diccionario particular, y entre ellas se produce un efecto de interrelación, sus capacidades comunicativas aumentan de manera considerable.

PARA LEER MÁS:

- ✓ SELLIN, BIRGEER, *Quiero dejar de ser un dentrodemí*, Barcelona, Galaxia Gutenberg, 1994.

*El título del libro de Birger Sellin representa el enorme esfuerzo de muchos de los niños, adolescentes y adultos que encaran desde su autismo el deseo de encontrar un lugar entre los demás. El libro recoge diversos textos escritos por él desde los dieciocho años y con la ayuda de su terapeuta. Alejado de la voz, la escritura le permite a Birger Sellin explicar al mundo las condiciones de su aislamiento interior.*

✓ MALEVAL, JEAN-CLAUDE, *El autista y su voz*, Madrid, Gredos, 2009.

*Jean-Claude Maleval es uno de los psicoanalistas de referencia en el mundo sobre el autismo. Además, su condición de profesor de psicología clínica en la Universidad Rennes-II dota a este texto de un valor académico por la rigurosidad de sus investigaciones y lo exhaustivo de sus referencias. El autista y su voz permite al profesional de hoy orientarse mejor en la clínica clásica del autismo, que Kanner desarrolló en sus inicios. Los testimonios estudiados demuestran que los métodos que mejor los ayudan son aquellos que no sacrifican ni la individualidad ni la libertad del sujeto, sino los que se apoyan en sus invenciones.*

## EL CUERPO DEL AUTISTA

¿QUÉ QUIERE DECIR TENER UN CUERPO?

Podemos empezar preguntándonos qué implica *tener un cuerpo*. Subrayamos esta expresión para indicar que los seres humanos experimentamos *tener* un cuerpo, una situación que no nos complace del todo. En general, nos lamentamos de nuestro cuerpo, que querríamos más esbelto, más joven, más ágil, cuando no más sano. Tanto es así que Jacques Lacan llegó a decir que los seres hablantes, es decir los humanos en tanto que afectados por el lenguaje, adoramos nuestro cuerpo. Es cierto, le prodigamos todo tipo de cuidados: lo vestimos, lo adornamos, lo maquillamos, incluso lo perforamos y lo tatuamos, lo llevamos al gimnasio o lo alimentamos con todo tipo de dieta. Algunos llevan los cuidados del cuerpo hasta la obsesión e incluso hasta el martirio. En cualquier caso, estos ejemplos tomados un poco al azar ponen de relieve que tener un cuerpo no es para nada sencillo, más bien lo que trae son complicaciones.

No se nace teniendo un cuerpo, ni mucho menos sabiendo que se tiene. Más bien se trata de una relación que se va construyendo, especialmente en los primeros tiempos de la vida. De manera que, para llegar a tener un cuerpo, es necesario construir por un lado una imagen propia e identificarse con ella y, por otro, ordenar la satisfacción que se obtiene de él. Así pues, vemos que, para un niño, crecer y hacerse un cuerpo pivotará en torno a dos cuestiones principales. Por un lado, el niño deberá reconocer su imagen como propia; es decir, reconocerla e identificarse. Por otro, deberá organizar su cuerpo alrededor de las funciones corporales, que son además, fuente de satisfacción.

El reconocimiento de la imagen propia ocurre tempranamente en la vida de un sujeto. Empieza a construirse entre los seis meses y el año y medio de vida. No volveremos sobre este punto —pues lo hemos debatido en el capítulo «Nacemos prematuros»—, pero sí haremos hincapié en la importancia de la imagen del niño sostenida por un otro

que le permita imaginarse también como *uno*; es decir, unificado. Así pues, es la imagen del cuerpo lo que le da al ser humano la consistencia y le permite pensarse como *uno*.

Este momento es de gran complejidad e importancia. Si lo estudiamos desde la perspectiva del niño con autismo, fácilmente comprobamos los callejones sin salida adonde le lleva no haber podido terminar ese proceso. En efecto, el niño con autismo no puede identificarse con su cuerpo. Por este motivo, los fenómenos corporales le son ajenos y extremadamente complicados. En los casos más graves, no puede ni tan solo percibir la unidad de su cuerpo. Lo que supone que muchas sensaciones sean vividas con angustia, y que algunas funciones o algunas actividades le resulten imposibles. Es muy difícil soportar el cuerpo si el sujeto no puede imaginárselo como una imagen y como una unidad, ya que entonces cualquier sensación —como un resfriado— o cualquier actividad —como cortar las uñas— puede convertirse en motivo de enorme desasosiego.

De la misma forma, no haber podido construir la unidad imaginaria supone no poder identificarse con los demás, es decir con los semejantes. Tampoco puede percibirlos a cada uno de ellos como tales ni, por supuesto, contarse como uno más de ellos. Por esto estar en un grupo puede convertirse en una experiencia invivible.

#### EL CUERPO CON QUE SE GOZA

El cuerpo es también el receptáculo de la satisfacción y de lo que nos satisfacemos. Es decir, los seres humanos experimentamos el placer y el displacer a través del cuerpo. No hay otro modo. Pero, además, el sujeto organiza las satisfacciones corporales a través de órganos y funciones. Así, no es que el ser humano tenga, por ejemplo, una boca que le sirva para comer y obtener con ello placer. La lógica no es natural en estos casos. Se trata de que, a través de la función de comer, la boca se instituye como el órgano destinado a esta función. Es decir, para el ser humano opera una especie de corte entre las funciones llamadas biológicas y el cuerpo. Por eso, la alimentación puede llegar a ser extremadamente complicada, con todos los trastornos que conocemos. Cuando comemos nos satisfacemos más allá de la necesidad orgánica. Se trata de un más allá de la necesidad crucial para el sujeto, un plus que puede llevarse muy lejos, como nos demuestra la anorexia, que llega hasta la muerte en los casos más extremos. El sujeto busca sustitutos a su satisfacción y en lugar de comer hasta saciarse a veces prefiere,

pongamos por caso, cocinar para los demás o ponerse a fumar. En definitiva, no es nada obvio ni directo saber de qué se satisface un sujeto. El psicoanálisis descubre que hay cinco objetos primordiales de satisfacción, que después pueden encarnarse en sustitutos. Estos cinco objetos se construyen alrededor de los cinco orificios del cuerpo: la boca, los esfínteres, los genitales, los ojos y los oídos.

Es precisamente en torno a lo que en psicoanálisis denominamos los objetos de la pulsión que encontramos las dificultades del niño autista con su cuerpo. A saber: los autistas tienen dificultades para comer, para hablar, para controlar los esfínteres, los ruidos pueden ser molestos y se tapan los oídos, o bien se escabullen y parece que no oigan. Es frecuente que se tapen los ojos, que los cierren, o que miren de lado, entre otras formas de hacer con la vista. Pareciera que el niño con autismo no dispone de la vara que le permitiría medir la distancia que existe entre lo que escucha y él mismo, entre lo que ve más o menos lejos y el lugar donde está. O, por ejemplo, solamente puede aceptar llenarse la boca bajo condiciones estrictas. Así, es selectivo con lo que come o con las texturas de los alimentos. Más difícil es todavía poder desprenderse del objeto anal, porque en este caso se pone en juego la demanda masiva del adulto y la separación de un pedazo de su cuerpo.

¿Qué ha ocurrido para que estas funciones estén tan alteradas? En primer lugar, podemos proponer que no han llegado a constituirse como funciones que el sujeto pueda comandar. En realidad, estas funciones no van sin los órganos que las llevan a cabo y estos se construyen, como si de un bucle se tratara, a través de las funciones que, a su vez, dependen de la relación con el lenguaje y con los otros que se ocupan del niño desde su inicio en la vida. Así, la boca se convierte en una boca para el bebé porque hay otro que lo nutre y, cuando lo hace, confiere a este acto un sentido afectivo. Así, en algunas ocasiones le llena la boca con el pecho —o con el biberón—, otras con un chupete o, inclusive, con nada, y en su lugar le habla y le dice, por ejemplo, que todavía no le toca comer. Es decir, hay un otro que va construyendo la boca para el bebé, más allá de que sea el orificio por el que entra el sustento. Existe la boca porque hay un otro que puede llenarla de alimento o de afecto, o de ambas cosas. La alternancia, entonces, es lo que le permite al bebé iniciarse en saber que tiene una boca y que sirve para algo. Además, en este recorrido se establece el vínculo con el Otro, que es quien puede satisfacer o no sus necesidades. Por tanto, estas operaciones instalan la función del Otro en mayúsculas, es

decir, del Otro del lenguaje y del Otro del deseo, más allá de la necesidad. En definitiva, estas acciones incluyen al ser viviente en el lazo con el Otro y lo hacen parte de él.

Hablamos de la boca porque es el órgano de satisfacción primera del recién nacido. Y queremos subrayar la importancia de la función del Otro en la construcción de esta. Para el ser humano, los órganos no se dan de forma «natural», sea lo que sea que esto quiera decir. La boca también se hace existir cuando, por ejemplo, se separa al bebé del pecho, cuando se le hace saber que quizás en ese momento no le corresponde mamar, y en vez de eso se lo mece y se le cantan canciones de cuna.

Sin embargo, es importante subrayar que de ninguna manera deducimos de todo lo expuesto con anterioridad que los niños con autismo no hayan sido cuidados convenientemente. La apuesta del psicoanálisis lacaniano sostiene que a causa de avatares imposibles de localizar, a veces para algunos sujetos no es posible la construcción de su propio cuerpo durante los primeros momentos de su vida. ¿A qué avatares nos referimos? Pues a cualquier acontecimiento traumático que pudo haber introducido un obstáculo imposible de salvar: una enfermedad, una complicación con la alimentación, una prematuridad muy grave, un episodio traumático en la familia o, sin duda, una alteración de raíces biológicas y orgánicas más o menos específicas y, también, algún maltrato o abandono radical. En este punto nos remitimos a lo que se ha expuesto en el capítulo «Autismo y ciencia», en el que tratamos la etiología del autismo.

En el autismo constatamos que el fracaso en haber constituido el cuerpo de la satisfacción alrededor de los objetos llamados pulsionales deja al sujeto sin la brújula que le permite negociar con sus afectos de placer y displacer. En primer lugar pareciera que el sujeto entonces no puede situar estos afectos y se encuentra, por decirlo de algún modo, tomado por ellos. Pero, sobre todo, no cuenta con la facultad de situar los objetos de la satisfacción en el entramado simbólico. Es decir, carece de la capacidad para convertirlos en metáforas o sustitutivos de otra cosa: por ejemplo, para hacer de las heces —aquella cosa extraña que sale del cuerpo— algo distinto y de valor porque mamá lo quiere y, además, la pone contenta.

El sujeto con autismo hace un esfuerzo enorme para poder superar estas dificultades, unas veces con más éxito que otras. Más adelante profundizaremos con detalle sobre este punto, especialmente en el capítulo «El autista: un trabajador incansable». Pero queremos insistir en que, tomado en serio, el tratamiento del niño autista implica hacerse cargo de estas dificultades. Así, los momentos de alimentación o de control de esfínteres

son de gran importancia. Si se incluyen en el tratamiento del sujeto y no se consideran un simple problema de comportamiento y de hábitos —lo cual no solo es un error de perspectiva, sino que también es la pérdida de una oportunidad para ayudarlos en la construcción del cuerpo— puede ser la ocasión de encontrar las maneras apropiadas para que cada cual bordee las dificultades del sujeto con su cuerpo. Lo cual va mucho más lejos de la adquisición de los hábitos de autonomía que, en este caso, vendrán por añadidura.

#### EL CUERPO ENCAPSULADO

El término «encapsulamiento», para referirse al aislamiento que caracteriza la posición del sujeto autista, ha sido utilizado por la clínica desde hace décadas. Se refiere al repliegue del sujeto sobre sí mismo que crea una discontinuidad entre él y el mundo, entre él y los demás. De alguna manera podríamos decir que la cápsula es la protección que el sujeto encuentra para suplir la imagen de sí mismo que ha quedado por construir. Dicho de otro modo, allí donde no hay imagen unitaria del cuerpo hay una barrera, que a modo de burbuja, protege al sujeto. Sin embargo, no es una protección exitosa, ya que deja al sujeto, por decirlo de algún modo, en los márgenes del mundo.

La dificultad con el cuerpo propio en el niño con autismo se manifiesta de maneras muy distintas, pero es habitual que busquen, especialmente en los momentos de angustia, lugares en los que sentir los límites de su cuerpo e, incluso, contenerlos. Por ejemplo, Alberto se refugiaba a menudo debajo de las colchonetas de que disponían en la sala de la guardería para realizar los ejercicios de psicomotricidad. Aina solo se podía dormir si pegaba su cuerpo al brazo de su padre. Temple Grandin, antes de desarrollar su extraordinario invento de la máquina de abrazar, cuenta que de pequeña se envolvía en mantas en momentos de gran angustia. Todos estos sujetos buscan contener su propio cuerpo, suplir la falta de unidad corporal, buscar algo que venga en el lugar faltante de esta unidad, en momentos de gran desazón.

Sin duda, el testimonio de Temple Grandin es de gran interés. Ella relata que desde los seis años exploraba lugares donde pudiera sentir la presión sobre los límites de su cuerpo: se envolvía en mantas, se tapaba con los cojines del sofá o imaginaba que inventaba una

máquina que le presionaba el cuerpo, que fue finalmente lo que consiguió metiéndose en la manga de las reses. Este fue el origen de su particular máquina de abrazar.

No tener construido el cuerpo, ni en su imagen ni en su circuito de satisfacción, deja al sujeto sin una percepción de los límites, de lo que está dentro y de lo que está fuera. Por eso resulta tan difícil cortarle el pelo a un niño, porque no sabe exactamente a qué tipo de mutilación se expone, por decirlo un poco bruscamente. Lo mismo ocurre cuando hay que cortar las uñas. A veces puede resultar imposible cambiar los zapatos porque, aunque la talla sea pequeña, el niño no tiene claro si los zapatos forman parte de su cuerpo; es decir, de su burbuja.

Alex se angustiaba enormemente y le daban fuertes rabietas cuando su madre lo vestía. Era especialmente feroz con las camisas, de las que se arrancaba los botones. Su madre se percató de que en la escuela habían hecho un muñeco de nieve para celebrar la Navidad y le habían puesto botones en los ojos. Dejó de vestirlo con botones, y Alex dejó de tener rabietas. Para Alex, los botones habían tomado un valor real porque él no podía entender metáforas. Y porque, además, la mirada del muñeco podía encarnarse en cualquier lugar, y llevarla pegada al cuerpo resultaba de lo más inquietante.

Vemos cómo los niños autistas buscan defenderse así de las consecuencias de habitar un cuerpo del que no se han adueñado. El objeto autístico entra también en esta lógica. Y aunque hablaremos de este asunto en otro apartado, queremos destacar aquí el valor de apoyo que tiene para los niños hacerse con un objeto que deviene inseparable. A veces ocurre que este objeto procede de algo que limita con el cuerpo. Jana, por ejemplo, llevaba siempre en la mano un pedazo roto de una media de su madre. Pareciera que este objeto condensara la exterioridad que Jana no podía conceptualizar entre su cuerpo y el mundo. Es decir, a falta de poner un borde a lo que hace de límite entre el exterior y el interior, el objeto que Jana no soltaba le servía para transitar por el mundo, para protegerse del miedo a ser engullido por él.

SUS RAREZAS SON TAMBIÉN SUS SOLUCIONES, AUNQUE NO TENGAN ÉXITO

Del manejo que hace el niño con autismo de su cuerpo y de los objetos de su entorno podemos deducir que, en realidad, lo que nosotros percibimos como anomalías son las soluciones que el sujeto ha encontrado para sus dificultades. Esta percepción es

fundamental para orientarnos en su tratamiento. Lo hemos mencionado en el apartado anterior en relación con los objetos. Pero también conviene pararnos a reflexionar sobre las llamadas estereotipias.

Como hemos visto en el capítulo «La burbuja del autista», los movimientos repetitivos del cuerpo son uno de los fenómenos más llamativos del autismo y uno de los ítems que se mencionan para su diagnóstico. Algunas terapéuticas, por ejemplo, son estrictas e intransigentes y cuentan con todo tipo de formas de contención, más o menos violentas, para conseguir que el sujeto deje de realizarlas, como si ello fuera ya un éxito en sí mismo. Mucho más cuidadoso con el sujeto es intentar entender para qué sirven.

Temple Grandin —a quien mencionamos con frecuencia porque en su relato autobiográfico, *Pensar en imágenes*, comenta extensamente su difícil relación con el cuerpo— afirma que sus balanceos infantiles tenían que ver con su necesidad de obtener algún tipo de límite corporal. En efecto, otra consecuencia de la dificultad con el cuerpo lo encontramos en la inquietud motriz que a menudo se traduce en estereotipias. Se realizan en momentos de angustia, pero puede ser que ocurran en momentos de excitación, o tan solo cuando el sujeto busca tranquilizarse. Alfonso, por ejemplo, se balancea sobre todo durante las horas de las comidas, mientras que Jesús lo hace para dormirse. Íker se sube persistentemente encima de las mesas y de las sillas, si ve una puerta abierta sale corriendo, o bien da vueltas sin parar sobre cualquier objeto.

Las estereotipias, pues, son las soluciones que el sujeto ha encontrado para manejar un cuerpo que le resulta indómito, para poner un límite a ese cuerpo, para ordenar y condensar las extrañas sensaciones que provienen de ese cuerpo y que resultan inexplicables e imposibles de situar. Para conseguir que el sujeto las abandone hay que darle la oportunidad de construir algo que las sustituya, pues de otro modo nuestra imposición para que deje de hacerlas puede ser de una crueldad injustificable. No se trata, desde luego, de que seamos ciegos a ellas y de que no entendamos que a veces fracasan como tratamiento de la angustia hasta el extremo que la alimentan.

A pesar de todo, si comprendemos que el sujeto en algún punto sabe que su cuerpo es ingobernable, concebiremos que sus rarezas son también sus intentos de solución. Solo si tiramos de ellas tendremos la oportunidad de seguirle y facilitarle el camino para mejorar sus soluciones y encontrar la manera de que fracasen lo menos posible.

PARA LEER MÁS:

- ✓ LACAN, JACQUES, «El estadio del espejo como formador de la función del yo tal y como se nos revela en la experiencia psicoanalítica», en *Escritos*, Madrid, Siglo XXI, 1998.

*En este texto de Jacques Lacan encontramos una de las aportaciones más importantes para la clínica con niños, y no solo con ellos. El conocido «estadio del espejo» es para Lacan el proceso mediante el cual un sujeto se hace con una imagen propia de su cuerpo, con las consecuencias definitivas que eso tiene en la relación con su cuerpo y con el Otro. Las dificultades de esta imagen y la de los otros hacen de este texto una referencia fundamental para el tratamiento del autismo.*

- ✓ MILLER, JACQUES-ALAIN, «La imagen del cuerpo en psicoanálisis», en *Introducción a la clínica lacaniana*, Madrid, Gredos, 2006.

*El volumen Introducción a la clínica lacaniana contiene las conferencias dictadas por Jacques-Alain Miller en España en los últimos treinta años. «La imagen del cuerpo en psicoanálisis» destaca por la interesante lectura del autor de los textos de Jacques Lacan sobre la constitución de la imagen del propio cuerpo. Su observación, por ejemplo, sobre el interés primero de los seres humanos por la imagen de los otros plantea la problemática con la que el sujeto autista se encuentra en el vínculo con los demás.*



# ¿QUÉ TRATAMIENTO PARA EL AUTISMO?

## LAS CONDICIONES DEL TRATAMIENTO

### EN PRIMER LUGAR, EL CONSENTIMIENTO

No hay tratamiento posible para el autismo sin unas condiciones preliminares. Obtener del sujeto su consentimiento al tratamiento es una de estas condiciones *sine qua non*. Se necesita tiempo, mucho tiempo a veces, para conseguir la colaboración y la complicidad de un sujeto con autismo. Los psicoanalistas no nos planteamos el trabajo con él —de hecho, con ninguno de los sujetos que atendemos también por otros motivos— si no es a partir de su consentimiento. El consentimiento de un sujeto puede producirse de muchas maneras que no son simplemente una demanda de consulta o un *sí* dicho como respuesta a una propuesta terapéutica. De hecho, las posibilidades de obtener el consentimiento de un niño o de un adulto para iniciar un tratamiento forman parte del proceso diagnóstico. Es ahí donde se circunscriben las condiciones preliminares para un tratamiento posible de su autismo.

Ciertamente se podría objetar que cómo va a dar su consentimiento alguien que, a menudo, no habla. Bien, eso ocurriría si pensáramos que el consentimiento al que nos referimos radica en la órbita de la voluntad, o del yo. Pero, en realidad, el consentimiento verdadero que buscamos, el necesario e imprescindible, es el que da el sujeto, y este está siempre en otro lugar. Ello no es, por otro lado, exclusivo de la clínica del autismo, ni de la clínica con niños o con adultos. Es así invariablemente para la clínica que trata con el sujeto. Y el autista, sin duda, lo es. Por tanto, antes de que un tratamiento sea posible él debe consentir a ello, aunque sus formas de hacerlo y el recorrido del psicoanalista para obtenerlo tengan sus particularidades.

Cuando un niño, sea o no autista, es llevado a una consulta, son sus padres quienes lo hacen y quienes perciben con preocupación, con angustia o con perplejidad algo que no va. Además, los padres se dirigen a un *especialista*, a un *profesional*, porque suponen que allí van a poder encontrar las respuestas y el tratamiento adecuados. Salta a la vista

que nada de esto se da en el niño. No sabe adónde lo llevan ni para qué. Es una recomendación sencilla pero fundamental decirle a un niño, tenga la edad que tenga y sea de la condición que sea, algo relativo al lugar y al motivo de la consulta. No se puede empezar un tratamiento, pues, sin que el niño *sepa* de alguna manera a qué va y sobre todo, que aquello que va a ser tratado es *su* malestar y no su inadecuación a los ideales del mundo. Por supuesto, no es seguro que el niño vaya a comprender de qué se trata y vaya a aceptarlo, pero, sin duda, algo se transmite sobre el respeto del entorno hacia él.

Cuando nos referimos al consentimiento del sujeto estamos hablando de la aceptación de que lo que causa el sufrimiento se encuentra en uno mismo y, por tanto, es solo desde ahí que se puede encontrar una solución. Por otro lado, no es en absoluto necesario que esta premisa se *sepa* conscientemente. Basta con que el sujeto se ponga a trabajar para que podamos ver que ese consentimiento está ya presente. Es decir, cuando el sujeto usa la consulta del psicoanalista para tratar las causas de su malestar entonces sabemos que hemos obtenido su consentimiento. En definitiva, su consentimiento es posible pero no hay garantías de antemano.

Si recibimos a un sujeto autista para enseñarle a manipular los libros tal como nosotros creemos que debe hacerse, a identificar formas y colores, a repetir buenos días cuando se entra en una sala y un sinfín de otras instrucciones, habremos pasado por alto todo lo relativo a su malestar y, sin duda alguna, habremos impedido la pregunta sobre la implicación subjetiva en el desasosiego y, por tanto, quizás haber hecho un poquito más difícil su salida. Nosotros creemos que el sujeto autista, como cualquier otro sujeto, también puede ser educado y, sin duda, debe serlo. Sin embargo, cabe distinguir bien en qué consiste la pedagogía y en qué consiste la clínica. El autismo es una condición que afecta al sujeto y que lo hace sufrir. Pretender que las atenciones cruciales que vaya a recibir se conviertan en una reeducación es obviar esa parte fundamental a la vez que negarle al sujeto su derecho a un tratamiento como tal. Así, se sepa o no, cuando las políticas sanitarias implementan directrices técnicas puramente reeducativas, están abandonando paradójicamente su compromiso con lo clínico.

HAY CONDICIONES QUE DEBEN SER RESPETADAS

Xavi, de dos años y medio, consintió en entrar en el despacho de la psicoanalista sin sus

padres después de varias sesiones en las que él se mantuvo de espaldas a ellos mientras abría y cerraba la puerta de un pequeño armario. La psicoanalista mantenía un suave diálogo con los padres mientras ocasionalmente ayudaba a Xavi con la puerta, de forma discreta. En las primeras sesiones ya a solas, Xavi no soportaba que la psicoanalista dijera o hiciera nada, ni que se moviera, ni que le ofreciera un juguete ni que intentara abrirle una caja. Debía mantenerse en una posición de silencio y de total inmovilidad. Así, Xavi podía abrir y cerrar puertas, abrir y cerrar cajas de juguetes y ordenarlos en fila. Solo se pudo empezar a trabajar después de que Xavi se cerciorase de que el mundo estaba en orden en ese espacio. En efecto, en unas pocas sesiones se empezó a tratar la relación con los objetos y con el cuerpo de una manera siempre respetuosa con un sujeto que quería asegurarse de que el mundo podía ser previsible. Solo después de asegurarle esa condición, la psicoanalista pudo introducir cambios y conseguir que estos, que es lo que interesa finalmente, fueran aceptados.

Hemos abordado en distintos lugares que aquello que puede aparecer como una obsesión o como un capricho del sujeto autista cumple siempre una función. Por tanto, antes de tocarlo hay que descubrir para qué fines sirve eso que para un criterio de normalidad puede ser una sandez. En realidad, escribimos aquí el término «normalidad» con cierta ironía, si se nos permite. Entendemos que lo que calificamos como normal no es sino nuestro modo de ver el mundo, ya que en muchos casos incluye también nuestros propios prejuicios y nuestras formas preferidas de satisfacción. Así por ejemplo, Marcos necesitaba ir a orinar cada vez que entraba en un lugar nuevo. Su paso por el lavabo no dependía de un criterio de necesidad fisiológica sino de un recorrido necesario para hacer de cada lugar nuevo un espacio reconocible por medio de una misma satisfacción: el hecho mismo de orinar. Los criterios de normalidad en relación con este hábito tuvieron que cambiar en sus padres para que Marcos pudiera viajar con ellos.

Recurrimos aquí de nuevo al músico Caetano Veloso y a su frase «De cerca, nadie es normal». Lo normal solo tiene validez para uno mismo. Es cierto que, por otro lado, existen acuerdos sobre lo que es normal y lo que no lo es, y que estos consensos facilitan la convivencia. Al fin y al cabo, los usos y las costumbres constituyen el derecho consuetudinario y regulan con la ley a los pueblos y a las comunidades. Sin embargo, cuando tratamos con sujetos uno por uno, es recomendable ponernos un poco a distancia de los ideales de normalidad para poder incluir en nuestro lazo lo diferente, lo heterogéneo, para evitar los efectos devastadores de la segregación y para facilitar la

necesaria negociación que existe para cada uno entre *su* normalidad y la del otro. También esta operación es necesaria para el sujeto autista ¡por supuesto! Solo que él lo tiene un poco más difícil, porque su normalidad puede quedar mucho más alejada de las de los demás, porque los efectos de segregación con los que se encuentra pueden ser mucho más violentos y porque su capacidad para responder a ellos está menguada de recursos.

¿PUEDE HABER TAMBIÉN ALGÚN QUE OTRO NO?

Una pregunta que se impone en este punto es hasta dónde debe llegar la aceptación de las condiciones del autista. O dicho de otro modo, cuándo conviene decir: «A eso, no». Sin duda el límite está en el punto en que el sujeto se pone en peligro a él o a los demás. Sin duda, la agresión o la violencia en contra de uno mismo o del otro es una línea que no debe ser traspasada. En ocasiones, este límite forma parte de una larga lista de prohibiciones a partir de las cuales funcionan algunas instituciones que reeducan a los autistas. En otras, el límite de la violencia contra las personas y los objetos es prácticamente la única norma que regula la inscripción del sujeto en una institución. Nos referimos aquí a las instituciones que han sido creadas, desde hace más de treinta años, siguiendo la orientación del psicoanálisis lacaniano. ¿Cómo es posible reducir la agresividad de los sujetos que allí conviven por medio de una única norma? Sin duda, la promoción del deseo que en estas instituciones se produce contribuye decididamente a ello. En el capítulo «¿Qué institución para el tratamiento del autismo?» hemos expuesto algunos de sus fundamentos.

¿QUÉ ES UN TRATAMIENTO?

A lo largo de las páginas precedentes hemos insistido de maneras distintas y desde ópticas variadas que el tratamiento del sujeto autista es un tratamiento sobre lo que de su posición autista le hace sufrir, le impide estar en el mundo con la dignidad y el respeto que todo ser humano merece. En este sentido, ningún inventario de objetivos puede dar la justa medida del sujeto, ni mucho menos un progreso medido con estadísticas «basadas en la evidencia». Subrayamos «basadas en la evidencia» por el éxito que ha

tenido esta pésima traducción de la expresión inglesa *evidence based*, que convendría haberse traducido por «fundadas en pruebas». No debemos ser ajenos al hecho de que esta incorrecta traducción esconde intereses ideológicos y, sin duda, económicos.

Un tratamiento digno del autismo no debería asentarse en criterios estadísticos que no dicen nada acerca del verdadero recorrido de un sujeto. Estos criterios no llegan a reflejar lo que está verdaderamente en juego para un autista en tanto que ser en el mundo. Así, por ejemplo ¿qué nos dice una cifra en una lista de ítems de un niño que ha aprendido a repetir «buenos días» cuando entra en una sala, sobre su relación con la angustia en el momento de hablar?

Entonces, cuando por primera vez nos acercamos a un sujeto autista desde una perspectiva terapéutica podemos suponer de manera más o menos general los principios de su malestar, de su angustia, o de su miedo. Podemos suponer las razones que le impiden acceder al habla, a relacionarse con los demás, a manejar su cuerpo. Pero de lo que nunca sabremos nada *a priori* es de la respuesta singular y única de *ese* sujeto ante el lenguaje, el cuerpo y la relación con los demás. Hasta que no hayamos escuchado *sus razones* no podremos comenzar honestamente nuestro trabajo. A veces tenemos suerte y las percibimos pronto, otras tardamos un poco más e, incluso, en ocasiones, si no somos lo suficientemente diligentes, se nos pueden escapar lamentablemente. Un tratamiento del autismo requiere una posición atenta a lo que el sujeto está produciendo, con lo que el sujeto está lidiando. Por eso, Donna Williams, una autista australiana autora del hermoso testimonio *Alguien en algún lugar*, escribió: «Quiero un guía que me siga».

#### ¿CUÁNDO SE DEBE EMPEZAR UN TRATAMIENTO?

No hay duda de que un tratamiento debe empezarse lo más pronto posible. En este sentido, la atención precoz es de fundamental importancia. Es más, un tratamiento debe y puede empezarse inclusive antes del diagnóstico. Sobre todo porque la precocidad del tratamiento puede modificar su destino. Como hemos visto en el capítulo «¿Cómo se diagnostica el autismo?», hay que ser prudente. También hay que saber escoger el momento adecuado para hablar de él con la familia y conseguir que esa noticia, que irrumpe siempre con dureza, no caiga como una congoja insuperable en el entorno afectivo del sujeto.

¿Cómo establecer, entonces, en un proceso diagnóstico, las condiciones de un tratamiento posible? Antonio di Ciaccia estableció con claridad dos ejes que pueden orientar al profesional sobre este punto. Por un lado, la detección de las defensas puestas en marcha por el sujeto en el vínculo con el Otro, Y, por otro, aislar cuál es el trabajo de autoconstrucción ya iniciado por él —incluso en niños muy pequeños— que le permite seguir su propia investigación sobre el mundo que le rodea, aunque sea a expensas del adulto que está con él. Ambas perspectivas se sostienen en la hipótesis de la defensa autista frente a la angustia, así como del sujeto puesto ya al trabajo para un autotratamiento de esa angustia.

Con todo ello queremos transmitir la importancia de empezar a atender a un sujeto aun sin haber llegado a ninguna conclusión definitiva sobre su diagnóstico, solo por el hecho de que en el sujeto no todo está decidido. Ante la preocupación por los primeros signos de alerta, existe siempre un margen desde el que se puede ver qué rumbo toman los acontecimientos. Lo cierto es que la experiencia enseña que la gravedad de los signos en la primera infancia no necesariamente indica el pronóstico final. Ocuparnos seriamente de un sujeto que a los dos años evita la mirada, manipula los objetos de modo peculiar, no se dirige a los demás, no señala, no come sólidos, no controla esfínteres y patalea con frecuencia no quiere decir que el futuro vaya necesariamente a corroborar nuestros peores temores. Habrá que ver cómo responde el sujeto cuando se le ofrece la posibilidad de tratar aquello traumático que ha invadido su vida. A veces, un buen encuentro terapéutico temprano —o eso nos enseña nuestra experiencia— modifica el transcurso de los acontecimientos vitales. Pero para no idealizarlo, diremos que otras veces lo modifica menos. Al fin y al cabo, en el sujeto hay, y por suerte siempre habrá, algo insondable, algo que nunca ninguna cifra, ninguna tomografía, podrá captar. Esta es nuestra apuesta.

PARA LEER MÁS:

✓ WILLIAMS, DONNA, *Alguien en algún lugar*, Barcelona, NEED, 2012.

*«El testimonio de Donna Williams constituye una aportación esencial en la lucha contra el autismo. El saber que extrae de su propia experiencia vital está cargado de*

*enseñanza para todos aquellos concernidos por esta forma extrema de la experiencia humana: las familias, los profesionales, sean estos psicólogos, psicoanalistas, psiquiatras o médicos, pero también los políticos y el público en general» (Extracto de la contraportada del libro).*

- ✓ LAURENT, ÉRIC, *La bataille de l'autisme*, París, Navarin / Le Champ Freudien, 2012.

*El libro de Éric Laurent apunta al acontecimiento mediático que ha supuesto nombrar al autismo en Francia como Gran Causa Nacional para 2012. El autor desmitifica en estas páginas la propaganda de las burocracias sanitarias, sus ambiciones autoritarias y sus abusos de los resultados de la biología y la genética. Su gran conocimiento de la clínica le permite apoyarse en ejemplos claros que hacen de la lectura de este libro una fuente de enseñanzas en el tratamiento actual del autismo.*

## EL AUTISTA: UN TRABAJADOR INCANSABLE

El esfuerzo y el trabajo del autista intentan responder a esta pregunta: ¿cómo funcionan el mundo, las personas y las cosas? No es en realidad algo que inquiete únicamente a las personas con autismo: cualquiera de nosotros le ha dedicado, y lo seguirá haciendo, gran parte de nuestro tiempo a responder a esta pregunta. Lo que sucede con el autismo es que el sujeto lleva a cabo esta investigación sin pasarla apenas por el vínculo con los demás, ni en las preguntas que se hace ni en las respuestas que encuentra. Eso confiere una apariencia muy particular al modo en que el sujeto se enfrenta a este interrogante. De ahí que, en numerosas ocasiones, los adultos no percibamos de inmediato el hecho de que en las conductas que pueden considerarse más absurdas hay lo que denominamos una investigación propia en curso.

Cuando un niño pequeño abre y cierra las puertas sin cesar, o enciende y apaga las luces allí donde esté, no es la obsesión lo que determina la escena, sino un intento sin desespero de producir un par de elementos que contrasten entre sí: abierto / cerrado, o encendido / apagado. No siempre ocurre, pero cuando un niño puede acompañar estos pares de elementos con ciertos tipos de sonido, que también contrasten entre sí, se habrá producido la célula elemental a partir de la cual adviene el lenguaje. Es decir, cuando hay una palabra para «abierto» y otra para «cerrado», el estado de esa puerta ya no es indiferenciado, y gracias al lenguaje podrá aparecer el matiz sobre las cosas, el color sobre el mundo. ¿Qué sucede en el autismo? Pues que en muchas ocasiones este esfuerzo por producir la diferencia por medio de un segundo elemento que contraste con el primero es en balde, al menos en un primer momento, y los resultados de esta actividad no llegan a estar a la altura del esfuerzo invertido.

### HACERSE ACOMPAÑAR DE UN OBJETO

Es habitual encontrar en los autismos la necesidad del sujeto de llevar consigo un objeto.

No es un objeto cualquiera, sino aquel que le daría el acceso al mundo que le rodea. ¿Sería este objeto comparable con aquel que sirve para muchos niños en el juego, en su identificación con otros niños o, incluso, en los momentos de soportar la ausencia del otro, a la hora de dormirse, por ejemplo?

La importancia de la función del objeto en el autismo supone un uso que está lejos de aquel que el psiquiatra y psicoanalista Donald Winnicott llamaba «objeto transicional». Él se dio cuenta de que la función principal del «objeto transicional» consistía en confortar al niño en el momento de la separación de su madre. En efecto, se trata de un objeto que aparece cuando el niño empieza a ser consciente de que su madre se puede marchar y dejarlo solo. Y aunque su función sea muy importante, el niño consiente en desprenderse de él o utilizarlo solo en algunos rituales o en determinados momentos. Pero lo más importante de todo es que el objeto tiene un valor metafórico. Lacan lo definió como un objeto cesible, extraído de la cadena de fabricación humana, que podía estar en el lugar de un objeto «natural». Por ejemplo, se trata de un osito de peluche que puede representar algo de la ternura o de la satisfacción, en lugar del cuerpo de la madre.

Sin embargo, para el niño autista la función de ese objeto al que está fuertemente apegado es distinta. En primer lugar, se trata de un objeto que no puede ser sustituido por otro de ninguna manera. Que se lo pregunten, si no, a sus padres, cuando intentan que su hijo deje el coche de juguete, la goma de pollo o el iPod antes de salir de casa. Las reacciones de rabia y desconsuelo son comparables a la angustia, una angustia que puede permanecer durante horas sin que el otro encuentre el modo de calmarla. Pero ¿a qué responde esta angustia?

Hace algunos meses podía verse en televisión un anuncio de telefonía móvil. Se veía a un hombre que perdía inesperadamente su móvil. Las calles se volvían grises y sin matices. Las personas incluso no le servían de referencia para salir de una situación de desconcierto absoluto. Es cierto, perder hoy un móvil puede suponer una desgracia para alguien; no quedarse sin techo, pero sí ¡quedarse sin cobertura! La cobertura es la que da el hecho de estar conectado a los demás, y compartir una serie de códigos comunes. Pues bien, el hombre en cuestión no podía conectarse a los otros y moverse entre ellos hasta que no disponía de nuevo de un teléfono. Entonces, las calles recuperaban su color, las personas recobraban vida y el orden de las cosas volvía a ser el mismo.

El objeto tiene para el autista el valor de este ejemplo. No es una función metafórica, la de hacer recaer sobre el móvil el causante del bienestar del sujeto, sino una función

real. Para alguno de ellos, hacerse acompañar de un objeto preciso, silenciosamente escogido, les permite transitar de un contexto a otro y aceptar la escansión temporal entre el final y el inicio de dos actividades. Son el espacio y el tiempo los que son vividos en continuidad cuando el sujeto se hace acompañar por el objeto. Si el objeto no está, en cambio, la continuidad entre una situación y otra se abre en un abismo en el que se precipita el sujeto. La respuesta, entonces, es la angustia.

Virginio Baio ha subrayado la importancia de acoger en una institución a un niño autista junto con el objeto que ha escogido previamente. La institución, decía él, debía dar continuidad al sujeto «puesto al trabajo», por medio de su objeto. Esta expresión, que enfatizamos, traduce del italiano su hipótesis de que el autista, mucho antes de que el adulto establezca las condiciones de un tratamiento, ya está trabajando en su propia curación.

Cuando el psicoanalista atendió a los padres de Mohamed por primera vez, este niño no dejó de deambular sin cesar por la sala. Nada parecía haberle interesado, ni los objetos ni las personas que allí estábamos. Hizo solamente uso de un coche de juguete, que estaba encima de la mesa, para tirarlo al suelo cuando pasó por su lado. No hubo ninguna pausa en su manera de estar, ni tampoco ninguna respuesta al adulto más que el rechazo de la comunicación. El final de esa entrevista supuso, así, un corte a este funcionamiento que Mohamed no pudo resistir. Se tiró al suelo y empezó a patear, gritar y darse golpes en la cabeza. Sus padres, como pudieron, se lo llevaron del despacho camino de la puerta de salida. El desconsuelo no solo no cesaba sino que, por el contrario, iba en aumento. Entonces, el psicoanalista se dio la vuelta, entró en el despacho, cogió el coche que había dejado caer durante la sesión y fue hasta él para dárselo. En ese instante, Mohamed agarró el coche y dejó súbitamente de llorar. Se incorporó y salió caminando del despacho, cogido a su objeto.

Sin tratarse en realidad de una escena inusual, el objeto suele servirle al sujeto autista como recurso para hacer de una escansión en el tiempo o en el espacio, no un franqueamiento insoportable sino un desplazamiento más o menos cómodo. En estos casos, el objeto puede llegar a tener la virtud de convertir un espacio desconocido en un lugar casi familiar, por el simple hecho de incluir en él ese objeto, suplemento de su ser. Es la virtud del teléfono móvil del anuncio que hemos contado, la de hacer recobrar el color a un ambiente inhóspito y gris.

En el autismo, la relación con los objetos es realmente compleja. De ahí su interés para el adulto que acompaña al niño o al adulto. Resulta fundamental intentar encontrar la razón de ser del objeto, o de los objetos, que un sujeto ha escogido. Así, será a partir de él, o de ellos, que podremos tener un mínimo acceso a su mundo.

Conviene imaginarse cómo vive la relación con los objetos y con los demás un niño sin palabras. En primer lugar, el lenguaje está, sin duda, porque preexiste al sujeto, pero no puede llegar a ordenarse verdaderamente el mundo en el que uno vive si no es por la apropiación de esa estructura simbólica. Y, en segundo lugar, no es posible desarrollarse como persona en un mundo que no ha podido ordenarse mínimamente. Teniendo esto en cuenta, ¿cómo hace un autista cuando las palabras no están o, si están, no han llegado todavía a cumplir esta función?

El orden que puede crear está dado en gran medida por el uso de su objeto de interés, que será siempre singular porque nada es generalizable tampoco en el autismo. Así, un sujeto puede encontrar un orden en el mundo a partir de la localización en Google Maps de los recorridos que ha hecho durante ese día, o asegurándose de que los programas que están emitiéndose por televisión siguen la programación prevista por el periódico. También es posible colocar las cosas en su sitio cada vez que un niño entra en una sesión, pidiéndole a su psicoanalista colocar en fila los muñecos de animales y siguiendo una colocación estricta, sin dejar ningún espacio entre una figura y la otra. En todos estos casos, la operación que resulta crucial consiste en colocar las cosas que configuran el entorno en el lugar correspondiente y, entre ellas, al otro que está con él. Así, no es extraño encontrarse con un sujeto que indica al terapeuta el lugar en el que debe estar sentado mientras él le muestra lo que va haciendo. Asegurándose que cada uno esté en su sitio, la amenaza de lo imprevisto se atempera, y se hace posible compartir el espacio con otros.

Frecuentemente la función del objeto es indisoluble del objeto en cuestión. Es el caso del iPod, al que nos referíamos hace un instante, o el caso del paraguas con el que una niña necesitaba salir de casa para ir al colegio, lloviese o no ese día. Para esta niña, la fijeza del objeto hacía pensar en el estatuto de suplemento del ser que era para ella, la función de tarjeta de presentación frente al otro.

El autista acostumbra a presentarse al otro mediante el objeto del que no se separa.

Algunos sujetos no logran escoger ese objeto o —por qué no decirlo— no se les permite hacerlo. Pero en los que esto sí se ha producido, el adulto tiene una ocasión de oro para observar el modo en que ese objeto le sirve de suplemento y aprender del trabajo ininterrumpido que hace con él. ¿Por qué limitar, pues, la descripción del autismo a un sujeto en un permanente repliegue sobre sí mismo?

PARA LEER MÁS:

- ✓ BAILO, VIRGINIO, «Joe, el niño de la cuerdecilla: el trabajo del equipo y de los padres. Lo que nos enseña el niño autista», en VV. AA., *Desarrollos actuales en la investigación del autismo y psicosis infantil en el área mediterránea*, Madrid, Ministero Affari Esteri. Direzione Generale per la Promozione e Cooperazione Culturale. Ambasciata d'Italia, 2001. Disponible en: Biblioteca del Campo Freudiano (Avda. Diagonal, 333, 3º 1ª, Barcelona).

*Virginio Baio es uno de los psicoanalistas más originales en su modo de aplicar el psicoanálisis al tratamiento del autismo. El texto sobre «Joe, el niño de la cuerdecilla» enseña al lector cómo de un objeto aparentemente inservible pueden surgir las condiciones que hacen posible el trabajo con un sujeto autista para quien esa cuerdecilla estaba en el borde de su mundo. El volumen en el que se encuentra el texto forma parte de los desarrollos sobre la «práctica entre varios» que se llevan a cabo desde hace más de treinta años en el Campo Freudiano.*

## TRATAMIENTO DEL OBJETO / TRATAMIENTO DEL OTRO

En este libro hemos defendido de maneras distintas la tesis de que no existe el autismo en singular. Existe, en cambio, el sujeto, uno por uno. A veces ocurre que este se encuentra afectado por aquello que la psiquiatría primero y la neurología después convinieron en llamar autismo. El término «autismo», como cualquier categoría nosológica que trate de captar al sujeto, siempre se queda un poco más acá o un poco más allá de este. Entonces, a ciencia cierta no podríamos hablar de tratamiento del autismo, en su lugar deberíamos hablar de tratamiento de los autismos, de cada sujeto con autismo. Eso implica, asimismo, dejar el margen más amplio posible en esa conjunción que nunca dará la medida exacta del sufrimiento de cada cual. En efecto, visto de cerca, cada autista lo es a su manera. Por ello no creemos que exista un tratamiento estándar para operar con la singularidad de cada caso. Ahora bien, aunque no haya estándares, sí hay principios en el tratamiento. Y acerca de ellos queremos debatir.

En primer lugar, el tratamiento está enmarcado en la edad del sujeto, pero no como una cuestión madurativa, o al menos no exclusivamente, sino más bien para tener en cuenta cuál ha sido el recorrido del sujeto. Es decir, con qué obstáculos se ha encontrado en su vida y cómo se ha enfrentado a ellos. Por suerte, cada vez es más frecuente que los tratamientos empiecen de forma precoz, lo cual favorece en gran medida la posibilidad de que el sujeto encuentre buenas soluciones para sus atolladeros.

Cuando los padres consultan por sus hijos en edades tempranas, suelen dirigirle al terapeuta dos demandas principales. La primera tiene que ver con el lenguaje. La pregunta de por qué el niño no habla apunta a la dificultad de insertarse en el vínculo social, como hemos visto en el capítulo «Lenguaje y palabra». La segunda demanda incumbe al cuerpo. En efecto, las dificultades para comer, vestirse e ir al baño, con la higiene, por ejemplo, están en un primer plano. Estas dos demandas, aunque se pudieran reducir a disfunciones o a hábitos, en realidad implican al ser del sujeto, es decir, a lo

más humano de la existencia, ya que conciernen a la relación de uno consigo mismo y con el otro en el lazo social. Abordarlas es de suma importancia.

#### TRATAR AL OTRO

Cuando unos padres consultan por primera vez, es frecuente que expresen su asombro ante lo «independiente» que es su hijo. No es raro escuchar expresiones del tipo: «Es muy independiente», «No hace caso», «Parece que no escuche» o «Va a lo suyo». Estas expresiones buscan definir la fragilidad del niño en su vínculo con los demás y con el mundo simbólico que lo acoge. Esta inestabilidad del lazo —como hemos dicho en otros apartados— es una defensa de un sujeto que cuenta con pocos recursos para hacerse un yo, un yo que no ha llegado a constituirse del todo, ante un mundo que, sin ordenar por el lenguaje, aparece de lo más caótico e incomprensible.

Lo primero que hace el sujeto es intentar poner un orden mínimo al mundo. Es así como deben entenderse sus aparentes obsesiones, tal y como hemos explicado en un capítulo anterior. Por tanto, el primer tratamiento que pone en marcha el sujeto mismo es lo que podríamos denominar el «tratamiento del Otro», en mayúsculas para incluir no únicamente al semejante sino también al resto de la organización simbólica que constituye el hábitat natural de los seres que hablan. Cada autista se esfuerza con su propio tratamiento del Otro y, cuanto más exitoso sea este, mejor va a ser su futuro. En efecto, cuanto más pacificante sea ese Otro, más fácil lo va a tener el sujeto para incluirse en él. Eso es finalmente lo que quiere decir el vínculo social. Por eso, el primer paso en el tratamiento consiste en colaborar en la «educación» de ese Otro que puede ser para el sujeto tremendamente voraz e invasivo.

El tratamiento del sujeto autista empieza con el tratamiento del Otro. Esto no quiere decir que el Otro sea «objetivamente» así, se trata del Otro del sujeto y es a ese al que debemos dirigirnos. El sujeto se encuentra ante un Otro exigente, caprichoso y desregulado, y esto le impide incluirse en él. Si en el trabajo con el autista conseguimos domesticar a ese Otro, habremos hecho enormes pasos hacia la inclusión. Trabajar en esa dirección quiere decir, claramente, algo singular en cada caso. Con lo cual, se requiere siempre estar atentos a lo que el sujeto hace, aunque según la lógica del sentido

común eso sean naderías. Sus repeticiones, lejos de lo que podríamos considerar como obsesiones, son esfuerzos de índole diversa destinados a regular lo que vive en exceso.

Víctor empezó a balancearse durante la sesión, cosa que le indicó a la psicoanalista que quizá debía ir al baño, a lo que Víctor accedió. Para ir al servicio debían pasar por la sala de espera donde había otros niños. Uno de ellos le quitó bruscamente a Víctor el coche que este llevaba en la mano. Su inquietud aumentó, empezó a dar vueltas sobre sí mismo, a llorar y a repetir unos sonidos incomprensibles. La psicoanalista le dio suavemente la mano y lo guió de nuevo a la sala. Allí, Víctor sacó los animales de la caja y los ordenó según un ritual que repetía en cada sesión. Acto seguido los volvió a guardar. Pudo entonces salir, ir al baño y terminar su sesión. En efecto, Víctor tuvo que volver a asegurarse de que el mundo estaba ordenado después de la súbita irrupción del descontrol. Para los autistas, a veces, no hay manera de distinguir entre el mundo y su orden. Solo cuando se sienten seguros de que no se van a encontrar con el capricho o con la demanda masiva, se tranquilizan lo suficiente como para consentir a un vínculo. De alguna manera, está en las manos del adulto estar a la altura de estas circunstancias.

#### SUS INVENCIONES

En los ejemplos de casos que citamos, subrayamos de maneras distintas que el sujeto autista siempre está haciendo algo para no angustiarse. Es decir, está trabajando para hacerse un lugar vivible, lo cual no quiere decir que invariablemente tenga éxito. Es fundamental ir «a favor del sujeto», es decir acompañarlo en sus propias invenciones.

Nuestra clínica está llena de casos de sujetos que, respetados en sus hallazgos, han conseguido llegar bastante lejos. Por ejemplo, la psicoanalista se percató de la fascinación de Luis por las sombras de los objetos y trabajó con ellos exhaustivamente durante sus primeros años. Luis llegó a la adolescencia siendo un hábil dibujante con el lápiz de carbón.

Para Esteban, de cinco años, era muy difícil entender la temporalidad. Así, en medio del invierno le podía decir a su padre antes de acostarse que, al día siguiente, cuando se despertara, quería que fueran las vacaciones de verano. Los razonamientos sobre el paso del tiempo o las estaciones no tenían ningún sentido para Esteban. En una sesión con su psicoanalista se mostraba muy interesado en saber cuánto tiempo hacía que cada lápiz

estaba ahí. Así, pasaba las sesiones preguntando cuánto tiempo hacía que había comprado el color azul, luego el color rojo, el amarillo, y así sucesivamente. La psicoanalista debía responderle con un número de años concreto que Esteban pedía que se convirtiera en días, por lo que la psicoanalista hacía la multiplicación correspondiente. Y así sucesivamente con cada lápiz de color. Cuando le ofrecía los resultados, Esteban mostraba un gran júbilo. Este menester ocupó muchas sesiones. Parecía claro que Esteban quería atrapar con los números lo extraño del paso del tiempo. Al fin y al cabo, aceptar el paso de las estaciones, de los años y de las horas es una convención en la que se debe creer para que el tiempo sea vivible y ordenado. Para él, todo esto era incomprensible, pero las matemáticas le parecieron un buen instrumento para convertir en lógica calculable y predecible algo que para él no lo era. Esteban mostró un gran interés en la aritmética, y fue un alumno aventajado en ella. Está claro que haber seguido en este caso una lógica «pedagógica» y haber insistido en el paso del tiempo desde esa perspectiva no hubiera tenido para Esteban los mismos efectos que seguirlo en su propio esfuerzo, y acompañarlo para que llegara lo más lejos posible. Finalmente, solo hace falta creer en el sujeto para poder hacerlo.

#### EL OBJETO

Existe una relación entre el cuerpo y los objetos. A primera vista parecerían cuestiones bien alejadas la una de la otra pero, como ya hemos expuesto en el capítulo «El cuerpo del autista», la constitución del objeto como algo separado del yo corre parejo a la construcción de la noción de cuerpo propio y al reconocimiento de la imagen propia. Pero además, claramente, nos satisfacemos de los objetos y no únicamente con ellos. Es decir, encontramos la satisfacción a través de las cosas, una característica humana que la industria y la publicidad explotan con profusión. Subrayamos, pues, que no nos satisfacemos únicamente del uso de un objeto sino de este mismo, y a veces del mero hecho de poseerlo, como nos muestran los coleccionistas, por ejemplo. A menudo, tener un coche que funcione perfectamente no nos libera de desear otro. En definitiva, nuestra relación con los objetos trasciende la relación con la necesidad para alcanzar la de la satisfacción.

Los objetos tienen un valor de uso y un valor de cambio, como descubrió Karl Marx

en su análisis económico. Así, cada objeto tiene un valor de cambio en relación con el equivalente general —el dinero—, y otro valor de uso que tiene que ver con la satisfacción particular que genera. Para el sujeto autista, el objeto no tiene valor de cambio, solo valor de uso. Y ello es así de una manera radical. Por eso el valor de uso de los objetos es extremadamente particular y radicalmente singular. Si no se entiende esto no se puede entender la relación del autista con su objeto.

Un objeto puede llegar a condensar para un sujeto una relación especial con la satisfacción. Así, uno puede guardar con gran esmero una pluma estilográfica que posee una significación especial. Es, en parte, esa significación lo que la hace especial. El objeto es, a la sazón, una metáfora de algo que lo trasciende aunque él lo represente. Para el autista, el objeto no es intercambiable por otro ni tiene una significación metafórica. La relación del autista con el objeto no pasa por la relación con los demás, ni tampoco por el significado (es nuevo, es viejo y podemos sustituirlo, el otro es mejor, más grande, o fue un regalo de Reyes). El objeto está reducido a encarnar un espacio de condensación de la satisfacción que el sujeto usa para sostenerse en el mundo. Cumple la función de una suerte de muleta que le permite poner en un lugar concreto una satisfacción que, de otro modo, le resulta difícil situar. El fallo en la construcción del cuerpo propio está sin duda implicado en ello. El objeto, entonces, se sitúa en continuidad con su propio cuerpo, por eso no puede desprenderse de él y sufre verdaderos ataques de ira y de angustia cuando se lo quitan. Observamos a menudo que los niños autistas se tranquilizan cuando se les permite llevar un objeto en la mano. De ese modo pueden ir de un lugar a otro, y aceptar entrar en la escuela o volver a casa.

El objeto es ya en sí mismo un intento terapéutico del propio sujeto. Ocupa, como hemos visto en varios capítulos, un lugar central en la subjetividad del autista. A veces, el objeto le permite hacer transiciones entre espacios ofreciéndole una continuidad que no puede representarse. Por tanto, lo terapéutico no consiste en arrancar el objeto para que el niño se «normalice», sino en usar eso que le sirve de apoyo para incluirlo en el lazo con los demás. Es decir, encontrar la manera de que esa muleta, cuyo uso concierne solo al sujeto en su burbuja, sirva para poder incluir a los otros. Así, forma parte del tratamiento el conseguir con suma delicadeza que ese objeto autista pueda entrar en la cadena del intercambio; es decir, pueda tener un lugar no solo en la vida del sujeto, sino también en el lazo con el mundo. Eso se puede conseguir si se respeta, en primer lugar, el

uso que hace el sujeto del objeto y se incluye ese objeto en el mundo de los demás y no se lo segrega.

André, el autista del relato de Kamran Nazeer basado en experiencias reales, es un chico cuya voz es monótona, pero que se hace acompañar de unas marionetas y a través de estas puede mantener diálogos con los demás. Las marionetas son un *alter ego* que le permiten incluirse en el lazo social. El respeto de su entorno hacia ellas facilita a André una relación con el mundo que de otra manera no sería posible. Las marionetas de André son una versión bastante sofisticada de ese objeto y en este punto haría falta ser un desaprensivo para impedir al sujeto su uso. Pero a veces las soluciones no nos parecen tan brillantes. Y ese objeto puede ser de lo más extraño, por ejemplo, un calcetín. Mejor que arrancárselo y dejar al sujeto todavía más a la intemperie, convendría preguntarse: ¿cómo ayudar al sujeto para que ese calcetín, y el uso que de él hace, se desplace y se convierta en otra cosa, incluso con mayor valor social?

PARA LEER MÁS:

- ✓ NAZEER, KAMRAN, *Las marionetas de André*, Barcelona, Alba, 2006.

*Kamran Nazeer, con un diagnóstico de autismo, se ha convertido en un adulto que hoy escribe discursos, artículos políticos y de crítica literaria, y trabaja como asesor ministerial del gobierno británico. Las marionetas de André es un viaje por el presente de cuatro de sus antiguos amigos de clase y de sus esfuerzos, no siempre exitosos, de salir de su autismo.*

- ✓ EGGE, MARTIN, *El tratamiento del niño autista*, Madrid, Gredos, 2008.

*Este libro del psicoanalista Martin Egge es uno de los primeros libros publicados en España dedicados específicamente al tratamiento del autismo. El autor se apoya en una larga experiencia clínica en la Antenna 112 y la Antennina de Venecia, así como en los desarrollos de Jacques Lacan sobre el autismo y la psicosis en la infancia.*

# TRATAMIENTOS DESDE EL BORDE Y HACIA EL DOBLE

## VIVIR EN EL BORDE

En el imaginario social del autismo, la idea más recurrente es la de la burbuja, en cuyo interior se ubicaría el sujeto. Al fin y al cabo, se necesita de una imagen suficientemente gráfica que dé cuenta del abismo subjetivo que se abre para el sujeto entre él y el mundo.

El psicoanálisis ha incorporado a sus investigaciones esta posición de distancia con respecto al semejante, que va más allá del parámetro físico del espacio, y que no es sin consecuencias para su desarrollo como persona. Siguiendo las aportaciones de Jacques Lacan, autores como Éric Laurent o Jean-Claude Maleval han establecido en el psicoanálisis el concepto de «borde casi corporal» para el autista. Esta noción se refiere a aquel espacio psíquico que no pertenece propiamente ni al sujeto ni al otro. Vendría a ser una zona abierta en la que el encuentro con el semejante sería posible.

No hay duda de que en el común de las personas, los modos en que se incorpora algo del Otro a sus vidas son variados, e incluso flexibles. Pero si en el autismo el concepto de «borde» adquiere un relieve especial es por el hecho de que esa generalización del vínculo solo se produce bajo condiciones estrictas.

A Javier le resultaba imprescindible hablar en voz baja y sin modulaciones para escuchar su voz; Izan solo aceptaba al inicio la presencia del psicoanalista si se colocaba detrás de él, fuera de su campo visual, y sin decir absolutamente nada; también para Adrià el uso de la voz era crucial: el psicoanalista solo podía dialogar con él si cantaba. En todos estos casos, la constitución de un borde —digamos que de una especie de límite, de marco— desde donde participar en el intercambio con el otro se produjo de manera progresiva.

Sin embargo, no es algo que pueda decirse que vino dado de entrada, ni en estos casos ni tampoco en muchos otros. La zona donde se sitúa el sujeto al inicio es la del margen

en el vínculo con los demás. Desde ahí puede presenciar la escena, procurándose una invisibilidad o una presencia discreta cuando lo ve necesario. En algunas ocasiones esta decisión le reporta el beneficio buscado de no quedar afectado por el otro; además, puede ser aceptada por los demás. Pero no siempre es así. Cuando los niños pueden empezar a participar en las actividades con otros niños o adultos, aparece a menudo el sufrimiento de algunos por querer participar y no poder hacerlo. Se encuentran con la paradoja de querer estar con los otros a la vez que mantenerse aislados de ellos. Dicho en palabras de Donna Williams: «Eran dos luchas, una para acercarme al mundo y la otra para alejarme». La noción de «borde casi corporal» quiere cernir el modo en que el sujeto autista vive la relación con el otro.

Designamos este borde como «casi corporal» para añadir un elemento más de suma importancia. Como explicamos más extensamente en el capítulo «El cuerpo del autista», su relación con el cuerpo está alterada porque el sujeto ha fracasado en el intento de adueñarse de él. De hecho, el límite entre su cuerpo y el del otro está a veces tan difuminado que recurren a la mano de alguien para procurarse el objeto que quieren. Se necesita que algo, surgido de su propia invención, se coloque ahí, entre él y el otro, para que llegue a funcionar como límite. Por esta razón en el borde del autista pueden ubicarse todo tipo de objetos que le sirven de mediación. De no ser así, la experiencia del cuerpo propio podría llegar a ser vivida en una alienación absoluta al cuerpo del otro.

Donna Williams ofrece de nuevo, en su valioso testimonio, un relato extraordinario sobre este punto: «El autismo me tuvo en su jaula desde que tuve conciencia. El autismo había estado ahí antes que el pensamiento, así que mis primeros pensamientos eran solo automáticos, repeticiones en espejo de los de los demás. El autismo había estado ahí antes que el sonido, así que mis primeras palabras eran ecos sin sentido de las conversaciones a mi alrededor. El autismo había estado ahí antes que las palabras, así que el noventa y nueve por ciento del repertorio verbal era una colección guardada de definiciones literales del diccionario y frases almacenadas. El autismo había estado ahí antes de que yo conociera un deseo propio, así que mis primeros deseos eran copias de aquellos percibidos en otros (muchos de ellos en la televisión). El autismo estuvo ahí antes de que aprendiera cómo usar mis músculos, así que cada expresión facial o pose era un reflejo, como de dibujos animados, de los que veía a mi alrededor. Nada estaba conectado con el yo [...] Estaba en un estado de alienación total. Esto, para mí, era el autismo» (pág. 15).

De su experiencia surge entonces una pregunta crucial que lo es también para el psicoanálisis: ¿Cómo se hace uno con un cuerpo cuando no puede diferenciarlo suficientemente de la imagen del cuerpo del otro?

#### LA FUNCIÓN DEL DOBLE

La práctica clínica permite la observación de un elemento del que el autista se sirve para hacerse con un cuerpo. En esa misma indiferenciación entre su propia mano y la del otro —en esos casos en los que se sirve de ella como prolongación de la suya— encontramos ya el recurso al cuerpo del otro como si de un doble se tratase. En muchas ocasiones, esta observación puede hacerse principalmente desde el detalle de algunos rasgos en el niño. Por ejemplo, ocurre a veces que un hermano puede tener una enorme importancia para él, pues por medio de la imitación, de una imitación diríamos «literal», el sujeto tiene acceso a algunas cosas.

En este sentido, pueden observarse fenómenos como el habla por procuración, la «ecolalia diferida», el inicio en el lenguaje cuando el hermano menor empieza a hacerlo, o la adquisición de hábitos cotidianos en presencia del otro. No solo estamos ante una buena relación fraternal, sino que también se trata en esencia del apoyo imaginario en el cuerpo del otro lo que cobra la apariencia de un dominio del propio.

La función del doble en el autismo puede alcanzar una elaboración sumamente compleja pero decisiva para un sujeto adulto. Cuando la figura del doble, de ese otro que sostiene una imagen sólida para él, puede ser incorporada en el yo del sujeto, su autismo se diluye en una apariencia, algunas veces, de normalidad. Se trata, más bien, de una normalidad algo ficticia, en el sentido etimológico de ficción, que nos remite a inventar que el sujeto hace «como si». Por supuesto, esta salida del autismo es siempre singular. Pero, en efecto, se trata de una solución porque permite al sujeto tratar lo que hay de vacío detrás de la imagen del cuerpo propio, mediante el yo del otro. Hemos mencionado ya el caso conocido de Birger Sellin y su acceso a la escritura asistida por su terapeuta, o el de la misma Donna Williams y los personajes imaginarios creados por ella, Willie y Carol.

Sergio siempre ha considerado a Mario Bros como su doble imaginario. Sus movimientos, sus habilidades, su vestimenta, hacían de Mario un personaje singular, ¡él

mismo también con su propio doble, Luigi! Hoy, con diez años, Sergio conoce a la perfección todos los detalles del mundo de Mario y de Sonic y demás, y puede afirmar con decisión que de mayor quiere ser programador de videojuegos.

#### LOS LÍMITES SON LOS DEL ADULTO

Como hemos visto, en el tratamiento del autismo es de suma importancia localizar el borde en el que el sujeto se sitúa. Aparece de manera clara en el momento de desencadenamiento del autismo, pues el borde y los mecanismos de defensa y rechazo del otro están sólidamente intrincados. Sin embargo, y por grave que sea la situación del sujeto, en ese borde siempre puede encontrarse un margen, más o menos estrecho, en el que obtener su consentimiento al otro. Cuando el trabajo, en estas condiciones, puede sostenerse en el tiempo, esa zona que no pertenece ni al sujeto ni al otro, y la que llamamos borde, es susceptible de ampliarse. Son esos momentos que constatan las personas que están cerca del autismo: cuando disminuye la angustia de estar con los demás, se hace visible la intención de pedir, los objetos entran en una lógica del intercambio, y se perciben sus ganas de estar entre otros. Pero, sobre todo, cuando aparecen las primeras palabras que confirman una comunicación posible con él. Todas estas situaciones son siempre el resultado indiscutible del desplazamiento del borde más allá del cuerpo del sujeto.

Estamos ante una cuestión que lógicamente resulta inquietante para muchos padres: hasta dónde llegará su hijo. En realidad no hay ninguna respuesta definitiva para una pregunta como esta y será solo desde la impostura que alguien podrá hacer una afirmación rotunda.

No existen más límites que los propios del adulto que acompaña a un sujeto autista sobre lo que se puede esperar de él. Entre otras cosas, porque no podemos olvidar que cada sujeto es responsable de algún modo de la posición que toma ante las cosas que le ocurren. También en el autismo. Si no, no podría entenderse el que unos sujetos adultos, que en su momento se comprobó que están perfectamente capacitados para hablar, no lo hayan vuelto a hacer. Se puede esperar, entonces, que Álex, un niño de diez años que no habla, lo haga algún día o que, si no lo hace, «alguna sorpresa me dará», como dice su madre en el documental *Otras voces*.

Hablen o no, lo que puede en suma esperarse es que un sujeto lleve adelante su propia investigación sobre el mundo para darse un lugar en él. Un tratamiento debe permitir, entre otras cosas, acompañarlo en ello.

Si para cada ser humano aquello que impulsa su deseo es, no por desconocido, bien preciso, en el autismo, el objeto que precipita la investigación sobre el mundo puede llegar a tener un relieve mayor. La actividad incesante del sujeto aparece en cambio como extraña porque queda casi exclusivamente centrada por el objeto de interés. Si se trata de los coches, puede que sean inicialmente solo el coche de Rayo McQueen, de la película *Cars*; o si se trata de las luces, el niño solo pueda ver de las calles los semáforos cuando cambian de color. Durante un tiempo, el objeto de investigación puede ser realmente muy preciso y excluyente pero, en realidad, la investigación que hay detrás se refiere siempre a elementos propios del saber, para los que otros seres humanos han dedicado, quizá, toda una profesión: la física del movimiento, la acústica para la calidad del sonido y del ruido, la fotografía como recurso de captación de la luz, y un largo etcétera.

Cualquiera de estas investigaciones puede ser llevada a cabo en un estado embrionario para un niño y sin el recurso al otro, pero no dejan de tener esa función crucial. En esa investigación, el sujeto se juega mucho de sí mismo. No sobra decir sobre este punto que grandes científicos de la historia de la humanidad han resuelto algunos importantes interrogantes gracias a una dedicación exclusiva al objeto investigado. Sobre algunos de ellos —Newton o Einstein— se ha especulado que tal vez fueran autistas.

Pero no hace falta ir tan lejos. Disponemos del quehacer cercano de algunos pequeños investigadores que nos dan prueba de que toda verdadera investigación tiene que ver directamente con el sujeto que la realiza; que en ello le va la vida. No hay más que recordar la belleza de las escenas de la protagonista de *María y yo*, cuando hace de las motas de polvo, atravesadas por los rayos de sol, un mundo realmente apasionante en el que la gravedad parece haber dejado de existir. ¿Es una actividad funcional, productiva o social?, se preguntarían algunos preocupados hoy por incluir a los autistas en la maquinaria social moderna de fabricación de ser «normales». Para el padre de María está bien claro: «Es el mundo de María».

El agotamiento del capitalismo en el que mundo actual ha entrado no es sin

consecuencias tampoco para las personas que no entran en los ideales de la época. Cuando se privilegia la funcionalidad, la productividad o la inclusión social, se cierne sobre nosotros el serio riesgo de dejar fuera lo propiamente humano. Por este motivo se han alzado últimamente algunas voces para exclamar: «¡Escuchen a los autistas! No pasen por alto lo que ellos encuentran en su propia investigación sobre el mundo, porque entonces corremos el riesgo de anular lo que hemos encontrado cada uno de nosotros». En eso, estamos unos y otros igualmente solos; cada uno solo con su solución singular para estar con los otros.

PARA LEER MÁS:

✓ TAMMET, DANIEL, *Nacido en un día azul*, Barcelona, Sirio, 2006.

*El testimonio de Daniel Tammet nos ofrece un relato sobre el proceso de construcción de un mundo suficientemente vivible. Sus altas capacidades memorísticas y aritméticas le han permitido obtener un lugar de reconocimiento social. Los números se han revelado para Daniel Tammet como su solución principal para afrontar las grandes cuestiones vitales.*

## NO SIN LOS PADRES

El autismo irrumpe en la vida de un sujeto en una edad muy temprana. Los primeros signos son visibles a los pocos meses de vida y, generalmente, a los dos años es ya bastante manifiesto. Es frecuente que el diagnóstico se reciba en torno a esa edad. Se trata de una edad muy precoz, cuando el niño está todavía adquiriendo su autonomía, cuando los hábitos están por alcanzar. Cuando, en definitiva, el niño depende para casi todas sus necesidades del cuidado del adulto. En ese momento se instala también la negativa del niño a recibir nada del Otro. Las dificultades, entonces, se hacen gigantescas.

Jacqueline Berger, madre de dos gemelas autistas, escribe lo siguiente en su libro *Salir del autismo*: «Cuando, día tras día, nada va como debiera, cuando día tras día, los hechos y los gestos se cargan de angustia porque el niño no responde o coge rabietas insondables, cuando todo es complicado, vestirlo, lavarlo, darle de comer, jugar, pasear, dormirle, cuando los actos más banales de la vida cotidiana toman de improviso la andadura de un cataclismo, cuando la salud está cada día en juego, los padres viven una pesadilla» (pág. 93).

En efecto, es frecuente que los padres se sientan sobrepasados durante ese primer tiempo. ¡Todo resulta tan complicado! Además —y esto es algo que los progenitores perciben muy pronto— las dificultades cotidianas parecen empeorar el estado del niño. La relación entre los padres y su hijo queda invadida por la negativa de este a todo, y, además, nada de lo que hace parece encajar con lo que debiera hacer. Ante esta situación, generalmente aparecen dos respuestas distintas: o bien se justifican las dificultades con el argumento de que se trata de una exageración de algunos rasgos propios del carácter del hijo, o bien se lo compara con una supuesta normalidad de los otros niños a esa edad. En esta comparación, el niño autista siempre sale perdiendo, pues no aparece lo que se espera de alguien supuestamente normal. En cambio, lo que este sí

hace deviene invisible para el adulto. Ante esta situación, la única salida para muchos padres es pedir ayuda.

#### NO SIN UN TRATAMIENTO

Los padres son habitualmente el Otro primordial de un niño, y es por ellos y gracias a ellos que se transmite la vida y el lenguaje. El autismo, de alguna manera, pone en riesgo esta transmisión ya que el niño, justo en el momento antes de acceder al vínculo con el Otro, antepone lo que podríamos denominar «un *no* decidido». Para los padres, puede llegar a ser incomprensible el porqué de una situación tan compleja, pero de lo que no tienen duda es de ese *no* tan extremo que reciben de su hijo, en forma de las más múltiples y variadas negativas. Para uno y para otros, el vínculo que estaba por construirse se fractura.

Pedir ayuda en un momento como este significa dirigirse a alguien que esté en disposición de intervenir en esta dificultad en el vínculo, pues puede llegar a ser imposible hacerlo desde su interior. A veces, los padres se encuentran pronto con un entorno profesional que acoge la preocupación por su hijo y se inicia su tratamiento. Pero otras veces no es así. Si no se da pronto con un profesional que se haga cargo, además del diagnóstico, del tratamiento, ya sea en la red pública o en la privada, se inicia a menudo un periplo por instancias y profesionales diversos que llega a convertirse en un tormento para todos. Cuando no hay nadie que pueda escuchar el sufrimiento de la familia y reciba adecuadamente al niño, la angustia puede crecer de forma exponencial quedándose realmente solos ante el mundo.

Al inicio, la mayor preocupación para los padres es resolver las dificultades que se les presentan en el día a día. Se trata de un momento delicado, fundamental para establecer las bases de lo que será en adelante el restablecimiento de una relación posible entre padres e hijo. Es crucial que los padres puedan, entonces, depositar la confianza en algunos profesionales y que estos los acompañen en este periodo, les ayuden a interpretar lo que su hijo hace y a validar lo que ellos inventan para resolver aquello con lo que se encuentran. Los padres entienden, además, que lidiar con comidas, con el sueño, con las salidas al parque, con el retorno imposible a casa es algo más que un obstáculo. Muy

pronto captan que la subjetividad de su hijo está implicada en todo esto y que la manera cómo ellos respondan es de suma importancia.

#### NO SIN LOS PADRES

Sin lugar a dudas, no hay modo de empezar un tratamiento sin contar con los padres, pero contar con ellos no significa exigirles que se conviertan en terapeutas en casa. Los padres son padres, y deben poder serlo. Pedirles que también hagan ejercicios reeducativos en casa durante horas interminables es negarles poder ser nada más, y nada menos, que padres. Es, además, confrontarlos a un modelo ideal de ser «padres de niños autistas» que vendría dictado por los protocolos de reeducación que proliferan a la ligera, y cada vez más, entre algunos colectivos de profesionales. De ahí —del hecho de ser confrontado al estándar del autista y del padre ideal de un niño autista— acostumbra a surgir la culpabilidad por no llegar al ideal y el aumento de una exigencia masiva que, finalmente, puede llegar a invalidar a todos.

«No sin los padres» significa reconocer en primer lugar que ellos son quienes conocen mejor a sus hijos, tienen información privilegiada sobre cómo su hijo, *en singular*, responde ante cada circunstancia. Además, en los primeros años de vida sabemos de la importancia que tiene la regulación de las funciones corporales. Son los padres los encargados de llevar a cabo la alimentación, el control de esfínteres, vestir al niño y encargarse de su higiene. Todas estas actividades son siempre fundamentales en la historia de un sujeto porque forman parte de la constitución de su subjetividad. A través de ellas se consolida la relación con el cuerpo, con la satisfacción, pero también con el lazo social, como hemos debatido en capítulos anteriores. Todo eso cobra aún mayor importancia, si cabe, en el tratamiento del sujeto autista.

#### LOS PADRES INVENTAN

Es notable constatar la voluntad y la decisión de los padres que no se detienen ante las dificultades cotidianas y realizan toda una serie de pequeños inventos para sortearlas y hacer posible la vida diaria. Llevar a un niño al lavabo o darle de comer se puede convertir para un sujeto autista en una fuente de desconfianza hacia el adulto. Pero ¿por

qué desconfiar, entonces, de los propios padres en situaciones cotidianas como estas? Porque en muchas de estas situaciones lo que el sujeto capta no es tanto lo que él debe hacer —hacer pipí, caca, comer la sopa, o ducharse— sino la intención del adulto para que lo haga. El autista, en realidad, se defiende de las intenciones del adulto —aunque sean las mejores— que subyacen a sus actos. Así, cuando el adulto se le dirige, lo que le paraliza y le hace reaccionar es lo que hemos resumido ya en la pregunta «¿Qué me quiere el otro?».

Llegados a este punto, el lector reparará, como veremos en el capítulo dedicado a la educación, que el sujeto llamado autista necesita al otro pero se defiende de él en cuanto le supone una intención. La función educativa de los padres girará siempre en torno a una cuestión de difícil resolución: ¿Cómo educar sin confrontar al sujeto con la vivencia de una demanda masiva? Ni este ni ningún libro podrán servir de programa para responder a los padres sensibles a esta cuestión. Será necesario que en cada sujeto sus padres puedan modular la paradoja que supone educar a su hijo cuando este rechaza la demanda, necesaria por otro lado, de ser educado. En esta modulación, los padres se dan cuenta de la importancia de estar atentos a los efectos de cada situación en la que se le pide algo. En efecto, no se trata ni de forzar demasiado ni de borrar del todo lo que se le pide. Es, en realidad, un punto intermedio directamente relacionado con la presencia del adulto que un sujeto puede aceptar: no estar demasiado presente, para no resultarle intrusivo, pero al mismo tiempo estar ahí, para no dejar al sujeto solo con su autismo. El espacio entre uno y otro extremo se abre en cada caso de una manera verdaderamente propia y es en esa zona incierta en la que cabe la invención de los padres. El trabajo, entonces, de los profesionales que los acompañan consiste muchas veces en decir *sí* a lo que los padres inventan para ejercer su función educativa.

#### LA CULPABILIDAD DE LOS PADRES

No es extraño escuchar en los padres las dificultades que supone durante un tiempo — que puede llegar a ser muy largo— salir con su hijo a la calle y, en definitiva, participar con él de la vida social. El relieve que adquiere la mirada de los demás hacia las conductas de su hijo despierta a veces un sentimiento de vergüenza que inhibe a los padres a hacer determinadas actividades sociales. Esta vergüenza se acompaña, en

ocasiones, de un sentimiento de culpabilidad por no saber cómo responder cuando una rabieta, por ejemplo, de su hijo se produce en un centro comercial. La mirada de los demás es interpretada como incomprensión o rechazo. En ocasiones, los padres tienen que escuchar un juicio sobre su incapacidad de educar a su hijo, encontrándose así con la imposibilidad que toda sociedad tiene para reabsorber por completo la diferencia que el lenguaje genera.

En el trabajo con los padres se trata, también, de ayudarlos para que ellos mismos confíen en que pueden serlo, en que su función está siempre a la espera de poder producirse, aunque para ello sea necesario conocer bien las condiciones que lo permitan. De algún modo, los padres deben mantener siempre una posición de cómplices de las defensas que el autista ha establecido en el vínculo con los demás. La función educativa quedará en ocasiones en suspenso mientras se verifica si el sujeto está o no dispuesto a consentir a ella. Para ello, los padres aceptan escoger de su vida cotidiana aquellos momentos —que son, en realidad, pocos— en que no hay otra posibilidad que decir *no* a lo que su hijo hace; y poder ser flexibles a tantos otros en los que puede evitarse una confrontación con su hijo. Sin duda, en cada caso esto va a resolverse de un modo particular.

También aparece de un modo único en cada caso la culpabilidad que los padres se atribuyen a sí mismos —y que llevan al profesional que les atiende— de lo que le sucede a su hijo. Para el psicoanálisis, la culpabilidad no está reservada a la pregunta de unos padres por el autismo de su hijo, la culpabilidad es inherente al hecho de ser padres. Se podría decir que cualquier padre o madre tiene la experiencia de haberse sentido desde muy pronto culpable de que su hijo no sea como había imaginado que sería. Claro está, cuando las dificultades del niño se hacen evidentes, esta culpabilidad acostumbra a volverse más molesta para el adulto.

El psicoanalista, lejos de confirmar esa culpabilidad, la escucha, la acoge y la pone en cuestión, pues de la culpabilidad por lo que le pasa a un hijo podrá surgir la responsabilidad de ocuparse de ello.

#### LA PREGUNTA POR LA CAUSA

Tampoco es exclusiva del autismo la pregunta de los padres por la causa. Encontrarse

con el autismo de su hijo supone normalmente un acontecimiento traumático para ellos. La pregunta por la causa tiene a veces la función de atemperar su sufrimiento. Que encontrar la causa de lo que sucede llegue a tranquilizar a los padres no es más que una esperanza.

Cuando un sujeto puede ir más allá de la pregunta por la causa —tenga o no esta una confirmación en la realidad—, se encuentra dando un lugar exclusivo al sujeto que hay en una persona etiquetada como autista. Al contrario de lo que podría parecer, no encontrar las causas del autismo de un hijo puede llevar a un padre o a una madre a aceptar las consecuencias. La hipótesis de Lacan afirma que entre la causa y los efectos no hay una línea continua y que el sujeto es el efecto de esa discontinuidad. Y esto también vale, naturalmente, para los autismos, uno por uno. ¿O es que unos padres van a esperar a conocer las causas de las dificultades de su hijo para poder atenderlo como correspondería?

PARA LEER MÁS:

- ✓ BERGER, JACQUELINE, *Sortir de l'autisme*, París, Buchet / Castel, 2007. (Próxima traducción en castellano.)

*Emocionante testimonio de una periodista madre de dos gemelas autistas. Berger combina el testimonio personal con un trabajo de investigación divulgativa sobre las posibles causas del autismo y su tratamiento desde el psicoanálisis.*

- ✓ DE HALLEUX, BRUNO, «No sin los padres», <<http://www.autismos.es/textos-online.html>>

*Bruno de Halleux ejerce como psicoanalista en Bruselas y es el director de la Antenna 110, una de las instituciones fundadoras de la Red Internacional de Instituciones Infantiles (RI3). En este texto, De Halleux explica de manera clara la importancia del trabajo con los padres de niños o adolescentes con autismo para que la inscripción de cada uno de ellos en la institución pueda producirse.*



# EDUCACIÓN Y AUTISMO

## EDUCAR: UNA TAREA IMPOSIBLE

Freud habló de la educación como de una profesión imposible. Se refería al hecho de que esta necesaria empresa tropieza sin duda alguna con el límite de lo que en cada sujeto es, finalmente, ineducable. Para el psicoanálisis se trata de situar, siempre caso por caso, el lugar donde se halla esta imposibilidad para bordearla de la mejor manera. Sin lugar a dudas, el niño se encuentra durante un tiempo, manifiestamente más largo que en el común de las especies animales, a merced del adulto, que debe favorecer una necesaria regulación de las tendencias naturales para que se aprenda a vivir con los demás, y se tolere. Pues bien, este proceso de regulación no se resuelve nunca de manera concluyente; siempre queda algo, en exceso o en falta, que el sujeto no podrá manejar solo.

Aunque la educación entendida bajo el prisma de un «vamos a regularlo todo» sea imposible, esto no quiere decir que no tenga efectos desde muy pronto en los niños ni, menos aún, que no sea necesaria. Desde los primeros días de vida de un niño, el adulto que se ocupa de sus cuidados pone un interés especial en incidir de una manera decisiva en la relación del sujeto con su propio cuerpo.

La regulación que permitirá la entrada de un sujeto en el mundo de los adultos está en gran medida supeditada a la «domesticación de las pulsiones», por seguir con la referencia a Freud. Su descripción de las pulsiones se refería únicamente a una sola y a la necesidad imperiosa de esta de satisfacerse. Sin embargo, en la vida de cualquiera la pulsión se expresa de diversos modos en el acto de comer, en el interés por mirar, en la necesidad de decir, o en el deseo sexual. Todas estas manifestaciones de la pulsión en el ser humano pasan por una experiencia de satisfacción en el cuerpo, pero no lo hace solo. La intervención del adulto en el acto de comer del niño, en su interés por mirar, en su necesidad de decir, o en el deseo sexual más tarde, hace que esta experiencia vivida en su

cuerpo ya no sea más la misma. El adulto, en posición educativa, produce en el sujeto una cierta regulación de sus pulsiones que ya no serán, desde entonces, las mismas.

Existe un proceso en los primeros años de vida del niño en el que acostumbramos a ver los desórdenes que produce el hecho de entrar en la regulación. ¿Por qué la paradoja del desorden en el momento de entrar en la regulación? Porque supone hacer entrar a un sujeto en el orden establecido por el Otro, es decir, por los demás y por el lenguaje.

¿Qué padres no conocen, de un modo o de otro, las dificultades propias del momento de conciliar el sueño de sus hijos? Para un niño, quedarse dormido, implica ceder al ritmo de «otra cosa», por decirlo de algún modo. Es decir, para conciliar el sueño —y eso lo saben bien algunos adultos para los que tampoco eso es fácil— es necesario renunciar a toda actividad corporal y mental, y entonces dejarse dormir. Finalmente, se trata de esto: dormir es dejarse dormir. Pero para ello, el niño, mucho antes de poder razonarlo, habrá tenido que aceptar la ficción que produce el lenguaje cuando se establece la diferencia entre el día y la noche. Esta diferencia está clara cuando, durante el día, el sol ilumina desde su punto más alto o cuando, durante la noche, la oscuridad es la más absoluta. Pero esta diferenciación entre día y noche no es tan evidente en muchos momentos de transición que, en cada lengua, se intentan matizar con palabras más concretas. Así, hace falta aceptar que se trata de una convención para que el niño pequeño se vaya a dormir cuando se le dice, por ejemplo, que ha salido la luna o que es de noche y que por eso es hora de acostarse. ¿Cómo hacen los padres, sin embargo, en las estaciones del año en que la luna y la noche no coinciden necesariamente pero de todos modos es la hora de irse a dormir?

#### DEJARSE DORMIR

Llegar a dormirse puede resultar un momento extremadamente difícil para algunos sujetos, niños y adolescentes, que no disponen de recursos simbólicos para hacer la transición del estado de vigilia al de sueño. Si bien no puede establecerse una regla general para todos los casos de autismo, es cierto que, con frecuencia, dormirse es mucho más difícil para los sujetos que no disponen de palabras. Así, se hace imprescindible la presencia de un adulto —o, en ocasiones, la de un hermano— que acompañe este momento de cesión de la satisfacción en la que estaban inmersos hasta

entonces. Es una situación que puede durar un tiempo largo, hasta que el niño o el adolescente encuentren otros modos de dormirse que no sea asegurándose de que el adulto esté allí. Acompañarse de un objeto —y no precisamente un muñeco— o canturrear para sí mismo pueden ser maneras de soportar una transición como esta, pues, en efecto, se trata de la transición de un estado a otro, de un modo de satisfacción a otro y, en el autismo, eso no resulta fácil.

La educación en estas situaciones —también en los casos de niños que no presentan dificultades concretas— supone hacer entrar al sujeto en una regulación, establecida por el adulto, que conlleva la suspensión de la satisfacción en la que el niño estaba. Ningún método para dormir podrá, por tanto, sustituir el modo particular en que esto se invierta en cada familia, ni tampoco podrá producirse en el autismo si previamente no se ha producido cierta regulación sobre el cuerpo.

#### ¿CÓMO APRENDE UN NIÑO AUTISTA?

Lo que hemos dicho con respecto al dormir vale para otras situaciones en las que se ejerce la función educativa, pues todo lo que supone la educación en el sujeto con autismo necesita de su colaboración. En efecto, no se puede aprender si no se está dispuesto a hacerlo. El adulto que quiera enseñar al autista precisará que este le dé su visto bueno. Finalmente, solo identificando y respetando las condiciones en las que un niño con autismo aprende, el adulto que está con él tendrá la posibilidad de incluirse ahí desde una función educativa. Esta, provenga de los padres o de otros educadores, queda en suspenso hasta que se capte y se respete ese modo propio del sujeto.

Desdichadamente, se llegan a complicar mucho las cosas cuando no se consigue entender el modo como un sujeto autista accede al aprendizaje. No es infrecuente que lo haga prácticamente solo y siempre de un modo nada generalizable, profundamente singular. ¡Cuántas veces habremos oído a padres asombrados porque sus hijos han aprendido a reconocer ellos solos las letras o a escribir sin que nadie se lo haya enseñado!

Cuando el adulto intenta unilateralmente aplicar sus métodos educativos previstos de entrada pero el niño autista no otorga a eso ningún valor, se origina una confrontación constante. El adulto pide al niño que le haga caso, que le escuche, que le responda y este contesta a veces con negativas y, cuándo estas le resultan insuficientes, de un modo más

agresivo. Así, la vida cotidiana se puede convertir en un enfrentamiento fastidioso con el adulto que intenta educarlo. En algunas ocasiones, la situación puede devenir una especie de guerra profundamente angustiante para ambos bandos. Conviene partir de la premisa que el niño con autismo no tiene por qué compartir la necesidad de no cruzar la calle solo, de no gritar en el cine, de regresar a casa, de no pararse para leer cada matrícula de cada coche, y un largo etcétera de ejemplos.

Es difícil cumplir una función educativa sin poder decir: «Eso no se puede hacer». Pero ¿cómo hacer pasar esa función de límite a un sujeto que probablemente no entienda los fines a que sirve esa prohibición? Más todavía, la satisfacción que obtiene el sujeto de una actividad o de un objeto resulta idéntica a él mismo. Este es un aspecto fundamental y una experiencia común en el autismo: ocurre que no existe la diferenciación posible que permite abandonar una actividad sin sentir entonces que con eso el sujeto está renunciando a sí mismo. Decirle: «No hagas eso» carece de la función que se buscaba y el adulto se encuentra directamente con la angustia del sujeto, a veces expresada en la forma de rabieta. No le queda al adulto otra salida que «inventar» la manera de hacer pasar un «eso no». A veces, hay éxito ofreciendo una alternativa, es decir matizando lo que se niega, con lo que sí es posible.

Martin Egge proponía una fórmula deducida de los descubrimientos de Freud. Se trata de no confrontar al sujeto con un *no* que le impida cualquier otra alternativa. Para ello, la primera respuesta, decía, debe ser un *sí*. No se trata, sin embargo, de cualquier *sí*, sino de aquel con el cual el adulto reconozca en el sujeto la satisfacción y la necesidad que le llevan a hacer lo que hace. De esta manera, el *no* que venga después será en realidad un matiz de ese *sí*. «Sí, tú quieres seguir jugando. Sé que quieres jugar, pero ahora vamos a ir a cenar y después podrás seguir jugando» es el estilo de intervenciones que Egge proponía para transmitir al sujeto un *no* en un fondo de *sí*. Esta es su fórmula a partir de la cual se dice *no* al sin límite de la satisfacción y *sí* al sujeto.

#### EN LA ESCUELA

Ya desde la escuela infantil son notables las dificultades cuando aparecen los primeros signos del autismo en un niño. Los educadores captan con preocupación su resistencia a adquirir hábitos. Así, no acepta colgar su bata y su cartera como lo hacen otros, no sigue

las actividades en grupo, se aísla en la clase cuando se trata de seguir el relato de un cuento, o no parece sentirse preocupado cuando las maestras llaman a los niños para comer o para salir al patio. Estas son algunas de las consecuencias del rechazo primordial, en el autismo, de la identificación con el otro y, por tanto, de la pertenencia al grupo. A menudo, la consecuencia en los educadores es el desconcierto y, en el niño, la angustia.

Para el psicoanálisis, la angustia alerta de la aparición en algún lugar de un elemento inquietante e incierto para el sujeto del que no puede defenderse. Sin duda, en el autismo el elemento inquietante e incierto aparece en el entorno en el que el sujeto se encuentra. Por esta razón, las escuelas pueden convertirse, sin pretenderlo, en lugares sumamente angustiantes para alguno de estos niños, principalmente porque la demanda del adulto está en un primer plano. No es posible pensar el acto educativo en la escuela sin la demanda de aprender, lógica por otro lado y más o menos implícita. «¡Aprende!», se dice de formas distintas en la escuela. La mayor parte de los niños responden a esta solicitud con mayor o menor entusiasmo. Para el autista, por lo general, la respuesta se encuadra en una negativa más o menos radical según el caso. El niño no se opone tanto a lo que se le demanda, a lo que se le propone, como al mismo hecho de que se le pida. Generalmente, si no se encuentran formas de tamizar esta demanda se pueden alcanzar situaciones penosas y profundamente angustiantes para todos, para los niños en primer lugar, para las familias y, también, para los profesionales de la escolaridad.

No es posible aprender en un estado de angustia. No lo es, de hecho, tampoco para el adulto. Se requiere de cierta tranquilidad para que un niño pueda interesarse por lo que le ofrece el adulto. La angustia paraliza al sujeto o lo empuja a moverse. Así las cosas, la escuela se ve con la necesidad de adecuarse, todo lo posible, a las condiciones que el sujeto precisa para que la angustia cese y pueda producirse el encuentro con los demás. Solo obteniendo su confianza, el sujeto podrá aceptar también los requisitos del entorno educativo e interesarse por lo nuevo. Afortunadamente, esto ocurre a veces, únicamente cuando se dan las condiciones para que ocurra, y que no solo incluyen recursos sino también determinada posición en los educadores y una buena orientación clínica del caso.

¿QUÉ ESCUELA PARA EL AUTISTA?

Nuestra sociedad parece haber depositado una gran esperanza y una gran responsabilidad en la escuela. Esta ya no es solamente el lugar donde adquirir el saber y la cultura. Sorprendentemente, la escuela se ha llenado de otros contenidos incluso al precio de devaluar los que antaño le habían sido propios. En efecto, a la escuela se le pide que forme a los niños como personas, que se ocupe de sus creencias religiosas, de la educación sexual, viaria, que informe sobre las drogas, sobre la salud, que pase test para diagnosticar el TDAH y el autismo y que, además, los trate. No debería sorprendernos que se produzcan efectos de asfixia en los chicos, en las familias y, sobre todo, en los profesionales.

Cuando entra en un aula un niño con autismo —o con otro tipo de dificultades— se espera del maestro que dedique la atención especial que ese niño necesita sin dejar de hacer nada de lo que hacía hasta ese momento. ¿Dónde recaerán las consecuencias directas de una situación así? Sin dejar de reconocer el enorme esfuerzo que hacen maestros, pedagogos y personal de refuerzo en muchos casos, también ocurre que en otras ocasiones se ven obligados a simplificar y a generalizar los métodos para conseguir a toda costa mantener a ese niño dentro del grupo. Finalmente, el propio sujeto recibe los efectos de una situación que le es inapropiada, ya que no consigue estar a la altura de la exigencia enorme que significa para él adaptarse a un entorno así.

Encontramos en la actualidad realidades escolares muy preocupantes de centros escolares que han tenido que aceptar a varios chicos con dificultades mentales graves dentro de una misma aula, como la única opción posible para conseguir su inclusión en un entorno educativo «normalizado».

¿A QUÉ NOS REFERIMOS CUANDO HABLAMOS DE INCLUSIÓN?

El término «inclusión» dirige desde hace varios años las políticas educativas en materia de escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales. Muchas veces alentadas por los propios padres que ven en ello una salida a la angustia que produce la segregación que se sufre, demasiado a menudo, cuando se tiene un hijo con autismo. A pesar de vivir en la época de la evaluación generalizada, no contamos con estudios serios que diriman los efectos que están teniendo las políticas de inclusión. A lo sumo se acepta

que la inclusión es por definición algo deseable y, si falla, se debe exclusivamente a una falta de recursos.

Sin ir más lejos, en el último Plan Integral para la Atención del Autismo, presentado en junio de 2012 por los departamentos de Educación, Sanidad y Bienestar Social de la Generalitat de Catalunya, «se recomienda» que los alumnos con TEA menores de cinco años sean escolarizados en escuelas ordinarias. Por supuesto, una recomendación de estas características no puede ponerse en marcha sin una previsión de aplicar algunos protocolos de reeducación conductista en la escuela. Hay que ir con cuidado porque los recorridos particulares de cada niño, sus pequeñas o grandes soluciones encontradas, difícilmente podrán tener un lugar en un contexto educativo que espere su adecuación a las conductas «aceptables» en un aula para poder pensar que se ha producido su inclusión.

Para los psicoanalistas, la inclusión es un término de suma importancia en el proceso que un sujeto hace para acceder al mundo. De lo que en realidad se trata es de un proceso de inclusión en el vínculo con los demás. En definitiva, significa incluirse en el lazo social y esto es únicamente posible a partir de una posición del sujeto que requiere también un acompañamiento clínico. La inclusión educativa errará, por tanto, si confunde la inclusión con el hecho de adaptarse a un edificio determinado, a un tipo de funcionamiento con un tipo de adultos y con niños «normalizados». La inclusión que importa para cada uno es la inclusión en el vínculo con el Otro, sea cual sea el contexto en el que esto se produzca. Subrayemos, además, que la asistencia de un niño con autismo a una escuela ordinaria no lo protege de la segregación. Desgraciadamente, que esté en un aula con otros chicos supuestamente «normales» puede desplazarlo hacia una segregación interna con efectos más perniciosos por ser también más invisibles.

#### NO TODO EDUCACIÓN

Nos conviene introducir un «no todo educación», pues, precisamente, el autismo no se cura con educación. Es esta la posición que sostiene el pedagogo Daniel de León en el documental *Otras voces*, y es también el cuestionamiento que introduce el psicoanálisis lacaniano al ideal en el que se apoya el hecho de esperar de la educación un tratamiento para el autismo. Cuando lo que se pretende de un autista es que encaje en los ideales

sociales —que diga lo que se tiene que decir en cada momento, que sonría cuando se tiene que sonreír, que abandone sus intereses «extraños» para normalizarse, o que se socialice a toda costa—, lo que se consigue es la aniquilación de su dimensión subjetiva, el surgimiento de un lenguaje rígido y mecánico y un silencio todavía mayor de una voz que podría haber llegado a ser propia. Si se aplican meticulosamente los métodos ABA y TEACCH, los ejemplos más notables, se consigue en ocasiones obtener estos efectos — en concreto, en sujetos que se presentan de entrada más dóciles—, y a veces lo hacen con mucha rapidez. Pero lo que auguran en un futuro más o menos cercano son reacciones feroces a la intromisión del Otro y, conviene decirlo, un debilitamiento cognitivo en alguno de estos casos. El documental *Elle s'appelle Sabine*, dirigido por la cineasta Sandrine Bonnaire —hermana de la mujer autista protagonista—, es un caso real y un claro ejemplo sobre este punto. Pero también en la red tenemos acceso a documentos que demuestran los efectos devastadores sobre sujetos sometidos, sin su consentimiento, a la voluntad del Otro, hasta llegar a una situación que roza el maltrato.

En este panorama, la introducción de la dimensión clínica en la escuela es la única manera de preservar el lugar de la sorpresa para acompañar mejor al sujeto en sus invenciones. ¿Cómo hacerlo viable? En el siguiente capítulo veremos algunas propuestas sobre las instituciones posibles para que los sujetos con autismo puedan encontrar el acompañamiento adecuado a su modo singular de inscribirse en el mundo.

¿Qué significa, sin embargo, introducir la dimensión clínica en la escuela? Significa sencillamente introducir al sujeto en los modos como se abordan las dificultades que plantea. Para ello, conviene tener en cuenta que un alumno, ante todo, es un niño y que un niño dejará de serlo como tal si no ha podido constituirse como sujeto. Parece algo evidente pero no lo es tanto, a juzgar por las dificultades actuales de la educación cuando trata a los sujetos como alumnos, susceptibles de perder ese estado si no llegan a cumplir con el currículum previsto para ellos. Así, se llega a escuchar hablar de la composición de un aula de «tantos alumnos y un autista». O a veces se habla de «los niños de inclusión» redoblando, sin duda, los efectos de segregación sobre estos sujetos.

La dimensión clínica en la escuela estará, entonces, presente desde el momento en que pueda hablarse del alumno con dificultades especiales como de un sujeto, con una historia propia, con capacidades para decidir y escoger, con un modo singular de acercarse y de alejarse del Otro y con un deseo no siempre fácil de reconocer. En ocasiones, esta perspectiva clínica está ya presente en el propio equipo docente. Otras

veces conviene que el terapeuta y todos aquellos que trabajan con un sujeto sostengan una conversación regular para ayudar a incluir la dimensión subjetiva del niño, que en el caso del autismo resulta de suma importancia. Algunas escuelas, ordinarias y especiales, algunos centros de día y unidades médico-educativas han abierto en nuestro país esta vía, desde hace algunas décadas. Pero la pregunta sigue en pie: ¿cómo harán estas instituciones que ya existen y el común de las escuelas para mantener abierta la vía del sujeto?

PARA LEER MÁS:

✓ STEVENS, ALEXANDRE, «La institución: práctica del acto», en *Carretel n° 6* (Revista de las Diagonales Hispanohablante y Americana de la Nueva Red Cereda), Madrid, 2004. *El psicoanalista Alexandre Stevens es el fundador y director de Le Courtil, una institución que acoge en Bélgica a niños, adolescentes y adultos con algún tipo de psicosis y autismo. Le Courtil es una de las instituciones fundadoras de la Red Internacional de Instituciones Infantiles (RI3), que parte desde el abordaje clínico y terapéutico y lejos de una propuesta educativa. En este texto, el autor sigue la apuesta de responder a la pregunta ¿Cómo crear, en el interior de un centro, un funcionamiento institucional propio para cada sujeto?*

✓ CARBONELL, NEUS, «La cura no es una educación», en Tendlarz, Edit Beatriz (comp.), *Una clínica posible del autismo infantil*, Buenos Aires, Grama, 2012.

*A partir de la afirmación de Jacques-Alain Miller que da título al artículo se destaca la diferencia entre la educación y el tratamiento clínico, y se subraya que si no hay un tratamiento del sujeto no puede haber un lugar para que se pueda aprender.*

## ¿QUÉ INSTITUCIÓN PARA EL TRATAMIENTO DEL AUTISMO?

Una de las mayores preocupaciones de los padres a la hora de buscar ayuda para sus hijos es encontrar el lugar en el que puedan estar bien atendidos. Sin duda, la aparición del autismo obliga a replantearse el circuito habitual previsto para el común de los niños: escuela ordinaria, actividades extraescolares, espacios lúdicos, excursiones o campamentos de verano. Cada uno de estos espacios se instituye como un lugar que pretende, de entrada, la regulación del sujeto en ese marco concreto y, a la vez, cumple con una función que le es propia: enseñar, formar en contenidos específicos o entretener.

A los diversos tipos de institución por los que un sujeto transita a lo largo de su existencia les es común la función de instituir un marco simbólico que regule el vínculo entre los seres humanos ¿Por qué, entonces, es tan importante la cuestión de una institución adecuada para el tratamiento del autismo? Pues bien, por el hecho de que para un sujeto con autismo, la inclusión en ese marco que regula las relaciones con los demás es habitualmente frágil durante toda su vida. Está seriamente comprometida durante los primeros años y se convierte en crucial en la edad adulta.

Cuando después de insistir durante un tiempo, un niño llega a detenerse ante un semáforo solo por el hecho de que el adulto le diga «espera, no cruces, que está en rojo», significa que el lenguaje ha hecho mella en ese sujeto como un instrumento de regulación. Esta regulación le permitirá detenerse, a la vez que establecer una diferenciación de los espacios en el exterior. También le hará posible transgredir esa prohibición de cruzar la calle por haberse inscrito como un límite simbólico. Aceptar el color rojo de un semáforo como un símbolo que indica que debe detenerse implica haber entrado en la estructura del lenguaje, en un marco simbólico en el que el sujeto, en este caso, tiene su lugar como peatón. Desde el momento que un niño incorpora en su vida el lenguaje ya nada será como antes.

¿Qué sucede, sin embargo, cuando el lenguaje no se instituye como regulador de los

límites entre el sujeto y el mundo, entre el sujeto y su propio cuerpo? El autismo da muestras claras sobre este punto. El entorno del sujeto se vuelve indiferenciado, las palabras del adulto no llegan a tener peso para él o no son creíbles, y lo que le sucede en su cuerpo no llega a simbolizarse, convirtiéndose en un acontecimiento extraño para él mismo.

#### ¿INSTITUCIONES ESPECÍFICAS PARA EL TRATAMIENTO DEL AUTISMO?

Los recorridos repetitivos, las estereotipias en el cuerpo, las actividades de ordenamiento de los objetos, las ecolalias, la insistencia en algunas palabras, frases o, incluso, fragmentos de diálogos son algunas de las soluciones que el sujeto encuentra para suplir la falla en la institución del lenguaje como regulador del deseo del sujeto. Se entiende de este modo que para los psicoanalistas sea de suma importancia en el tratamiento respetar esas soluciones. Ir en contra de ellas supone nada menos que ir en contra del propio sujeto. Por eso hemos insistido sobre este asunto en diversos capítulos.

El debate que periódicamente surge en torno a la conveniencia o no de que existan instituciones específicas para las personas con autismo debe poder esclarecerse si tomamos seriamente esta cuestión: una institución será específica para el autismo de un sujeto cuando esté en condiciones de respetar las soluciones con las que ese sujeto cuenta, a la vez que pueda apoyarse en ellas para favorecer su desarrollo como persona. El centro del debate no será entonces qué modelo concreto de institución responde a estos objetivos, sino de qué manera cada una de las instituciones existentes —o las nuevas que puedan crearse— puede adaptarse a estas premisas.

De este modo, vemos actualmente cómo hay chicos que siguen una escolaridad ordinaria, gracias al hecho de haberse encontrado un lugar adecuado para ellos en la escuela, que no va en contra de su autismo. Otros pudieron hacerlo en una escuela especial o en un centro específico. Algunos de ellos tienen la posibilidad de transitar, incluso, de una institución a otra, resolviendo así situaciones que habían llegado a hacerse insostenibles, produciéndose el rechazo del sujeto en el interior mismo de la institución. Es cierto que la diversidad de los modelos de escolaridad puede resultar un problema económico y de decisión política para una sociedad, pero no es menos cierto que la complejidad de una red educativo-sanitaria amplia abre diversos recorridos posibles para

los sujetos que presentan mayores dificultades de incluirse en un marco institucional, con sus consecuentes beneficios.

Nos referimos aquí al gran número de instituciones que corresponden al periodo escolar de la vida de un chico con autismo, pero es algo extensible a cualquiera de las que los van a acoger a lo largo de toda la vida. ¿De qué se trata entonces? Se trata de introducir en el trabajo institucional con cada sujeto la perspectiva clínica, es decir, la dimensión subjetiva de la que hemos hablado. Solo incorporando la dimensión subjetiva que propone el psicoanálisis es posible acompañar a cada sujeto autista, uno por uno, desde su singularidad. Esta lo hace claramente distinto del resto de sujetos denominados autistas, a la vez que permite su inscripción en el Otro a partir de sus propias invenciones.

La institución específica para el autista es, entonces, aquella que puede acoger las condiciones específicas del sujeto. A menudo es aquella que puede permitir los recorridos por el espacio que este necesita hacer para sentirse seguro. En otras ocasiones es aquella que puede tomar el objeto privilegiado del autista como un suplemento de su propio cuerpo y, por tanto, no privarse de él. Incluso, es aquella que consigue crear un espacio de confianza para el sujeto. En suma, la institución se revela así como un lugar de inscripción —en lo simbólico, en la familia, en la escuela o en el contexto laboral— para cada sujeto. Para hacer frente precisamente a las dificultades de inscripción del sujeto autista, la institución deberá estar a la altura de lo que el sujeto necesita. Se invierte de este modo lo que acostumbra a ser uno de principales objetivos de toda institución, a saber, que el sujeto se adapte a ella. Es más, a menudo, se vuelca en las personas con autismo toda la responsabilidad de la adaptación como condición para iniciar un trabajo, sea educativo o de otro tipo, con ellas. En esos casos, se llega en ocasiones a responsabilizar al sujeto de la gravedad de su caso, aun cuando la institución en la que está no sea la más adecuada para él. Verdaderamente se trata de otra cosa, de la adaptación del marco institucional a las condiciones del sujeto.

Así que cuando se espera de entrada que sea el sujeto quien muestre signos de adaptarse al lugar, se está empezando por el final. Para una persona con autismo es el Otro —el mundo, los demás— quien no funciona. Es el caos que percibe en el Otro lo que le hace creer, efectivamente, que es él quien está enfermo. Con frecuencia observamos que el sujeto no llega encontrar ninguna razón de peso que justifique para la realización del inmenso esfuerzo que supone adaptarse. Por ello, la propuesta del

psicoanálisis va más allá incluso de la necesidad de una institución específica para el autista. Para ser justos deberíamos plantearnos así la cuestión: ¿cómo crear cada vez una institución para cada sujeto? No se trata aquí de una cuestión financiera. Se trata más bien de una orientación de trabajo para cada sujeto autista. Finalmente, esta indicación iría a la par con la temprana idea de Freud de que hay que reinventar el psicoanálisis cada vez que una persona se dirige a un psicoanalista con su malestar. En definitiva, no hay protocolos que valgan cuando se trata del malestar del sujeto.

¿QUÉ FUTURO PARA LAS INSTITUCIONES QUE SE OCUPAN DE ACOGER A LOS LLAMADOS AUTISTAS?

Sin duda, el futuro de las instituciones que acogen y acompañan a los sujetos autistas y a sus familias es incierto. Desde hace algunos años, se ha hecho presente una tendencia hacia la desaparición de las instituciones que se ocupaban del cuidado de estos sujetos, en beneficio de otras que solo buscan su reeducación. De hecho, se trata de instituciones que se sitúan en el polo opuesto a los planteamientos de este libro, por el hecho de considerar el autismo desde la perspectiva del déficit, y no desde la perspectiva de la producción del sujeto que le puede permitir estar entre otros, sentirse persona y participar a su modo en el vínculo social.

Cuando el autismo se considera como una discapacidad, difícilmente puede escucharse otra cosa que no sea esta. El problema del déficit inunda toda perspectiva terapéutica y no aparece razón alguna para destacar otra cosa. El enfoque del que parte el psicoanálisis lacaniano no elude en modo alguno las dificultades con las que se encuentra el autista, muy al contrario, trabaja con ellas y a partir de ellas. Pero además alienta las invenciones propias del sujeto, aquellas con las que ha conseguido estar entre los demás. De no ser así, cuando el autista se queda a solas con su déficit, todo lo que recibe es una demanda constante de que incorpore lo que le falta: que sepa estar sentado, que no se ponga nervioso, que cumpla con la autonomía que le corresponde por edad, o que aprenda a hacer las cosas en el tiempo previsto y sin demasiadas oposiciones. Es razonable que, en estos casos, el sujeto responda a veces con agresividad, hacia los demás o hacia él mismo. Pero ¿cómo se interpreta habitualmente esta agresividad por los adultos que están a su cargo en una institución? A menudo, la única justificación que se encuentra es que la agresividad se explica por la gravedad del caso. Así, no solo se le responsabiliza

exclusivamente a él de su gravedad, sino que, además, no se está en disposición de escuchar los modos diversos como un autista dice *no* o hace frente a su angustia. Cuando un sujeto con autismo, joven o adulto, responde con agresividad dentro de una institución, conviene plantearse que de algún modo el marco que la establece no funciona lo suficiente para él. Sobre la institución recae, pues, la responsabilidad de preguntarse de qué disfuncionamiento se trata.

El futuro de las instituciones depende también de la creación de espacios terapéuticos, que sirvan en momentos puntuales de la vida de un sujeto, así como de lugares de vida que permitan a los chicos o adultos en una situación personal más grave incluirse en un marco que les permita confiar en su entorno. Para ello, las instituciones creadas por psicoanalistas —así como por otros profesionales que orientan su trabajo con el psicoanálisis— cuentan con las familias de estos sujetos. Bruno de Halleux explicaba así la importancia de tener al inicio la confianza de los padres en el trabajo que iba a hacerse con su hijo una vez se producía su entrada en la institución. De este autor hemos tomado, de hecho, la expresión «no sin los padres», que da título a uno de los capítulos precedentes.

En estos casos, los padres escuchan otras cosas sobre su hijo. Dejan de escuchar lo «difícil» que es su hijo, que «se porta mal», la «agresividad hacia los demás», para destacar de él aspectos incluso desconocidos para los propios padres. Sin duda, un sujeto puede mostrarse diferente en un contexto en el que no necesita defenderse tanto de la presencia de los demás. Sin embargo, lo que puede hacer visible su dimensión de sujeto es el interés clínico del adulto que lo acompaña en la institución. Es así como la madre de Roberto preguntaba a la responsable de la atención a los padres en las colonias de verano organizadas por la Asociación TEAdir de padres, madres y familiares de personas con TEA, cuando inscribió a su hijo: «Entonces, ¿ustedes no van a atar a la cama a mi hijo para dormir?». A la vez, la sorpresa para esta madre fue descubrir que, después de la experiencia nueva de una semana en un campamento, el equipo de profesionales que estuvo con su hijo destacaba el interés de haber trabajado con él.

#### PROPUESTAS DESDE EL PSICOANÁLISIS

Las investigaciones llevadas a cabo a partir de los avances teóricos de Jacques Lacan y

de las invenciones de algunos psicoanalistas en la clínica han dado origen a instituciones diversas que muestran la validez de los principios que las inspiran a la vez que la eficacia de sus funcionamientos. Se puede decir que todas ellas tienen en común la introducción de la perspectiva clínica del sujeto en el modo como acogen a las personas con autismo. No es imprescindible, entonces, que los profesionales que trabajan en ellas sean psicoanalistas como tal. Muchos de ellos se inscriben en la institución como educadores, psicólogos, monitores o personal de apoyo. Ciertamente, se trata de incorporar, en el modo como cada uno de ellos interviene desde su función, la orientación del psicoanálisis en el tratamiento del autismo.

Existe, sin embargo, una modalidad de trabajo institucional que desde hace más de treinta años ha seguido promoviendo la creación de instituciones nuevas —primero en Europa, después en el resto del mundo— y que Jacques-Alain Miller denominó «práctica entre varios». Se trata de un funcionamiento institucional que se desmarca de lo educativo para crear las condiciones de posibilidad de un lugar de vida para el autista, que privilegie sus invenciones e incida en su inscripción en el deseo y, por tanto, en la vida. Esta será la verdadera inserción social para un sujeto, no la que dependa de un ideal de normalidad, sino la que le permita intervenir en el mundo en nombre propio.

PARA LEER MÁS:

- ✓ VV. AA., «La práctica entre varios», *Revista Cuadernos de Psicoanálisis (Revista del Instituto del Campo Freudiano en España)*, nº 28, Barcelona, Eolia, 2003.
- ✓ DI CIACCIA, ANTONIO, «La pratique à plusieurs», en *La Cause Freudienne*, nº 61, París, Navarin, 2005.
- ✓ HALLEUX, BRUNO DE (comp.), «“*Quelque chose à dire à l'enfant autiste*”. *Pratique à plusieurs à l'Antenne 110*», París, Editions Michèle, colección «Je est un autre», 2010.

*Estas tres publicaciones dan cuenta de la apuesta decidida del psicoanálisis de orientación lacaniana por el abordaje del autismo. Más allá del trabajo que los psicoanalistas llevan a cabo en consultas privadas y en instituciones públicas, estos textos presentan el modo en que pueden inventar y sostener un lugar de vida aquellos*

*sujetos cuyo autismo no les permite otra salida. La «práctica entre otros» es la modalidad de trabajo inspirada en el descubrimiento de Sigmund Freud y en la enseñanza de Jacques Lacan que es reactualizada y difundida desde la Red Internacional de Instituciones Infantiles (RI3).*

# EL AUTISMO: UNA CUESTIÓN DE DERECHOS HUMANOS

En las últimas décadas la preocupación social por el autismo ha sido notoria, en parte debido a la creciente presión de las asociaciones de padres y de profesionales. En parte, también, por las donaciones particulares que, sobre todo en Estados Unidos, han impulsado la investigación en genética sobre esta cuestión. El Autism Genome Project, por ejemplo, ha contado con una inversión de 142 millones de dólares. Este proyecto depende de la asociación Autism Speaks, que fundó Bob Wright, presidente de NBC Universal, junto con su esposa, para recabar fondos para la investigación sobre las causas genéticas del autismo.

Cabe decir que, por desgracia, la gran cantidad de fondos que se han destinado a la investigación no han dado, por el momento, los frutos esperados ni tampoco han mejorado la calidad asistencial del autismo. Es una paradoja, pues, que hasta la fecha de hoy los autistas no hayan obtenido beneficios directos de estas asombrosas inversiones porque, por el momento, los medios de que disponen las personas y las familias que viven con el autismo son más bien escasos. Ante esto, es cierto que muchas familias se han organizado para conseguir mejoras y para hacer su problemática visible en la esfera pública.

Por otro lado, pareciera que el autismo se ha convertido en una epidemia y que el número de casos se hubiera multiplicado de manera asombrosa también en los últimos decenios. Para este factor se han esgrimido distintas razones, la más sensata de los cuales es la mejora en la detección, aunque también el hecho de haber ampliado el diagnóstico (especialmente desde que apareció la denominación de trastorno del espectro autista), tal y como hemos apuntado en el capítulo «Autismo y ciencia».

De todas formas, es una pregunta pertinente plantear qué ha ocurrido y qué representa el autismo actualmente para que haya sido el epicentro de tanto interés y, en algunos casos, de batallas violentas. Curiosamente, estas se han dirigido no tanto hacia la falta de

medios para su asistencia como, en ocasiones lamentables, en contra de algunos de los profesionales que llevan tiempo ocupándose de él. Recordemos que el psicoanálisis fue la primera terapéutica que se tomó en serio el tratamiento de los sujetos autistas. Hasta la fecha, además, no hay ninguna otra que los denomine sujetos, ni que les suponga un saber y una dignidad sobre ellos mismos. La mayor parte de las terapéuticas, que han surgido en Estados Unidos y que se han propagado en Europa, de inspiración cognitivo-conductual, funcionan como protocolos aplicados a la reeducación. Algunos con más tino que otros, aunque no es infrecuente que el castigo forme parte de sus técnicas de «motivación».

#### EL SILENCIO AUTISTA, SÍNTOMA DE UNA ÉPOCA

El autismo es una batalla que se juega actualmente en otra escena que no es la de la asistencia a los sujetos que se agrupan bajo esta categoría. Por eso planteamos la hipótesis de que el autismo se ha convertido en el síntoma de nuestra época, porque centra el debate en el campo de la ciencia, de las políticas sanitarias y de las grandes inversiones farmacéuticas.

Sin embargo, a pesar de la fuerza de las querellas en la esfera pública, nos encontramos con la paradoja que estas no sirven para dar voz al autismo, sino que perpetúan su condena al silencio. En efecto, ni las inversiones millonarias en investigación, ni los programas políticos que se suceden en los distintos países, han servido, ni sirven de momento, para que se plantee seriamente y con todas sus consecuencias la pregunta de qué quiere una persona con autismo. Naturalmente, se puede responder que los que no hablan, los discapacitados, no pueden saber lo que les conviene, ni mucho menos articularlo, que otros saben por ellos y que deben hablar en su nombre. Sin embargo, esto no es así si nos atenemos a lo que han podido testimoniar algunas personas con autismo y que hemos citado repetidamente en estas páginas. El que un sujeto no hable, que no quiera lo que nosotros creemos que debe querer, no significa que no tenga algo que decirnos. Obviar esto tan sencillo, tan fundamental, es negarle a esta persona su dignidad de sujeto.

Afortunadamente, en esta coyuntura otras voces luchan por hacerse oír. Algunas de ellas se han constituido como organizaciones alternativas al discurso único bajo el que se

presenta el autismo. La asociación de padres «La mano en la oreja», acompañados de algunos psicoanalistas, se ha formado en Francia para representar a otras sensibilidades. De hecho, ya en España, TEAdir —que es un juego de palabras en catalán con «*Té a dir*» («*Tiene que decir*») y TEA— apareció en la escena pública para poner de relieve que hay otra manera de escuchar al sujeto autista que no sea redoblando su condena al silencio. En esta misma línea situamos el documental *Otras voces (Unes altres veus)*, estrenado en abril de 2013. En todos estos casos existe una voluntad decidida de atender a «otras voces», incluso la de aquellos que se hacen escuchar desde su silencio.

En efecto, nuestra época debilita el lugar para el sujeto, quiere saber poco sobre él: si el autismo reside en el cerebro, ¿para qué hacerse cargo de los sujetos? Sus excentricidades y comportamientos disruptivos no merecerán más que «pautas de normalidad». Si no es una cuestión psíquica, ¿para qué debe producirse la intervención de terapeutas, psicólogos y otros profesionales que supongan un gasto público considerable? La medicación servirá de control social y la contención física, en los casos que justifiquen un riesgo para los demás, no necesitará de ninguna reflexión para ser ejercida. El futuro que dibujamos no es ajeno a lo que encuentran algunos sujetos ya en los lugares donde se ofrecía acogerlos. El caso del Hospital Winterbourne View saltó a la luz pública en 2010 a causa de una investigación de la BBC sobre los supuestos malos tratos a autistas allí internos. Las imágenes que circularon conmocionaron a la opinión pública inglesa por la manifiesta brutalidad de algunos profesionales que pretendían a toda costa conseguir la obediencia de los internos.

Creemos importante advertir que, a pesar de lo mucho que se habla del autismo, en algunos momentos el discurso contemporáneo puede transformarse en un ruido cuyo efecto sea el de silenciar su dignidad. He aquí algo que los testimonios de personas con autismo han empezado a reclamar en los últimos años. El caso de Jim Sinclair es un claro ejemplo. En 1997, Sinclair publicó en la revista *Autism Network International Newsletter* su texto «Nuestra voz», en el que se dirigía fundamentalmente a los padres de personas autistas para decirles: «El autismo no es algo que una persona tiene, o una “concha” dentro de la cual está atrapada una persona. No hay un niño normal escondido detrás del autismo. El autismo es una forma de ser; afecta a toda experiencia, toda sensación, percepción, pensamiento, emoción y encuentro, todo aspecto de la existencia. No es posible separar el autismo de la persona (y si fuera posible, la persona que quedaría no sería la misma persona con la que se empezó). Esto es importante, por lo

que pido que se tome un momento para pensar en ello: el autismo es una forma de ser». (Texto disponible en internet.) En efecto, la responsabilidad ética implícita en su modo singular de decirlo va acompañada del reclamo de un derecho, el derecho a *ser autista*.

Si bien es difícil saber a qué nos referimos cuando hablamos de derechos, no nos cabe duda de que las anomalías, las diferencias, se digieren mal en el mundo tecnificado, posthumano, neoliberal que nos espera. A los seres humanos se les exige que sean «normales», lo que quiere decir «todos iguales», para servir a los intereses del mercado. Cualquier singularidad se convierte en un trastorno para reeducar o medicar. En efecto, el autista está sometido a la política del Otro que le exige que sea «normalizado», aunque ello sea a costa de pisar sus derechos más fundamentales recogidos ya en lo que fue la revolución ilustrada del siglo XVIII. Un atropello hecho en nombre de la eficacia, de la gestión o de la satisfacción del cliente.

#### LA POLÍTICA DEL OTRO

En efecto, el sujeto autista está sometido a lo que podemos llamar «la política del Otro». Con ello queremos decir que está sometido a las demandas de normalización y de reeducación para que cumpla con los ideales o con los requisitos del Otro. No hay un lugar para su síntoma, simplemente porque no es considerado como un síntoma, ni como una manera de ser, ni como una posición ante el mundo. Se trata de una anomalía a erradicar. Tampoco entonces se toma en cuenta el sufrimiento, la angustia, el malestar del sujeto. Todo ello no es tan distinto de lo que ocurre en general con el sujeto de nuestra época, aplastado bajo las categorías estadísticas de las cifras, bajo la ideología del número, de la gestión eficaz que, a veces, se revela como lo más ineficaz.

Estamos sometidos a una política que transforma los seres en cosas, que convierte a los sujetos en números que deben servir a cuentas que, a su vez, deben cuadrar sin déficit. Pero, ¡ay!, el sujeto nunca podrá reducirse a un número, ni nunca dejará de producir un cierto déficit. Para empezar, porque en el sujeto siempre hay un resto: el de un malestar irreducible por el simple hecho de ser viviente y, entonces, mortal. Pero es de ahí, de lo más irreducible del ser, que el sujeto, a veces, extrae también lo mejor: de aquí surge la posibilidad de lo nuevo. Por mucho que el mundo que nos aguarde prefiera sujetos «sujetos» a la norma.

En efecto, la dignidad del autismo implica acoger el modo de ser autista incluso, o sobre todo, en su silencio. Un testimonio publicado en la web Los autismos, de Mariana Alba de Luna, hermana de una mujer con autismo, recuerda los efectos que tuvieron en su infancia los silencios de su hermana: «Todo niño autista necesita ser escuchado y respetado incluso en su silencio. Las personas autistas no necesitan ser *formateadas*, ni puestas *bajo control*, pues su fuerza reside, justamente del lado de su singularidad». (Disponible en: <[www.autismos.es](http://www.autismos.es)>.)

Sin duda, respetar la dignidad del autismo quiere decir encontrar la manera de escucharles. Es obvio que no van a dirigirse a nosotros como esperaríamos, y es cierto que esto puede causar un enorme sufrimiento. Pero ante ello, como nos cuentan los testimonios de los familiares, no solo existe la aceptación de ese ser tan distinto y, a veces, tan incomprensible, más allá está el deseo de querer a ese ser tal y como es.

Los tratamientos, los programas políticos, sanitarios, educativos deberían partir de esta premisa. No se trata de normalizar, se trata de respetar y de acompañarles para llevarles lo más lejos posible. Recordemos la demanda de Donna Williams (uno de los testimonios más conmovedores): «Quiero un guía que me siga». Algunos querrán desacreditarla diciendo que «es un único caso» y «no puede generalizarse a otros», o podrá sonar de lo más obvio, de lo más razonable, de lo más acorde con la filosofía más elemental de los derechos humanos, pedir que se respete la dignidad de un autista. Pero nada de ello podrá impedir que cada «único caso» pueda convertirse en un caso único.

Un libro como este pretende advertir que los derechos más fundamentales de todos ellos no están para nada garantizados en nuestro mundo. Todo parece que les vaya en contra y no todo bastará para evitarlo.

PARA LEER MÁS:

- ✓ VV. AA., *Dossier del forum «Lo que la evaluación silencia. un caso urgente: El autismo»*, Barcelona, Escuela Lacaniana de Psicoanálisis, 2010. Disponible en la Biblioteca del Campo Freudiano (Avda. Diagonal, 333, 3º 1ª, Barcelona).

*La Escuela Lacaniana de Psicoanálisis organizó en 2010 este forum sobre el autismo,*

*que reunió en Barcelona a más de seiscientas personas (psicólogos, psiquiatras, educadores, fisioterapeutas, médicos, logopedas, entre otros profesionales, además de padres y familiares de personas con autismo). La convocatoria, impulsada por Judith Miller (presidenta de la Fundación del Campo Freudiano) y encabezada por la psicoanalista Elizabeth Escayola, se realizó desde la urgencia con el objetivo de frenar una tentativa legislativa para la atención del autismo en nuestro país, que tomaba únicamente en cuenta los métodos reeducativos. El forum hizo presente la realidad compleja pero rica del abordaje del autismo en Cataluña y permitió transmitir otra sensibilidad a la hora de entender el autismo y tratarlo.*

✓ <[www.associacioteadir.org](http://www.associacioteadir.org)>

Asociación TEAdir de padres, madres y familiares de personas con TEA – Trastorno del Espectro Autista (Autismos y Síndromes de Asperger).

*La participación en el forum sobre el autismo de diversos padres de personas con autismo permitió escuchar los testimonios sobre el modo en que cada uno de ellos había podido encontrar con sus hijos un vínculo posible y cómo el acompañamiento de los psicoanalistas en este proceso lo había facilitado. De resultas de todo ello, en abril de 2010 se creó la asociación TEAdir, que aglutina a padres, madres, familiares y amigos de personas con autismo, y que sostiene una posición clara en el respeto del sujeto, de sus elecciones y de sus invenciones más singulares. Actualmente, TEAdir dedica gran parte de sus esfuerzos a la creación de espacios terapéuticos que sirvan de lugares de encuentro de las personas con autismo con los demás, y de momentos de respiro para sus familias. Sus actividades se llevan a cabo, a día de hoy, en Cataluña y Aragón.*

## BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- AFLALO, AGNÈS, *Autisme. Nouveaux spectres, nouveaux marchés*, París, Navarin / Le Champ Freudien, 2012. (Próxima traducción al castellano.)
- ANSERMET, FRANÇOIS y ARIANE, GIACOBINO, *Autisme. À chacun son génôme*, París, Navarin / Le Champ Freudien, 2012.
- BAIO, VIRGINIO, «Joe, el niño de la cuerdecilla: el trabajo del equipo y de los padres. Lo que nos enseña el niño autista», vv. AA., *Desarrollos actuales en la investigación del autismo y psicosis infantiles en el área mediterránea*, Madrid, Ministero Affari Esteri, Direzione Generale per la Promozione e Cooperazione Culturale, Ambasciata d'Italia, 2001. (Disponible en la Biblioteca del Campo Freudiano (Avda. Diagonal, 333, 3º 1ª, Barcelona.)
- BERGER, JACQUELINE, *Sortir de l'autisme*, París, Buchet / Castel, 2007. (Próxima traducción en castellano.)
- DAWKINS, RICHARD, *El gen egoísta*, Barcelona, Salvat, 2000.
- «Editorial: The mind's tangled web» *Nature*, 2011, nº 479, pág. 5.
- HALLEUX, BRUNO DE, «No sin los padres», disponible en: <<http://www.autismos.es/textos-online.html>>.
- DI CIACCIA, ANTONIO. «La pratique à plusieurs», en vv. AA., *Revue La cause Freudienne*, 61, París, Navarin, 2005.
- EGGE, MARTIN, *El tratamiento del niño autista*, Madrid, Gredos, 2008.
- GLESSNER, JOSEPH T. *et al.*, «Autism genome-wide copy number variation reveals Ubiquitin and necronal genes, *Nature*, 2009, nº 459, págs. 569-573.
- GRANDIN, TEMPLE, *Pensar con imágenes*, Barcelona, Alba, 2006.
- HEALY, DAVID, *Psychiatric Drugs Explained*, MD. FRCPsych, 2009.
- HERTS-PICCIOTTO I y L., DELWICHE, «The rise in autism and the role of age at diagnosis», *Epidemiology*, 2009, vol. 20, nº 1, págs. 84-90.
- JAMAIN S. *et al.*, «Mutations of the X-linked genes encoding neuroligins NLGN3 and

- NLGN4 are associated with autism», *Nat Genet*, 2003, n° 34, págs. 27-29.
- KANNER, L., «Autistic Disturbances of Affective Contact», *Nervous Child*, 1943, vol. 2, págs. 217-250.
- LACAN, JACQUES, «El estadio del espejo como formador de la función del yo tal y como se nos revela en la experiencia psicoanalítica», en *Escritos*, Madrid, Siglo XXI, 1998.
- , «De una cuestión preliminar a todo tratamiento posible de la psicosis», en *Escritos*, Madrid, Siglo XXI, 1998.
- , *Seminario III. Las psicosis*, Barcelona, Paidós, 2000.
- , *Seminario IV. La relación de objeto*, Barcelona, Paidós, 1992.
- , *Seminario XI. Los cuatro conceptos fundamentales del psicoanálisis*, Barcelona, Paidós, 2000.
- , *Seminario XXIII. El sinthome*, Barcelona, Paidós, 2006.
- LAURENT, ÉRIC. «Los espectros del autismo», en VV. AA., *Revista Freudiana*, 65, Barcelona, 2012.
- , *La bataille de l'autisme*, París, Navarin / Le Champ Freudien, 2012.
- LEFORT, ROBERT y LEFORT, ROSINE, *Nacimiento del Otro*, Barcelona, Paidós, 1983.
- MALEVAL, JEAN-CLAUDE, *El autista y su voz*, Madrid, Gredos, 2009.
- MILLER, JACQUES-ALAIN, «La imagen del cuerpo en psicoanálisis» en *Introducción a la clínica lacaniana*, Madrid, Gredos, 2006.
- MITKA, M., «Rising autism rates still pose a mystery», *JAMA*, 2012, vol. 303, n° 7.
- NAZEER, KAMRAN, *Las marionetas de André*, Barcelona, Alba, 2006.
- NOBLE, DENIS, *La música de la vida. Más allá del genoma humano*, Madrid, Akal, 2008.
- SELLIN, BIRGER, *Quiero dejar de ser un dentrodemí*, Barcelona, Galaxia Gutenberg, 2004.
- STEVENS, ALEXANDRE, «La institución: práctica del acto», en VV. AA., *Revista Carretel*, 6, Madrid, 2004.
- TAMMET, DANIEL, *Nacido en un día azul*, Barcelona, Sirio, 2006.
- TENDLARZ, BEATRIZ (comp.), *Una clínica posible del autismo infantil*, Buenos Aires, Grama, 2012.
- TENDLARZ, SILVIA ELENA, *¿De qué sufren los niños?*, Buenos Aires, Lugar Editorial, 1996.
- WILLIAMS, DONNA, *Alguien en algún lugar*, Barcelona, NEED, 2012.
- VV. AA., «La práctica entre varios», *Revista Cuadernos de psicoanálisis*, n° 28, Barcelona, Eolia, 2003. Disponible en: Sección clínica de Barcelona del Instituto del Campo Freudiano (Via Laietana, 64, 2º 2ª, Barcelona).

HALLEUX, BRUNO DE *et al.*, «*Quelque chose à dire à l'enfant autiste*». *Practique à plusieurs à l'Antenne 110*, París, Michèle, 2010.

VV. AA., *Dossier del forum «Lo que la evaluación silencia. Un caso urgente: el autismo»*, Barcelona, Escuela Lacaniana de Psicoanálisis, 2010. Disponible en: Biblioteca del Campo Freudiano, (Avda. Diagonal, 333, 3º 1ª, Barcelona).

*Otras voces. Una mirada diferente sobre el autismo*, documental dirigido por Silvia Cortés e Iván Ruiz. Teidees audiovisuales, S. L, 2012.

Web oficial: <<http://unesaltresveus.teidees.com>>.

Web internacional sobre autismo de la Fundación del Campo Freudiano: <[www.autismos.es](http://www.autismos.es)>.

Web de la Asociación TEAdir de padres, madres y familiares de personas con TEA – Trastorno del Espectro Autista (Autismos y Síndromes de Asperger): <[www.associacioteadir.org](http://www.associacioteadir.org)>.

CONSULTE OTROS TÍTULOS DEL CATÁLOGO EN:

[www.rbalibros.com](http://www.rbalibros.com)

# Índice

PRÓLOGO	4
NO TODO SOBRE EL AUTISMO	8
PRESENTACIÓN: NO TODO SOBRE ESTE LIBRO	10
¿QUÉ ES EL AUTISMO?	15
NACEMOS PREMATUROS	17
AUTISMO Y CIENCIA	24
¿CÓMO SE DIAGNOSTICA EL AUTISMO?	37
LA BURBUJA DEL AUTISTA	49
LENGUAJE Y PALABRA	61
VOZ Y MIRADA	70
EL CUERPO DEL AUTISTA	78
¿QUÉ TRATAMIENTO PARA EL AUTISMO?	86
LAS CONDICIONES DEL TRATAMIENTO	88
EL AUTISTA: UN TRABAJADOR INCANSABLE	95
TRATAMIENTO DEL OBJETO / TRATAMIENTO DEL OTRO	100
TRATAMIENTOS DESDE EL BORDE Y HACIA EL DOBLE	106
NO SIN LOS PADRES	112
EDUCACIÓN Y AUTISMO	119
¿QUÉ INSTITUCIÓN PARA EL TRATAMIENTO DEL AUTISMO?	128
EL AUTISMO: UNA CUESTIÓN DE DERECHOS HUMANOS	135
BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA	141