

e eipea

escoltant i pensant els autismes

Revista número 1, novembre 2016



- 3** Editorial
Equip *eipea*
- 4** Salutació
Eulàlia Torras de Beà
- 6** Articles
Jorge L. Tizón. *Trastorns de l'Espectre Autista i Trastorns Generalitzats del Desenvolupament: per una perspectiva relacional de la seva comprensió i cura*
- 28** Elena Fieschi Viscardi. *Descobrir, repetir, jugar: el joc, les sensacions, les ansietats en els nens amb Trastorn de l'Espectre Autista*
- 34** Susanna Olives Azcona. *IVAlm-i, Instrument per a la Valoració Qualitativa de les Interaccions Mare-Infant*
- 46** Josep M^a Brun. *Escoltant el que ens diuen els germans dels infants amb autisme*
- 52** Experiències
Eva Velázquez. *En primera persona*
- 56** Lali Bullich, Ester Larroya, Carme Navinès i Josep M^a Brun. *Spiderman, experiència interprofessional amb un alumne amb TEA a l'escola ordinària*
- 62** Associacions i centres
Equip *eipea*. *Menela: quaranta anys teixint la xarxa*
- 68** Resenya Biogràfica
Equip *eipea*. *Grunya Efimovna Sukhareva*

- Revista digital de periodicitat semestral
- ISSN 2462-6414

- Edició: Josep M^a Brun Gasca, Susanna Olives Azcona i Núria Aixandri Rotger - Disseny de revista: Sonja Albertin Azcona
- Imatge corporativa: Pau Brun Carrasco - Web: www.eipea.cat - Contacte: eipea@eipea.cat

- Obra de portada: Rosa Robelló - Títol de l'obra: "Jo volia a...rrós...a"

Editorial

Ens és molt grat fer-vos a mans el primer número de la revista de l'Equip *eipea*. Us presentem aquest nou projecte amb il·lusió, ganes de continuïtat i, també, incerteses. Com succeeix a la vida, amb les relacions humanes i en el treball terapèutic. En aquesta època obscura de retallades i reduccionismes de tota mena, volem aportar una nova eina més que redundi en el desig de compartir i de difondre reflexions i experiències, teories i pràctiques des de la comprensió del trastorn autístic i de la persona i l'entorn que el pateixen. L'objectiu de la revista és el d'afavorir la posada en comú d'eines que alleugin el malestar i dolor mental que representa aquest trastorn i que aportin pensament per trobar noves vies relacionals i terapèutiques.

Estem a favor de la personalització dels tractaments, de l'escolta i la mirada atentes, disponibles i permanents, de l'ajut al desenvolupament de les potencialitats de tots els agents terapèutics, de la cura als cuidadors i, com a instrument insubstituïble, de la comprensió dels funcionaments mentals.

Les persones que han participat en aquest primer número ho han fet a petició nostra i desinteressadament. Ex-

pressem a totes elles el nostre sincer agraïment pel fet de que hagin acceptat col·laborar en el nou projecte: la Rosa Robelló, la Dra. Eulàlia Torras de Beà, el Dr. Jorge L. Tizón, l'Elena Fieschi, l'Eva Velázquez, la Lali Bullich, l'Ester Larroya, la Carme Navinès, el Dr. Cipriano Jiménez, la Paula Estévez i els equips de la Fundació Menela.

Hem volgut preparar-vos una bona rebuda, amb dues generoses amfitrions, tot encarregant a l'artista que ens *pintés la façana* de la revista i a la mestra i referent de terapeutes que *obris la porta* als convidats, als lectors, amb la seva salutació. Dins, articles teòrics, experiències, un reportatge sobre un centre que està d'aniversari i un reconeixement a una pionera en l'estudi de l'autisme -oblidat el seu record entre la corrent oficial- que desitgem que us semblin tan interessants i suggeridors com nosaltres els trobem.

Amb desig de continuïtat i amb les ganes i necessitat de que ens feu arribar les vostres opinions per millorar i fer més profitós aquest nou projecte, us convidem a una amable i fructífera lectura. ●

Josep M^a Brun,
Susanna Olives i Núria Aixandri



– Eulàlia Torras de Beà –

**Psiquiatra i
Psicoanalista. FETB¹**

Salutació

Una salutació cordial en nom d'*eipea*, la nova revista digital dedicada als problemes del món TEA. Moltes gràcies als editors per oferir-me l'oportunitat de donar-vos la benvinguda a aquesta experiència i presentar-vos la revista.

Crec que el contingut d'aquest primer número, per si mateix, dóna una clara idea de les característiques i els objectius d'aquesta publicació que posa èmfasi en l'escolta i el pensament per a aprofundir en la reflexió i la comprensió dels autismes. Cada un en la seva funció, tothom que hi té alguna relació pot aportar i aprendre'n coses.

Aquest espai està obert a tothom, però adreçat en especial als familiars de les persones afectades i als professionals i cuidadors que en tenen cura des de la clínica, l'ensenyament i el treball social.

Veiem que s'aprèn a ajudar al nen tot ajudant-lo, compartint amb les altres persones que també l'ajuden. Aquesta publicació, doncs, és una contribució a compartir, a aprendre, a oferir el que cadascú va aprenent.

Tractaré de descriure la imatge global que em suggereix el conjunt d'articles que componen aquest primer número. Situaré en el centre de la imatge un nen amb problemes en la franja TEA escolaritzat a l'escola ordinària. A una anella al voltant situo els responsables d'atendre aquest nen des de tots els angles, coordinats pels professionals clínics i pedagògics. Es veuen també tots els preparatius per tal de crear el grup de professionals que s'ocuparan personalment del nen i de les diferents àrees del seu aprenentatge i progrés en general. El grup es va creant en la mida en que es veuen les necessitats i es van integrant les persones apropiades: psicòleg, mestra, tutora, logopeda, etc. fins a un grup que pot integrar un número fix de persones i d'altres que hi participen solament en determinades situacions.

A mesura que es reuneixen, col·laboren, es comuniquen, es coneixen, es

van creant els vincles que fan més fàcils els intercanvis, la comprensió i la feina. Aquestes reunions han de tenir suficient continuïtat com per aportar resultats, com per tenir validesa. Tot això, en el meu cap, equival al que va també passant, lentament però molt vàlidament, en el cap del nen: crear vincles, articular experiència, comunicació, comprensió, significats i més coses.

Evidentment aquesta imatge és molt simplificada. Per acostar-la a la realitat, hem de col·locar a un lloc o altre de la imatge els companys de classe, els pares dels companys, els altres professionals de l'escola, altres adults que també hi treballen; cuidadors i cuidadores.

Al voltant d'aquest important procés es preparen també altres processos i altres progressos que s'aniran també integrant: es creen eines per avaluar les dificultats i capacitats del nen (tests) i que utilitzaran també altres nens que necessiten atencions del mateix tipus; s'estudia el joc com a peça que cada nen utilitzarà a la seva manera; s'escolta als pares i als germans, com a fonts de molt coneixement del nen i del seu entorn, que a la vegada reverteix sobre el context i els seus components. Finalment es crea el marc teòric que envolta i conté la imatge.

Aquesta imatge que em suggereix el contingut d'aquest primer número ve a representar la construcció progressiva de l'equip que atindrà al nen que he col·locat al centre i, per aquesta via, representa també la construcció de l'equip per a cada nen que necessita ser atès, sempre que el podem atendre adequadament.

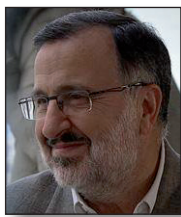
Crec que tot aquest conjunt que compona el primer número dóna idea també del que seran els números següents i per tant la revista: un espai obert on s'escolta la veu dels professionals de la psicologia i l'ensenyament, però també es valora la veu de tots aquells que poden aportar coneixement des de tots els angles de la vida del nen. Un espai on es comparteix i cada un aprèn dels altres en benefici de tots. Una eina a aprofitar i gaudir. ●

¹ Fundació Eulàlia Torras de Beà.

TRASTORNS DE L'ESPECTRE AUTÍSTIC I TRASTORNS GENERALITZATS DEL DESENVOLUPAMENT: PER UNA PERSPECTIVA RELACIONAL DE LA SEVA COMPREENSIÓ I CURA¹

– Jorge L. Tizón² –

Psiquiatra i neuròleg, psicòleg, psicoanalista (SEP-IPA). Professor de l'Institut Universitari de Salut Mental, Universitat Ramon Llull, Barcelona.



1. DEL PER QUÈ D'UNA PSICO(PATO)LOGIA BASADA EN LA RELACIÓ

Com vostès saben, fa anys que estic immers en l'intent d'ajudar a un replantejament de la psicopatologia des del punt de vista relacional. Va ser un camí iniciat amb la "Psicologia basada en la relació" i que ara voldria poder completar amb la "basada en la relació". Això significa que, tant per la psico(pato)logia com per la psiquiatria, la meva perspectiva teòrica, clínica i organitzativa parteix de considerar-les com a disciplines que s'haurien d'orientar cap a l'estudi de les relacions (internes i externes) interhumanes.

Al cap i a la fi, els diversos quadres psicopatològics, tal i com avui són definits per qualsevol psicopatologia, es mostren i estudien en la relació, en la interacció: una persona "és boja", "psicòtica", o és "neuròtica", "obsessiva" o "fòbica" pel que fa i diu a altres persones o davant d'altres persones. El que està alterat en totes les persones amb quadres

psiquiàtrics, amb psicologia patològica, és la seva relació amb les altres persones, amb algunes d'elles i amb ells mateixos. Per això diem que tota psicopatologia es manifesta en la relació, en les relacions.

Aquesta perspectiva de la psicopatologia em fou suggerida a partir de la meua feina amb diversos serveis assistencials, no només psicològics, també mèdics, de treball social, d'atenció a la infància, d'atenció a la infància amb mesures protectores, d'escoles bressol, personal dels serveis de justícia i molts altres i diversos serveis comunitaris amb els que he tingut la fortuna de poder treballar. També per les discussions amb alumnes i professors d'orientació conductista de la Universitat Autònoma de Barcelona en els anys en què vaig ser-ne docent. Des d'aleshores, i més amb l'experiència coetània de la medicina de capçalera, vaig prendre consciència sobre com aquesta nova perspectiva relacional no estava confinada tan sols a la psicoanàlisi: si bé en la meua aproximació partia de la meua experiència clínica i docent, il·lustrada per les obres de Liberman (1978) i Horowitz (1991), aviat vaig adonar-me de que posseïa nombrosos punts de contacte amb els desenvolupaments d'altres orientacions de la psicologia i de la psicopatologia.

Per descomptat que hi ha tota una sèrie d'autors i clínics treballant en aquesta línia també des de fa dècades. Per exemple, des de diverses perspec-

tives relacionals, Liberman, Winnicott, McKinnon, Cooper, Steiner, Emde, Stern, Horowitz, Coderch, Ávila, Rodríguez Sutil, Talarn, l'"escuela psicopatológica del Pisuerga" (Colina, Álvarez i altres) o els nostres propis equips i investigacions (almenys des de 1978 i 1982). També les perspectives basades en la mentalització (Fonagy, Bebington...), les perspectives basades en la neurobiologia de les relacions objecte (Kernberg, Schore, Bucci, Pankseep i Bevin...), perspectives psicoanalític-relacionals (Ávila, Coderch, Rodríguez Sutil, Daurella...), perspectives "narrativistes relacionals" tipus Fernández Liria i col·laboradors, "estratègiques", tipus Watzlawick o Nardone, etc.

A més, sembla que actualment convergeixen en aquesta perspectiva de la «psicopatologia basada en la relació» nombrosos enfocaments contemporanis de la psicopatologia i les teràpies psicosocials, alguns fins i tot aparentment molt distants entre sí. Per exemple, els enfocaments de Millon, Davis i Ellis (1994, 1998, 2006), diverses perspectives de la «cognició social» (Freeman, Garety, Ames, Combs...), les actualitzacions de diversos models i teràpies de base empírica, com, per exemple, la Teràpia Racional Emotiva, vàries de les quals han desenvolupat fins i tot models i enfocaments terapèutics basats en la realitat virtual (David et al., 2013). Tanmateix, com dèiem, seria una perspectiva en la que posseïm nombrosos punts de contacte també amb la

«psicopatologia» cognitiu-conductual del tipus Bentall, o Millon, Davis i Ellis, narrativista-cognitiva tipus Geekie i Read (2012), cognitiu-dialèctica, contextual "radical" tipus Marino Álvarez, etc.

La realitat és que els diversos quadres psicopatològics, tal i com es defineixen a qualsevol psicopatologia, cada cop més es mostren i s'estudien en la relació, en la interacció. El desenvolupament d'aquest programa d'investigació psicopatològic, per tant, no es troba en contradicció amb la progressiva implantació en investigació (però també en teràpia) de les Tecnologies de la Informació i la Comunicació (TIC). En la meua opinió, si no ens posem massa fòbics, el desenvolupament de les TIC en psicologia ajudarà a la investigació i a la teràpia. Per exemple, avui ja s'està investigant no només sobre les repercussions cerebrals de la relació i les seves alteracions, sinó, també, sobre processos i sistemes de reconeixement automàtic de postures, gestos, actituds...: reconeixement automàtic de «relacions», al cap i a la fi.

Partint de l'únic punt de vista que conec amb alguna profunditat, el psicoanalític-relacional, crec que avui posseïm suficient coneixement acumulat des del vèrtex psicoanalític i psicològic en general com per poder parlar dels patrons, estructures o organitzacions de la relació que hem especificat en diversos treballs almenys des de 1978 (cfr. per exemple Tizón 1978, 1982, 1998, 2011, 2014, 2015), en part seguint la idea dels models biopsicològics d'Erikson (1963), les posicions de Klein (taula 1), o d'altres investigadors com Liberman (1976), Emde (2011), Stern (2005), etc. Són formes d'organitzar les nostres conductes, la nostra ment i les nostres relacions interpersonals per evitar el patiment i, sobretot, el patiment produït per les emocions desagradables (majoritàriament produï-

des per les vivències relacionals internes o externes).

Per exemple, crec que hi ha un acord força generalitzat per considerar les formes de relació perseguida (o persecutòria), dramatzadora, evasiva, racionalitzadora, emocionalitzada, intrusiva, evacuativa i «emocionalment inestable». També, de les organitzacions (psicopatològiques) paranoide, histriònica, fòbica-evitativa, obsessiva-controladora, melancòlica-maniaca, perversa, addicta, incontinent, simbiòtica-adhesiva i «emocionalment desequilibrada» o límit, més emparentades amb la psicopatologia.

Els models o formes de relació són pautes o sistemes d'interacció entre els éssers humans que inicialment es posen en marxa per les emocions primitives (Pankseep i Bevin, 2012), assentats, doncs, en la nostra genètica i la neurobiologia, i modulats a través de les relacions significatives de tots nosaltres, en particular en els nostres primers anys de vida, en la nostra criança. Alguns psicopatòlegs relacionals escullen aquests models que acabem d'enunciar o altres de similars per la seva base psicobiològica, magistralment descrita per Erikson ja l'any 1963 o per Brazelton i Cramer l'any 1993. Altres ho fan per la tradició psicopatològica, o perquè coincideixen amb la hipertròfia de determinats trets dominants en els diversos tipus de personalitat, patològica o no (Livesly, 2001). Com més repertori o models puguin ser activats posteriorment en situacions diverses per l'individu, més gran és la llibertat personal respecte a la història passada i a les situacions presents, més complexa i desenvolupada és la trama de la seva identitat. Amb l'afegit, com diria Bodei (2014), de que «com més imprevisible es torna el món, més rellevància adquireix la tasca individual d'identificar i fixar el pern sobre el que es fa girar la pròpia

identitat».

En aquest sentit, les que prefereixo anomenar «organitzacions psicopatològiques de la relació» són formes d'organitzar les nostres conductes, la nostra ment i les nostres relacions interpersonals per evitar el patiment i, sobretot, el patiment produït per les emocions desagradables, però de forma tan repetitiva, tan exageradament rígida, que resulten clarament desadaptatives (Taula 2). En cada moment relacional, en cada persona i en cada organització interna momentània de la seva personalitat -i fins i tot en cada família, cada grup i cada dol- existiren uns models relacionals dominants i uns models o organitzacions relacionals dominats o secundaris, amb una rotació o intercanvi incessant entre uns i altres. Només quan la situació posseeix unes característiques externes molt marcades (persecutòries, fobògenes, melancolitzants, o psicotitzants...) l'organització resultarà més fixa o estable (i més comuna entre els diferents subjectes). En realitat, la major part de la personalitat i les relacions s'estructuraran segons aquest model: per això prefereixo anomenar-lo «organització» o «estructura psicopatològica».

Aquesta perspectiva pot ser útil tant per la psicopatologia individual, com per la dinàmica de grups i famílies (en la línia que, per exemple, va engegar Wilfred Bion amb els seus "supòsits bàsics grupals"), pels processos de dol... Tots aquests fenòmens psico(pato)lògics poden estudiar-se des del punt de vista de les estructures, organitzacions o patrons relacionals que estan en la seva base. Un moment clau del desenvolupament d'aquest paradigma va ser la descripció realitzada per Melanie Klein (1930, 1945, 1946, 1957), de les dues-tres "posicions" relacionals bàsiques, que ja fa anys em vaig atrevir a esquematitzar i matisar amb una perspectiva que resumeixo a la taula 1.

¹ Traducció realitzada per l'equip *eipea* de l'original en castellà.

² Fundador i Ex-Director de l'Equip Pilot en Salut Mental Comunitària "Unitat de Salut Mental de La Verneda, La Pau i La Mina" i de l'"Equip de Prevenció en Salut Mental – EAPPP (Equip d'Atenció Precoç als pacients en risc de Psicosis)".

Taula 1. Diferències entre les principals posicions i moments evolutius del desenvolupament des d'una perspectiva post-kleiniana

Característiques	MOMENTS CONFUSIONALES PRIMITIUS	POSICIÓ ESQUIZO-PARANOIDE	POSICIÓ "REPARATÒRIA"
Relacions d'objecte predominants	Aglutinació o simbiosis self-objecte	Relacions d'"objecte parcial"	Relacions d'"objecte total"
Ansietats dominants	Confusionals primitives, catastròfiques, de "diferenciació-indiferenciació"	Persecutòries	"Reparatòries" ("Depressives" en el sentit de M. Klein)
Defenses dominants	Autisme, funcionament primitiu dels M.D. "psicòtics", amb dificultats en l'escissió primitiva	Mecanismes de defensa "psicòtics"	Defenses maníacques Mecanismes de defensa "neuròtics"
Emocions i sentiments característics	Terror (a l'anihilació, davant la diferenciació, terror "sense nom") ingenuïtat / beatitud...	Temor, ira, ràbia... Amors Idealitzats <i>Enveja</i>	Pena, nostàlgia, enyorança... <i>gelosia, culpa</i>
Tipus de fantasies inconscients bàsiques	Des-integrades, de confusió, simbiosi, indiferenciació, aglutinació self-objecte	De Desconfiança	De Confiança
Funcions emocionals conseqüents	<i>Elements beta +++</i> Incontinència. Inhibició i greus trastorns del pensament. Inhibició de l'acció o "tempesta de moviments"	<i>Elements beta + elements alfa --></i> <i>F.E. "projectives":</i> Incontinència Des-esperança Des-confiança Odi, atacs als vincles <i>Pensament paranoide i dificultat per reparar</i>	<i>Elements alfa --></i> <i>Funcions Emocionals "introjectives":</i> Contenció Esperança Confiança Amor-solidaritat <i>Capacitat per pensar i reparar</i>
Trastorns estructuralment relacionats	Trastorns autístics, confusionals i psicòtics greus	Depressió major i trastorns paranoides	Trastorns "neuròtics"

(Segons les investigacions clíniques de M. Klein, W. Bion, D. Meltzer i les matisacions recollides a Tizón, 1997, 2011, 2014).

No és aquest el lloc ni el moment per fonamentar la necessitat d'aquest model de psicopatologia ni els seus (nombrós) pòsits empírics. En la mesura en què poseeix aquests suports empírics

(a banda dels clínics) ha estat combatut acèrrimament pel model de psicopatologia «biocomercial», especialment en els camps dels TEA i els TGD, ja des de fa anys.

Tant els estudis microestructurals i funcionals del cervell, del seu neurodesenvolupament i de la seva plasticitat, com els estudis genètics del darrer decenni, porten a revaloritzar la impor-

tància de les relacions en els trastorns mentals, en la psicopatologia...I per la genòmica cerebral, la neurologia molecular i l'endocrinologia (Brazelton i Cramer, 1993; Trevarthen, 1998; Rholes et al, 2004; Fonay et al. 1990, 2002; Read et al. 2009; 2015; Varese et al. 2012; Talarn et al. 2013; Apter i Palacio, 2014...). Un arc de boomerang que es torna contra el reduccionisme, però no s'amoïnen, els seus defensors l'esquivaran...

En definitiva, estem en trànsit de poder superar en psicopatologia l'eterna discussió "etiològica" *nature-nurture*. Ara ja podem dir amb més fonaments empírics (i no només clínics) que la discussió real hauria d'atènyer al significat de la conducta (i les representacions mentals) anòmala, del "síntoma psicopatològic". I, per tant, del context: el context fonamental d'aquest senyal de psicopatologia és fisiopatològic, és merament conductual, és social, és relacional

(és a dir, psicosocial)? En aquest sentit, podríem considerar una estructura o organització (psicopatològica) de la relació suficientment diferenciada i definida si poguéssim caracteritzar per a la mateixa almenys una sèrie de factors o elements diferencials ben definits, amb suficient intensió nuclear i no massa extensió nuclear, com dirien els epistemòlegs. Personalment, més des d'un punt pragmàtic i clínic, proposo diferenciar-les en primer lloc per les formes de presentar-se a la vida social, en l'entrevista i en les classificacions psiquiàtriques a l'ús, demostrant uns models de relacions externes identificables (Factor A o de "Relacions externes"). En el Factor B de cada patró o estructura psico(pato)lògica crec que hauríem de considerar les seves relacions amb el cos i el sí-mateix corporal (de tan gran importància per l'assistència moderna), el balanç introjecció/projecció i les formes del mateix, la combinatòria i

interjoc de les emocions i motivacions fonamentals en aquesta organització relacional, una organització particular del Jo i les defenses (i, per tant, del Self), així com una constel·lació particular d'objectes interns i relacions entre els mateixos. El Factor C hauria de considerar la psicogenètica d'aquesta pauta o estructura relacional (sempre interna-externa: què és el que desencadena, posa en marxa, consolida o fa eclipsar-se cada model de relació en la història personal i en els esdeveniments vitals?). La qual cosa implica un Factor D, també diferencial per cada estructura: com es comporta aquest tipus d'organització, val a dir, els pacients dominats per la mateixa, en el tractament, en la relació terapèutica? A quins tipus de transferència acostumen a donar lloc? Conseqüentment: quines cures i normes tècniques específiques cal adoptar quan predomina aquest model o estructura relacional?

Taula 2. Modes o pautes de relació i organitzacions psico(pato)lògiques de la relació

FORMA DE RELACIÓ (Mode Biopsicològic, pauta o "model de relació")	ORGANITZACIÓ PSICOPATOLÒGICA DE LA RELACIÓ
1 Dramatitzadora	"Histriònica"
2 Evasiva	"Fòbica-evitativa"
3 Racionalitzadora	"Obsessiva-controladora"
4 Emocionalitzada o "Lírica"	"Melancòlica-maníaca"
5 Intrusiva	Perversa i addicta
6 Actuadora	Incontinent mitjançant l'acció
"Operatòria"	Alexitímica
7 Perseguida	Paranoide o "bunqueritzada"
8 Ruptura psicòtica	"Simbiòtica-adhesiva" i fragmentada / "Adhesiva-autística"
La inestabilitat relacional (Relació emocionalment mal modulada i inestable)	Els desequilibris borderline o límits (La relació emocionalment desequilibrada)

Un pediatra, amoïnada per la disharmonia en el desenvolupament d'un bebè de sis mesos, va sol·licitar la meua ajuda per una observació del nen i de la relació amb la mare mitjançant la tècnica, derivada de l'observació de bebès, que hem anomenat observació terapèutica

en la infància (OTI) (Tizón et al., 2000, 2003, 2004, 2008...). Quan va començar l'observació, el bebè tenia ja vuit mesos i tant la mare com el pediatre -més aquest segon, almenys de forma manifestada- deien estar molt amoïnats pel nen: gairebé no mirava a la mare, no somreia,

«xisclava més que plorar» amb gran freqüència i de manera que la mare deia «no entendre el que el nen volia». A més, feia poc que havia començat amb una pauta de «fer-li cops de cap» a la mare cada cop que aquesta deixava que s'hi aproximés. També era aquest el sistema

per adormir-se, en especial a les nits: no com un mer «capcineig» o «balanceig», sinó fent-se continus cops contra les baranes del bressol.

Resumint el que vaig poder col·legir tant per la meua pròpia percepció com de la realitzada per una observadora en les seves visites al domicili, diria aquí que vam poder arribar a comprendre que aquesta mare, pel que semblava greument deprimida i amb el marit absent per causes laborals durant mesos, en nombroses ocasions no proporcionava cap resposta a les peticions -no cal dir que desorganitzades i difícils d'entendre del seu bebè. La situació era tan greu que en més d'una ocasió es va poder observar a la mare, estirada i esbraonada al llit, amb el bebè col·locat a sota del seu braç dret i com el bebè començava a reptar «com volent introduir-se dins la mare a través de l'aixel·la»... La mare quasi no responia i el nen començava aleshores amb els cops de cap, conducta que exhibia també sovint en els moments en què la mare l'apropava al seu pit.

Aquest tipus de comportament i de relació, observades precoçment, ens van impressionar vivament perquè coincidien quasi exactament amb pautes ja descrites per Esther Bick (1968, 1986) o, entre nosaltres, per Corominas, Torras, Viloca o Larbán... i que ja feia anys veníem observant i descrivint en diversos seminaris d'Observació Psicoanalítica de bebès i nens i en grups d'observació amb objectius terapèutics en els que he participat o coordinat (Abelló, 1984; Tizón, 2001): nens que a diversos nivells posseïen ja signes indicatius de "reaccions autístiques" o psicòtiques, que manifestaven símptomes externs similars... i que s'auto-administraven "sensacions (de mare?)" de la forma que podien. Els "cops de cap" contextualitzats passaven a tenir un altre significat, molt més adaptatiu, però insuficient: penetrar en el cosment de l'única persona cuidadora.

2. UN BREU APUNT SOBRE LA "RUPTURA PSICÒTICA PRE-PUBERAL" I LA RELACIÓ ADHESIVA-AUTÍSTICA

La definició de psicosi que venim defensant fa decennis, resumida a la taula 3, considera sobretot dos elements

o problemes nuclears clau: la falta d'integració de la personalitat i la identitat, i les dificultats pel processament de les informacions (en particular, de les aferències emocionals i cognitives inicials). Per això crec que aquesta definició pot ser aplicada, en termes generals, per suposat als trastorns generalitzats del desenvolupament i, a més, a les síndromes autístiques i similars: en ambdós casos hi ha defectes en la integració de la personalitat en formació i problemes greus en la modulació de les emocions primitives (i, en particular, de la por, la ira, la indagació, l'aferrament...). Per tant, trencaments de la capacitat diacrítica, de la diferenciació realitat interna/realitat externa, i, conseqüentment, alteracions severes en les relacions interpersonals.

Malgrat tot, per mi resulta clar que la utilització del terme psicosi per alguns trastorns greus de la infància:

1) No compleix exactament els criteris de psicosi emprats de forma comuna en la psicopatologia descriptiva.

2) Comporta un cert component de metàfora o extensió del concepte.

3) Remet a formes de relació dels nens tan diferents com les d'un autista greu "encapsulat" i un nen severament desorganitzat per la irrupció no modulada d'emocions i fantasies greument persecutòries, o desbordat per qualsevol de les emocions primigènies.

4) Facilita el pensar que aquests processos adaptatius precisen de TIANC: *Tractaments Integrals Adaptats a les Necessitats del subjecte i la seva família a la Comunitat*, tal com hem practicat en els últims vint anys i resumit en publicacions com les de 2013 i, sobretot, 2014.

És a dir que, el que per simplificar se sol anomenar "psicosi de la infància", implica quadres clínics molt variats, edats variades, predomini de la desorganització, no integració... El que assimila aquests quadres diversos són aquestes característiques inferides: trastorns en la integració, trastorns en la relació social, trastorns en la diferenciació realitat interna/realitat externa... Per això inclouen sempre el que s'ha anomenat *dèficits disharmònics*

de vessant psicòtica, distorsions psicòtiques precoces de la personalitat i organitzacions distímiques de naturalesa psicòtica. La *classificació psicopatològica de la primera infància "0 a 3"* té l'avantatge de que, almenys a la seva versió de 1998, incloïa a més un intent de classificació de les relacions en les quals viu el bebè i el nen.

La mateixa naturalesa heterogènia i proteica de les seves manifestacions fa que les línies d'investigació sobre aquestes formes de relació infantils siguin enormement variades, sovint divergents i ocasionalment contradictòries. Però a dia d'avui, pensem que continuen sent necessàries les investigacions genètiques, bioquímiques, del neurodesenvolupament i la neurofisiologia funcional, la etologia, els estudis familiars biopsicosocials, el cognitivisme, la psicoanàlisi...

Tant des d'una perspectiva relacional com des de la psicologia del desenvolupament, aquest tipus de manifestacions, alhora tan diverses i tan primitives, ens haurien de fer pensar que estem veient manifestacions de reaccions adaptatives davant de traumes o problemes neurològics (cerebrals) i/o psicològics greus, la naturalesa exacta dels quals està encara avui per dilucidar en molts casos. Les diverses formes de presentació, d'acord amb els nostres coneixements actuals, no s'haurien d'adscriure a «malalties diferents», sinó potser a les diverses formes d'adaptació del nen i de la família a les alteracions fonamentalment biològiques o fonamentalment relacionals de cada cas, en la seva interacció sempre relacional amb la família i la criança rebuda (Acquarone, 2008; Alvarez, 1999; Larbán, 2016; Magagna i Saba, 2012; Manzano, 2010; Muratori, 2009; Tizón, 2013; Tustin 1991; National Center, 2005...).

Aquesta és, al meu entendre, una consideració vàlida almenys en l'àmbit dels trastorns autístics, el trastorn d'Asperger i els «trastorns generalitzats del desenvolupament no especificats»: en la mesura en què, sigui quina sigui la base (genètica, neurològica-lesional o relacional primerenca i, per tant, amb

repercussions neurològiques i genòmiques) la resposta tant del nen com de la família actuen directament sobre la seva àmplia plasticitat cerebral (i psicològica). Avui creiem que aquesta explicació de les diferències simptomatològiques entre els diversos tipus de "TGD" (i, per suposat, en els diferents nens), és molt més ajustada als nostres coneixements psicosocials actuals i, sens dubte, molt més "parsimoniosa" que aventurades taxonomies basades en el reduccionisme biològic a suposades "malalties neurològiques" o del "neurodesenvolupament".

En aquest sentit, tal vegada TEA, TGD, "psicosis infantils" i "psicosis de l'adult", si no ens enceguen afany taxonomistes i classificadors, queden connectats per les seves alteracions

fonamentals, que són comunes: com ja hem dit, una greu alteració en la integració del *self*, en la seva constitució, i una greu alteració del contacte amb la realitat externa, material i social (Horowitz, 1991, 2004; Volkan 1995; Williams, 2014).

Per això cobra especial importància la determinació de les organitzacions de la relació dominants en cada nen, en cada família i en cada moment del tractament, fins i tot en els veritables TEA: hauríem de ser més curosos i determinar-les per poder ajudar millor quan un infant, per molt que hagi estat qualificat com a autista, actua més dominat pel propi autisme o rebuig de la relació, o bé de manera més paranoide, o més adhesiva, o més fòbica, o més dissociadora... Com venim

defensant des de fa decennis, cada organització de la relació requereix pautes d'aproximació, entrevista i teràpia diferenciades.

D'aquí que tendim a diferenciar entre allò *adhesiu-autístic*, com una forma més primitiva de relació (amb molts elements de defensa contra tota relació) i allò *adhesiu-simbiòtic*. No obstant, aquesta segona forma de relació sempre està present, fins i tot en els nens més greument autístics. A més, en la nostra experiència, allò *adhesiu-simbiòtic* va predominant sobre el retraïment autístic segons avancem en el desenvolupament, en el tractament integral i en la línia que va des de l'autisme als TGD d'un altre tipus i les *psicosis "post-puberals"* ben tractades ("esquizofrènia").

Taula 3. Per una comprensió relacional de les "psicosis pre-puberals" i de les seves semblances amb les "psicosis post-puberals" (derivada de "Familia y psicosis", 2014)

Les psicosis:

- Són **reaccions humanes inusuals**
 - davant de dificultats biològiques, psicològiques i/o psicosocials genètiques, connates o dels primers anys.
 - molt primitives i difícils de modular (per això la reacció és extrema).
- Evolucionen amb **dificultats per comprendre** i situar-se en el món, amb confusions massives.
- Amb dificultats per **processar i modular les emocions** i la visceralitat de les mateixes.
- I per **integrar-se com a subjectes**, amb un *self*, amb una identitat definida:
 - sempre hi ha trastorns en el desenvolupament de la personalitat.
 - d'aquí els **greus trastorns emocionals i cognitius que poden presentar (síntomes en positiu, en negatiu i de desorganització)** i tant primaris com secundaris.
- Evolucionen amb **crisis i recaigudes**, però també amb **millores i recuperacions**.
- **AMB CONFLICTES REITERATS I FLUCTUANTS:**
 - **Vinculació (aferrament) x Formes desviades de la Vinculació:**
 - sempre hi ha *trastorns de la vinculació, de l'aferrament* a les persones significatives, que són enormement necessàries i, en altres moments, font de desconfiança o fins i tot terror → entre la *Relació adhesiva-autística* i la *Relació simbiòtica-adhesiva*.
 - **El conflicte confiança/desconfiança** és un altre dels fonamentals,
 - **Integració x desintegració** (dominant en el TEA i en altres TGD)
 - i el de **control x descontrol**.
- Tots els pacients que pateixen psicosis senten una necessitat exacerbada de controlar el medi, necessitat que alterna amb moments de crisi i descontrol dels impulsos → "Fòbies

arcaiques”, reaccions paranoïdes, crisis d’angoixa davant del descontrol...

D’aquí que sigui tan important ajudar a les persones properes a no perdre la confiança en elles mateixes quan el pacient desconfia d’elles.

I és bàsic estar en contacte amb la part sana de la personalitat del subjecte, que sempre existeix.

No obstant, és evident que l’organització relacional que es fa estable en el cas de la cronificació d’alguns d’aquests síndromes relacionals no és exactament *simbiòtica-adhesiva*, almenys durant la pròpia infantesa. Això és particularment visible en el cas dels “trastorns de l’espectre autístic” o “síndromes autístics”, una altra manera més d’expressar-se les dificultats en el contacte entre la “ment i el self naixents” i les figures de vinculació i la realitat externa. Per això preferim parlar d’“organització autística-adhesiva” per aquest tipus concret d’organització relacional, les característiques del qual van ser tipificades inicialment per Kanner i Mahler i aprofundides des del punt de vista psicoanalític per Klein (1930, 1945, 1946), Meltzer (1975, 1989, 1990), Tustin (1981,1986,1991) i altres molts clínics, psicoanalítics o de diverses orientacions teòrico-tècniques. Avui sembla provat que existeixen factors neurològics (Schore, 1994; Cazolino, 2006; Eisenberg, 1995; Feder et al, 2009; Golse et al. 2009; Ansermet i Magistretti, 2006; Rizzolati i Sinagaglia, 2006; Shonkoff i Garner, 2012...) i fins i tot epigenètics (Eisenberg, 1995; Feder et al. 2009; Mcinnes, 2003; Szyf et al, 2008; Shonkoff i Garner, 2012...), que faciliten aquestes reaccions i des-adaptacions extremes (la qual cosa no significa que siguin el factor de risc fonamental del problema i ni tan sols que siguin les alteracions primàries): tot el camp de la investigació dels efectes biològics i psicològics dels dols durant l’embaràs està proporcionant aquí dades que fa pocs anys era impensable recollir (Khashan et al, 2008; Li et al, 2009; Douglas, 2005; Seckl, 2001; Feder et al. 2009...).

Per la cronificació d’aquestes pautes relacionals i antirelacionals fins a l’extrem d’un quadre com els designats com a TEA o TGD, és fonamental la no elaboració o modulació de les emocions primitives en grau greu, ja sigui per les dificultats neurològiques intrínseques mal contingudes pel medi, ja sigui per greus alteracions de

la *triangulació primigènia* i de la seva necessària contenció psicossocial i comunitària. I entenen les emocions primitives en el sentit de “sistemes emocionals”, l’equivalent actualitzat de les “pulsions”: aquells motivadors arcaics ancorats en el soma. Segons Panksepp i Biven (2012), la indagació, la por, la ira, l’aferrament, la pena, el desig i l’alegria-joc. Però és un tema que, malgrat la seva gran importància, no puc desenvolupar aquí.

No obstant, precisament en aquest sentit, és bàsic tenir en compte la idea kleiniana de les “posicions”, en particular des d’una perspectiva relacional. El resultat d’un descuit sever de dificultats biològiques o psicològiques greus inicials seria el que en termes psicoanalítics anomenaríem un predomini de les “ansietats confusionals”, o *ansietats de diferenciació-indiferenciació* (taula 1).

Venim pre-programats genèticament per elaborar les ansietats de diferenciació, de confusió primària, mitjançant la maduració neural i els intercanvis psicològics primitius. Val a dir que venim genèticament pre-programats per la integració. Gràcies a això anem ordenant la realitat o les nostres percepcions de la mateixa, dissociant unes percepcions d’altres, les internes de les externes, sobretot (“*On sóc?*”, “*Què ha passat?*”), preguntant, reflexionant, planificant, classificant, controlant... Totes elles són activitats destinades a organitzar la realitat (“*separar la llum de les tenebres*”). Totes aquestes activitats o fenòmens psicològics fonamentals, emocional-cognitius, es troben assentats en un dels *sistemes emocionals* bàsics en l’espècie: la *indagació*, que no és només frontal, racional, digital, sinó que és una emoció bàsica i, per tant, automàtica, pre-programada, del cervell pre-mamífer, ineliminable... La por, la ira, el sistema emocional d’aferrament i la pena poden agreujar fins i tot el component psicològic i visceral d’aquesta posició relacional.

Personalment, pel fet de treballar durant decennis en dispositius integrats de la sanitat pública, en els quals s’atenia a la salut mental de la primera infància, de la infància, d’adolescents i d’adults amb trastorns mentals greus, comptant amb equips d’investigació i de “trastorns mentals greus” en el propi servei, hem pogut seguir fins a l’edat adulta a desenes de subjectes el trastorn dels quals podia qualificar-se de “*ruptura psicòtica pre-puberal*” (avui “TEA”) (Tizón et al. 2000, 2013, 2014). Gràcies a això podem apuntar que el tipus de relacions que predomina en ells en aquesta edat adulta són diverses variacions del que hem anomenat *relació simbiòtica-adhesiva*, amb més o menys elements autístics incrustats, no elaborats o persistents, i diversos tipus d’anomalies o “*raretes*” comportamentals. Tant per aquesta raó evolutiva, com per les dificultats de vinculació amb la realitat externa i els altres, pensem que aquest tipus de relacions amb la psicosis: almenys, si entenem la psicosis com fonamentada en aquest conjunt de dificultats extremes d’integració, dificultats extremes de processament emocional-cognitiu i dificultats extremes (i ambivalents) de vinculació.

Seguim amb aquesta postura una tendència marcada des de fa decennis en la Psiquiatria psicodinàmica i la psicoanàlisi infantil, expressada, per exemple, en les obres de Lebovici et al. (1988) o en manuals com els de Marcelli i Ajuriaguerra (1996) o Mazet i Stoleru (1990). Crida l’atenció, no obstant, que fossin precisament aquestes perspectives les que van proporcionar una de les orientacions de la simptomatologia clínica més focalitzada en conductes, com mostren les taules 4 i 5. Clàssicament aquestes “conductes” alterades es van caracteritzar com la “*triada de Wing*” (en homenatge a Lorna Wing): dificultats en la interacció social, en la comunicació verbal i no verbal i un patró restringit d’interessos o comportaments.

Taula 4. Els símptomes fonamentals de les “psicosis infantils” segons la Psiquiatria Psicodinàmica Clàssica (Marcelli i de Ajuriaguerra, 1996).

Aïllament-Autisme	
Conductes motores	Anomalia tònica Gestualitat inhabitual Comportaments motors específics: estereotípies, manipulacions d’objectes, inestabilitat...
Trastorns del llenguatge	
Trastorns de les funcions intel·lectuals	
Trastorns afectius	Oscil·lacions ràpides de l’humor Crisis d’angoixa agudes Crisis de riure Crisis d’ira, automutilacions...
Trastorns de conducta mentalitzats	Fòbies arcaïques Rituals Deliri (?) Al·lucinacions (?)
Trastorns psicossomàtics i antecedents somàtics	Trastorns del son Trastorns alimentaris precoços Trastorns esfinterians Antecedents somàtics: deshidratacions, perinatals... Epilèpsies associades

Taula 5. Psicosis infantils precoces segons les perspectives clàssiques: quadre comparatiu (derivada de Marcelli i de Ajuriaguerra, 1996).

Mahler	Tischler i Stroh	Tustin	Duche-Stork	Diatkine	Misés	Lang
Autisme infantil patològic	Psicosis AUTISTES	Autisme primari anormal	Autisme infantil precoç	Autisme de Kanner	Psicosis autistes	Disharmonia evolutiva
o	Psicosis ESQUIZOFRÈNIQUES	Autisme secundari encapsulat,	Psicosis de desenvolupament	Psicosis precoces	Psicosis de manifestació deficitària	Parapsicosis
Psicosis simbiòtiques	Psicosis TRAUMÀTICA DE STROH (maltractament des de la primera infància)	Autisme secundari regressiu Altres psicosis no autístiques en nens				
				Pre-psicosis	Disharmonia evolutiva d’estructura psicòtica	

Crec que, d'alguna forma, els clínics que van conjuminar el "Zero to Three" van tenir en compte aquesta perspectiva relacional de la que vinc parlant sense deixar de banda l'aspecte més conductual, de "patrons de comportament". Per això van preferir parlar de "patrons" (organitzacions de la relació?) caracteritzats per la gravetat dels disfuncionalismes o les falles d'integració i matisats per l'edat del nen. També, tal vegada, per relativitzar una mica les actituds taxonomistes a l'ús: d'aquí la seva utilització del terme "patrons" i no descripcions de suposades "entitats nosològiques" diferenciades artificialment mitjançant epònims (una forma de conferir suposada "cientificitat" mitjançant l'ús altisonant de substantius, sigles o

termes forans). Però, sobretot, perquè la seva perspectiva de "sistemes afectats" proporcionava, al meu entendre, una orientació clara per al tractament, aspecte que no ha estat massa tingut en compte en molts altres sistemes classificatoris dels trastorns mentals, tant d'adults com, més encara, de nens i adolescents.

Les taules 6 i 7 resumeixen aquesta perspectiva nosològica, molt més dinàmica i orientada a la pràctica, i no només a forçades suposicions etiopatogèniques encara per demostrar. En aquest sentit, creiem que, malgrat tot, part d'aquest esperit ha anat penetrant en altres perspectives diagnòstiques més modernes, com el DSM-5, fins i tot a pesar de l'intent explícit d'aquest

manual d'augmentar el camp de diagnòstic dels TEA: em sembla que la idea del "patrons" ha influït en la idea dels "patrons greus" del DSM-5, si bé en una perspectiva molt més "pragmatista" (que no pragmàtica). Per exemple, s'han marginat alguns dels elements més estrictament psicològics i fins i tot relacionals que sí utilitzava el "Zero to Three", almenys en la seva versió de 1998 (que és la que personalment he fet servir de forma habitual: 1998, 2005). I això, malgrat que els trastorns de l'espectre de l'autisme i els seus criteris en el DSM-5 estan molt més desenvolupats, potser en l'intent explícit d'ampliar aquest diagnòstic i professionalitzar-medicalitzar a un percentatge dels infants cada cop més ampli (Taulas 6 i 7).

Taula 6. Un resum de la classificació 0 to 3.

Eix I. Diagnòstic primari de la Classificació "0 to 3"
100. Trastorn per estrès traumàtic
200. Trastorns de l'afecte
201. Trastorn per ansietat
202. Reacció de dol / aflicció perllongada
203. Depressió
204. Trastorn mixt de l'expressivitat emocional
205. Trastorn infantil de la identitat genèrica
206. Trastorn reactiu de la vinculació per privació / maltractament
300. Trastorn de l'adaptació
400. Trastorn de la regulació
401. Tipus I: Hipersensible
Temorós i caut
Negativista i desafiant
402. Tipus II: Hipo-reactiu.
Retret i amb dificultats per comprometre's
Abstret
403. Tipus III: Desorganitzat motriu, impulsiu
404. Altres
500. Trastorn del son
600. Trastorn de les conductes alimentàries
700. Trastorn de la interacció i la comunicació:
<i>Conceptualitzar-lo com:</i>
1. Trastorn generalitzat del desenvolupament:
Trastorn autista

Trastorn de Rett Trastorn d'Asperger Trastorn Generalitzat del Desenvolupament NE 2. O bé com "Patrons" de Trastorn Multisistèmic del Desenvolupament Patró A (en nen més gran de 5 mesos) Patró B (en nen més gran de 9 mesos) Patró C (en nen més gran de 15 mesos)
Eix II de la CLASSIFICACIÓ 0 a 3 anys: Classificació de la relació 901. Relació sobreinvolucrada 902. Relació subinvolucrada. 903. Relació ansiosa / tensa 904. Relació colèrica / hostil 905. Relació mixta 906. Relacions abusives: a) Verbalment abusiva. b) Físicament abusiva c) Sexualment abusiva

TAULA 7. Nivells de gravetat del trastorn de l'espectre de l'autisme segons el DSM-5 (modificada per a corregir problemes de redacció)

Nivell de Gravetat	Comunicació social	Comportaments restringits i repetitius
Grau 3 "Necessita ajuda molt notable"	Les deficiències greus de les aptituds de comunicació social verbal i no verbal causen alteracions greus del funcionament, inici molt limitat de les interaccions socials i resposta mínima a l'obertura social amb altres persones. Per exemple: persona que emet poques paraules intel·ligibles, que rarament inicia la interacció i que, quan ho fa, realitza estratègies inhabituals només per complir amb les necessitats, responen tan sols a apropaments socials molt directes.	La inflexibilitat del comportament, l'extrema dificultat de fer front als canvis o altres comportaments restringits/repetitius interfereixen notablement amb el funcionament en tots els àmbits. Ansietat intensa / dificultat per canviar el focus d'acció.
Grau 2 "Necessita ajuda notable"	Deficiències notables de les aptituds de comunicació social verbal i no verbal; problemes socials aparents fins i tot amb ajuda <i>in situ</i> ; inici limitat d'interaccions socials; reducció de respostes o respostes no normals a l'obertura social d'altres persones. Per exemple: persona que pronuncia només frases senzilles, la interacció de la qual es limita a interessos especials molt concrets, i que té una comunicació no verbal molt excèntrica.	La inflexibilitat de comportament, la dificultat de fer front als canvis o altres comportaments restringits/repetitius apareixen amb freqüència clarament a l'observador casual, i interfereixen amb el funcionament en diversos contextos. Ansietat i/o dificultat per canviar el focus d'acció.

<p>Grau 1 “Necessita ajuda”</p>	<p>Sense ajuda <i>in situ</i>, les deficiències en la comunicació social causen problemes importants. Dificultat per iniciar interaccions socials i exemples clars de respostes atípiques o insatisfactòries a l’obertura social d’altres persones. Pot semblar que té poc interès en las interaccions socials.</p> <p>Per exemple, una persona que és capaç de parlar amb frases completes i que estableix comunicació, però la seva conversa àmplia amb altres persones falla, i els seus intents de fer amics són excèntrics i habitualment sense èxit.</p>	<p>La inflexibilitat de comportament causa una interferència significativa amb el funcionament en un o més contextos.</p> <p>Dificultat per alternar activitats. Els problemes d’organització i de planificació dificulten la autonomia.</p>
---	--	--

Sobre l’element autístic, en el sentit més bàsic, de subjectes tancats en sí mateixos i en el seu propi món intern greument alterat com a defensa contra una realitat interna (i externa) persecutòria o desintegradora, no ens estendem en aquestes breus línies. Molts altres autors ho faran en aquesta revista i fins i tot en aquest número. Però sí pel que fa a l’adhesivitat. En efecte, un resultat ineluctable de les dificultats de mentalització, d’identificació projectiva comunicativa, d’empatia, seran aquests elements que hem descrit com *adhesivitat*: per les seves pròpies necessitats internes, si no es troba dominat per la major de les desintegracions (la ruptura psicòtica) o per la relació paranoide, el subjecte amb psicosis intentarà seguir al grup, les normes del grup, els desitjos de l’altre... Però en la mesura en què, sovint, no pot fer-ho de forma introjectiva, introjectant aquests costums, hà-

bits, modes, que són fonamentals en la vida de relació i en l’intercanvi afectiu, tendirà a adherir-se a les normes socials, a adherir-se als desitjos de l’altre, a la identitat de l’altre, a imitar-lo... Per introjectar es necessita interior, contingent, estructura (de self, de personalitat) almenys mínima...

Adherir-se més que introjectar. Aquesta és l’essència de la relació adhesiva. *Bi-dimensionalitat* enlloc de *tridimensionalitat*. Intentar adherir-se a l’altre, a la seva superfície, a les normes del grup perquè algú o altre el porti per les tortuositats i dificultats de la vida. Quelcom ben diferent, per cert, de la relació simbiòtica: una altra forma de controlar el medi i als altres més desenvolupada, en la qual el subjecte amb psicosis es viu com parcialment indiferenciat de l’altre, de l’objecte. Poden acariciar confoses i bigarrades fantasies de viure “dins de l’altre” i necessiten, per sobreviure,

aquesta estreta combinació-confusió amb un altre, mare, pare, cuidador, amb el que existeixen tota mena de desconfiances i atacs i que, al mateix temps, és totalment necessari i de qui el subjecte intenta no separar-se’n mai del tot.

3. LA RADICAL IMPORTÀNCIA DE LA PREVENCIÓ I LES AJUDES A LA FAMÍLIA A LA VIDA QUOTIDIANA

Al meu entendre, en l’àmbit dels TEA, en part gràcies a una certa concordança en la clínica, s’ha avançat de vegades més en la seva prevenció (inespecífica) que en la seva etiologia i en els tractaments utilitzables.

En efecte, fins fa no pocs anys, la detecció precoç i, per tant, la prevenció dels TEA al nostre país (tal vegada la prevenció primària i, sense dubte, la secundària i terciària) venia presidida per les dades que ha recollit Larbán al 2016 i que hem ampliat a la taula 8.

Taula 8. Sobre la detecció precoç dels TEA al nostre país.

1. Les famílies són les primeres en detectar senyals d’alarma en el desenvolupament del seu fill (entre el 30 i el 50 % dels pares les detecten ja en el primer any de vida).
2. Des d’aquestes primeres sospites, basades en senyals d’alarma viscudes com a tals per la família, fins al “diagnòstic oficial” passen dos anys i dos mesos de mitjana.
3. L’edat mitjana en la qual, al nostre país, un infant rep un diagnòstic de TEA era de cinc anys (si més no fins a la implantació del DSM-5).
4. Avui dia, el diagnòstic de TEA acostuma a ser fet pels serveis especialitzats precisament en aquest diagnòstic: per aquest tipus de problemes s’ha millorat poc encara la sensibilitat diagnòstica de l’Atenció Primària de Salut.
5. És a dir que solen passar entre dos i quatre anys des de que el infant mostra les primeres senyals d’alarma fins a que és diagnosticat, tot i que existeixen estudis internacionals i nacionals de com no és especialment difícil un diagnòstic més precoç.
6. I aquest diagnòstic retardat actual sol fer-se més aviat en serveis privats i/o especialitzats, posant-se de manifest un cop més la dificultat dels nostres serveis sanitaris per a una *perspectiva relacional* de l’assistència (atès que les primeres senyals d’alarma de TEA, com ja hem vist, són les relacionals i s’observen en la relació). És una altra conseqüència (assistencial i econòmica) summament negativa d’aquesta falta de perspectiva relacional o, si es prefereix, bio-psico-social.
7. I, a sobre, els mitjans que es dediquen per al tractament, per a la prevenció secundària i terciària, segueixen sent en el nostre país en general enormement primitius, pobres, poc integrats i poc actualitzats, sotmesos a més a més a les “retallades-estafa” com en altres molts camps dels serveis públics.

No obstant, es van aconseguir deteccions i tractaments precoços que han avançat l’edat de detecció varis anys en alguns estudis recents (Palacio, 1993, 2007; Manzano, 2010; Fivaz-Depeursigne, 2014; Villanueva i Brun, 2008; Aixandri, 2010; Brun, 2013...). Una part important dels *protocols de seguiment del nen sa*, quan inclouen un apartat de salut mental (i Catalunya fou un dels primers que el va incloure: Direcció de Salut Pública, 1999, 2008), s’orienta a la detecció precoç de factors de risc i senyals d’alarma que puguin prevenir al clínic sobre el desenvolupament d’aquest tipus de quadres o d’altres menys greus i precoços. Clar que, per això, cal partir de la idea de que les relacions socials i familiars poden afavorir o retardar aquestes evolucions, aspecte en què les perspectives més biològiques no coincidien (Read et al 2009, 2015; Varese et al. 2012).

Però si donem importància a la família i al grup social en la creació, la

contenció i/o la cura de les “psicosis pre-puberals” (i d’entre elles, l’autisme), sense estèrils i poc científiques discussions sobre suposades etiologies úniques, hi ha sistemes de detecció precoç que, acompanyats de models de tractaments tipus TIANC (Tizón, 2014), podrien portar a millorar enormement la vida d’aquests infants i famílies. Donada la limitació d’aquestes línies, citaré tan sols les que personalment hem utilitzat en el darrer decenni: en primer lloc, el llistat de *factores de risc SASPE* (Tizón et al., 1994, 2000, 2006, 2008, 2009), que amb posterioritat s’ha utilitzat tant en els *programes preventius del PAPPs* (Programes d’Activitats Preventives i de Promoció de la Salut de la Societat Espanyola de Medicina de Família i Comunitat: Fernández et al., 2005; Tizón et al., 2011) com en les dues darreres edicions del “Protocol del Nen Sa de la Generalitat de Catalunya” (1998 i 2008), així com pel *Programa de Formació per a la Promoció de la Salut Mental des*

de Pediatria (PF-PSMIP) de la pròpia Generalitat de Catalunya, finançat pel Consell Interterritorial de Salut (2011).

Per la detecció precoç hem usat a la clínica de salut mental i de pediatria, així com en investigació, el test de cribratge o *screening* de Guedeney i cols. ADBB (2001), traduït per nosaltres com ARBB (2013, 2014). A banda de la seva sensibilitat i especificitat, aquest *screening* posseeix l’avantatge de que no intenta fer inferències suposadament etiològiques, sinó que es limita a les interaccions o relacions conductual-emocional-cognitives del bebè amb els seus cuidadors; a determinar si existeix o no un *retraïment excessiu*, sense prejudicis suposadament causals sobre el mateix. La utilització del test de cribratge de Guedeney és una forma de captar precoçment, a partir del “síntoma” *retraïment*, les característiques comunicacionals (relacionals) de les dificultats greus en el primer any de vida, que altres investigadors han resumit segons la taula 9.

Taula 9. Senyals d'alerta elementals de TEA en el primer any de vida.

Alteracions en la interacció social	No mantenen el contacte visual o l'eviten No hi ha primer organitzador: Somriure social No estira els braços per a que l'agafin No hi ha imitació Joc estereotipat Més interès pels objectes que per les persones
Alteracions sensorials	Hipersensibilitat als sorolls "Pseudosordesa" Aparent o paradoxal insensibilitat al dolor
Alteracions en la comunicació i el llenguatge	No hi ha balboteig, retard en el llenguatge No hi ha gestos protodeclaratius
Patrons inflexibles de comportament	Dificultats per auto-regular-se i alteració dels hàbits bàsics Moviments estranys amb els ulls i altres tics Fixacions autosensorials Rigidesa o hipotonia muscular, rebuig al contacte Fa moviments repetitius, tics facials, ganyotes... Gateig estrany i altres estereotípies motores

Tot això esperem que en un futur ens pugui portar a la situació en la qual les anteriors i brillants descripcions sobre la relació autística de per exemple Klein, Tustin, Mahler, Rosselfeld, Meltzer i col·laboradors, etc. puguin passar a la història, doncs la majoria dels infants i les seves famílies puguin ser ajudats precoçment. I ja hem pogut comprovar en nombrosos casos que, si és així, no arriben a desenvolupar processos adaptatius-desadaptatius tan greus i cronicats a nivell biopsicosocial com els d'un "autista" clàssic, hagin estat els factors causants inicials biològics, psicològics o psicosocials. Fins i tot aquella descripció de Tustin i altres, summament brillant, dels autistes "encapsulats" i els autistes "confusionals", sembla que podrà passar a la història, sobretot per la desaparició dels primers (i la medicalització abusiva dels segons).

Perill addicional per aquests nens i les seves famílies: l'intent del DSM-

5 d'estendre els diagnòstics precoços però, precisament, sota l'etiqueta de TEA, d'"autisme", estenen així una descripció (autisme) a aquells quadres relacionals psicopatològics proteiformes, bigarrats i en molts dels quals no predomina aquesta negativa radical a la relació (que és l'autisme), sinó diversos elements defensius, disfuncionals i pseudoadaptatius cronicats. Unificar tot això sota un terme com "autisme" (TEA) no ajuda massa al tractament dels diversos sistemes (o components relacionals) alterats i sí proporciona un sòlid pessimisme i una precipitada medicalització en absolut fonamentades en proves empíriques existents o per les necessitats terapèutiques reals, que són psicosocials i psico-educatives, a més de psicomotrius: és a dir, tota la panòpia que contribueix a la integració del self.

Un cas peculiar en aquest sentit va ser el d'en Roberto, que ens fou enviat pel seu pediatre de la Sanitat Pública perquè, des d'aproximadament

l'any d'edat, va començar a realitzar un gest amb el cap que equivalia clarament al signe del "no"... però que aparentment es trobava desvinculat de tota intencionalitat lingüística verbal o para-verbal. L'exploració neurològica exhaustiva, realitzada en dos hospitals i en dos moments diferents de l'evolució d'en Roberto, era totalment normal... Però el moviment seguia quan el nen va fer els dos anys. La mare, jove i allunyadament deprimida, però molt col·laboradora i interessada en la investigació del perquè d'aquell fet, creia recordar que l'inici d'aquell moviment havia coincidit amb el deslletament d'en Roberto. El deslletament, "tardà" per al nostre context, va tenir lloc pels volts del desè mes i va ser, no obstant, brusc i traumàtic: la mare recordava que es trobava massa amoïnada i "enfonsada" en aquells dies i que es va sentir incapaç de seguir o de fer-ho de forma progressiva... "I ningú em va poder ajudar... Ni jo a en Roberto".

Dos anys després el nen seguia una evolució emocional i psicomotriu adequada i realitzava amb menys freqüència el moviment, aleshores quasi un "tic": la seva realització es va agreujar cap als tres anys i el pediatre el va tornar a enviar a un altre Servei de Neurologia sense que jo m'hi oposés, doncs l'aspecte aparentment "no relacional" del moviment repetitiu podia correspondre no només a un agreujament propi de l'edat de l'entossudiment, com diuen alguns pobles germànics, sinó a una lesió neurològica, segons temia el pediatre. En els dies posteriors a l'exploració neurològica, que va transcórrer amb errors organitzatius importants, la mare va recordar que "al principi, el moviment el feia entre un pit i l'altre, com si volgués fregar-se o colpejar-se contra un o altre. I s'excitava cada cop més i acabava fent-me mal... I era per aquells dies, no sé si abans o després de que comencés a treure-li el pit...".

Des de la meua perspectiva actual, tal vegada es tracti aleshores novament d'una conducta similar d'"intents de penetració" i d'"autoestimulació colpejant a la mare", que més endavant ha quedat com "síntoma dissociat" (autísticament?), encapsulat, cada cop més amb les característiques d'un "moviment estereotipat".

Una altra observació és la de Josele, la pediatra del qual va sol·licitar la nostra col·laboració quan el nen tenia dinou mesos d'edat, amoïnada per la seva passivitat i baixa reactivitat en les consultes i exploracions, malgrat que, segons la mare, el nen «és completament normal. Només és que dorm malament: a la nit gairebé no dorm».

La pediatra havia pensat en tota mena d'alteracions neurològiques, donada la macrocefàlia i l'aspecte dismòrfic del nen, però no hi havia cap demanda explícita de la mare, que semblava poder suportar força bé la dificultat del son del nen. Després de successives exploracions neurològiques i d'altres tipus, la pediatra va decidir realitzar una interconsulta amb el Seminari d'Observació Tera-

pèutica en la Infància, segons pautes que ja hem explicat i publicat (Tizón et al, 2000,2003, 2006, 2008, 2009, 2011, 2014...).

En l'observació setmanal a domicili, aviat es va fer palès que la mare connectava amb el bebè a nivell emocional i de llenguatge força bé -tot i que amb poc contacte físic. Però el més habitual era que ràpidament abandonés aquest contacte i es dedicués a realitzar activitats a la casa. Des de la primera observació, l'observadora va poder transmetre com, al poc temps d'arribar ella a la casa, la mare va marxar cap a la cuina i en Josele es va quedar "clavat" al passadís, amb un rostre tremendament inexpressiu. Aleshores el nen va començar a fregar-se l'esquena contra la polleguera de la porta en la que romania sense altre moviment fins que, amb les ungles, per darrere del seu cos, va començar a esgarrapar rítmica i suaument la paret, sempre mirant fixament cap al fons del passadís -per on la mare havia marxat. La situació era enormement angoixant per l'observadora. Al cap de força minuts, el nen va començar a lliscar suaument contra la paret... fins a quedar assegut a terra, amb els ulls vidriosos, com adormit. Finalment, es va adormir mig assegut, i va continuar rellicant cap al terra. Un nen que, suposadament, "gairebé no dormia".

Aquesta situació es va repetir en diverses observacions. Ja des de la segona, la vam veure com a complementària d'una altra situació en la que deixava a en Josele assegut al llit de matrimoni, ja que el nen dormia encara a la mateixa habitació que els pares. Al cap de poca estona, el nen, mirant cap a la porta però sense anar cap allà, començava a moure el cap suaument, de forma hipotònica... i acabava adormint-se també.

L'"Observació Terapèutica" va anar exercint els seus habituals efectes contenidors (Tizón et al, 2000, 2004, 2009) i dos mesos després d'haver començat, durant l'hora setmanal d'observació la mare alternava dies amb bon contacte sostingut amb el

nen amb dies en els que marxava a fer les feines de la llar, com si no aguantés a dins massa temps les vivències proporcionades per la proximitat del nen. Però ara les coses havien canviat: en Josele podia seguir-la pel passadís, plorar en altres moments i fins i tot cridar-la. La mateixa mare que havia negat davant de la pediatra qualsevol tipus de problemes deia a l'observadora: "en Josele s'ha despertat. I vaja com s'ha despertat! Ara no para de reclamar-me". Més endavant la pròpia mare va poder explicar-nos com el pare es trobava en una difícilíssima situació biopsicosocial: amb una malaltia somàtica molt greu, estava sent atès de manera molt deficient per la sanitat pública i es trobava tan depressivament enfonsat que havia acariciat en diverses ocasions la possibilitat del suïcidi.

Opino que aquesta "alimentació a través de la sensorialitat" que mostren tant en Josele com en Roberto és un element bàsic del desenvolupament mental, encara que pugui utilitzar-se també com a defensa. Un tema que ha estat estudiat des de múltiples perspectives psicoanalítiques (Ferrari, Gadini, Stern, Mitrani, Ogden, Thöma...) i no estrictament psicoanalítiques (Guedeney, Brazelton...). Entre nosaltres, per exemple, per Pérez-Sánchez, Corominas, Viloca, Larbán... o per mi mateix: quan l'incipient aparell mental podria disgregar-se, desestructurar-se, per causa d'emocions inelaborables; quan la "separativitat" respecte a la mare, respecte a l'altre, és sentida amb intens terror, aquest "auto-proporcionar-se sensacions" sembla posseir un paper defensiu rellevant. Es tracta d'un bon exemple, d'una de les possibilitats de creació de conductes-comunicacions inusuals, rares, des-adaptatives, simptomàtiques, que després persisteixen com a conductes aparentment dissociades de "tot significat contextual". En un altre treball més clínic he intentat entendre fins i tot l'ús d'aquests sistemes en la fantasia i en la vida adulta, com elements contenidors molt més adap-

tats i estimuladors fins i tot de la creativitat (Tizón, 1993, 1997, 2016).

En aquest sentit, tant en aquests pacients elementalment descrits, com en molts altres (i en la vida quotidiana de persones fora de tot tractament), em sembla avui fonamental pensar en l'existència de diversos tipus d'hipersensorialitat i autosen-sorialitat (Corominas, 1991), tant realitzades com fantasiejades, incrementades de forma defensiva: sense dubte, un element del quadre autístic. Són un tipus de manifestacions que ens serveixen per entendre com, si no es cuiden-contenen, si no es para esment al patiment que hi ha al darrere, tal vegada puguin donar lloc

a algunes de les manifestacions més aparatoses de diversos quadres de tipus TGD o TEA. Però segons com es cuidin-continguin, suposen fins i tot un element clau per a la creativitat, per exemple, artística (Haddon, 2004; Williams, 2013; Jackson i Magagna, 2016; Tizón, 2016). En últim extrem, es tracta de manifestacions de les reaccions emocionals davant l'aferrament greument frustrat, i la por i la pena consegüents, però també de la indagació i d'altres manifestacions de les emocions primigènies, és a dir, que inclouen formes visceral-sensorials i cognitives de relacionar-se, contenir-se i de crear espais i objectes transicionals per aquest fet...

Però, donada la limitació d'aquest treball, no em puc estendre més sobre la psicodinàmica o significació contextual dels diversos elements d'aquesta forma de relació, que hem anomenat *autística-adhesiva*, i que aquí tan sols hem apuntat centrant-nos només en una de les seves manifestacions.

4. MATRIU O ESTRUCTURA FONAMENTAL DE L'ORGANITZACIÓ AUTÍSTICA-ADHESIVA COMPARADA AMB LA SIMBIÒTICA-ADHESIVA O DE LA "PSICOSIS POST-PUBERAL".

Per aquesta necessària limitació, em veig obligat a resumir els temes d'aquest quart apartat a la taula 10.

Taula 10. Comparació entre l'organització autística-adhesiva i la simbiòtica-adhesiva ("psicosis post-puberal").

Relació Simbiòtica-Adhesiva	Relació Adhesiva-Autística
1. Predomini de la <i>posició o organització relacional esquizo-paranoide</i> , però organitzada defensivament contra les ansietats confusionals primitives i catastròfiques.	Predomini de les ansietats confusionals, defensades amb poc èxit mitjançant la "posició esquizo-paranoide" i les seves defenses. Discussió sobre si pot parlar-se o no d'una "posició autística".
2. És a dir, predomini de l'escissió i l'organització paranoide, però com a defenses contra la por-terror a la desintegració i a la soledat extrema.	Predomini de l'escissió-dissociació de la personalitat i de l'organització paranoide, però com a defenses contra el pànic-por de la desintegració per las aferències (internes o externes) impossibles de modular.
3. Predomini de la <i>por</i> i la <i>pena</i> a la pèrdua de l'altre (i, ocasionalment, de la <i>ira</i>) sobre altres emocions primigènies: D'aquí la insistència en la <i>indagació</i> .	Predomini de la <i>por</i> i la ruptura del sistema d'aferrament davant les emocions no controlades, tant visceral (fàstic, necessitats...) com les relacionals (és a dir, emocionals-visceral també). Sobretot, davant la greu dificultat de modular la indagació, la por, la ira, l'aferrament, la pena, el desig i fins i tot l'alegria.
4. Predomini de les fantasies i sentiments bàsics projectius o <i>funcions emocionals projectives (desesperança, desconfiança, descontentió i desvinculació/odi)</i> en la vida mental i relacional externa, tant a nivell individual com familiar.	Ídem.
5. Amb la conseqüència d'importantes alteracions de la <i>capacitat d'integrar-se mentalment, de simbolitzar</i> , estretament relacionada amb la funció de la contenció, amb la creació d'un "espai intern" per mentalitzar i simbolitzar.	Molt més greus i radicals en el cas de les defenses autístiques.

6. Jo dominat per les defenses psicòtiques (escissió -dissociació, identificació projectiva massiva, idealització, denegació, etc.). Són els <i>trastorns joics primaris</i> , sempre cognitiu-emocionals.	Oscil·lacions entre defenses i processos elaboratius Intrapsíquics (mentals), tant "psicòtics" com de "desmantellament", i defenses conductuals per evitar la relació.
7. Aquests <i>trastorns joics primaris</i> promouen una estructura de personalitat i una identitat tan vulnerables que forcen un notable increment de la <i>simbiosi</i> (o tendència a sobreviure en el conglomerat subjecte-objecte) i de la <i>adhesivitat</i> , visible en la tendència a la imitació o als comportaments <i>com sí, borderline</i> , tan clars en ocasions en la clínica psicòtica subaguda i crònica.	En ser els trastorns joics primaris molt més marcats, hi ha una dificultat més gran en la creació de la "ment", "espai mental" o organització intrapsíquica de les relacions i conductes. La qual cosa causa una necessitat més gran d'adhesivitat, que predomina sobre la simbiosi i sobre la mentalització independent.
8. <i>Trastorns joics secundaris</i> : són aquells que donen lloc a l'alteració de la capacitat diacrítica (el "judici de realitat"), una part fonamental de la neurocognició: el predomini de la fantasia sobre l'experiència relacional directa, les il·lusions persistents, els trastorns de conducta i de l'humor, la baixa tolerància a la frustració, les disfuncions cognitives, especialment les basades en els trastorns en les <i>meta-representacions</i> i les <i>meta-meta-representacions</i> (i, per tant, en la <i>mentalització</i>), etc.	Molt més marcats i més difícils d'explorar i delimitar.
9. Dominància del <i>primer mode incorporatiu</i> i d'una greu "vulnerabilitat i fragmentació bàsiques del self". El predomini del <i>primer mode incorporatiu</i> (Erikson, 1963; Tizón, 1995), significa el predomini de les relacions "oral-passives".	Dominància del primer mode incorporatiu, però fins i tot amb resistències importants a la incorporació, dominada per pors o terrors extrems.
10. La vulnerabilitat del self sovint es manifesta per "síndromes de difusió de la identitat".	Grans dificultats per una integració del self i una percepció d'identitat (subjecte).
11. Dificultats més o menys grans per consolidar la <i>posició esquizo-paranoide</i> , sempre amenaçada per ansietats confusionals, de des-integració.	En no haver suficient organització cognitiva i relacional no poden estructurar-se desenvolupaments psicòtics com el deliri, la delusió, que podrien consolidar suficientment aquesta posició esquizo-paranoide: d'aquí surt l'autisme (intrapsíquic) i conductual, com a defensa extrema.
12. "Narcisisme incoherent", "narcisisme trencat i delirant", un narcisisme que no assoleix defensar-se suficientment de la des-integració.	Autisme (més enllà d'un narcisisme, que només és puntual i poc organitzat).
13. Món intern o món dels objectes interns dominat per objectes interns "combinats", barreges bigarrades de percepcions i vivències mal integrades i combinades dels "altres", dels demés, i amb una mala diferenciació entre el o els "objectes" i el subjecte, el self.	Món intern dominat per objectes interns combinats, parcials, molt tamisats pel terror i les defenses autístiques, amb minsa diferenciació self-objectes.

14. D'aquí la necessitat secundària d'entrar en simbiosi amb algun dels objectes nuclears, atesa la inexistència d'una Triangulació Primigènia suficientment contenidora i amb els seus membres suficientment diferenciats.	D'aquí la adhesivitat amb algun dels objectes nuclears (la mare o el cuidador/s principal/s).
15. El "nucli dur" de la personalitat està format pel "narcisisme trencat i incoherent", la relació simbiòtica-adhesiva, la relació paranoide i diferents graus de delusió (autoengany, il·lusió, deliri...).	El "nucli dur" està format per l'autisme, la relació adhesiva, la relació paranoide i la conducta com a defensa.
16. Però en la vida relacional interna o externa poden aparèixer altres models o organitzacions relacionals: evitatiu, dramatitzador, actuator, melancòlic, pervers i, per descomptat, aspectes o moments de l'"organització reparatòria" o parts sanes de la personalitat".	Ídem.
17. Trastorns cognitius copiosament investigats avui dia (cfr. un resum, per exemple en Frith, 1992; Blacher et al., 2003; Sugranyes et al, 2011). → Entre ells, les dificultats per a l'articulació de les aferències sensorials y i la combinació de diversos canals sensorials. → Dificultats en la intersubjectivitat primària i secundària.	Trastorns cognitius segurs i greus, però difícils d'explorar inicialment, que poden evolucionar cap a disharmonies cognitives marcades. Perill de confondre elements de la relació autística-adhesiva amb "retards cognitius" o amb "altes capacitats" tan sols. → Greus dificultats per a l'articulació de les aferències sensorials i la combinació de diversos canals sensorials → Dificultats en la intersubjectivitat primària i secundària. → Dificultats en la modulació cognitiva d'allò emocional per la sensorialitat implicada en les manifestacions emocionals.

Del món intern quan domina aquest submodel relacional ja hem apuntat una sèrie d'elements. En realitat, sabem molt poc del mateix, a excepció de la seva inundació per sensacions no contingudes i per emocions extremes. Les dades fonamentals provenen d'interpretacions hipotètiques basades en la contratransferència i en mitjans indirectes. A jutjar per les seves expressions gràfiques, per les seves comunicacions verbals i paraverbals i per les seves conductes, està inundat per ansietats de tipus catastròfic i persecutori; sobretot, davant de la diferenciació,

la relació amb un altre diferenciat i no cosificat.

El perill principal per l'incipient món intern és la diferenciació, la *separativitat*, amb les repercussions emocionals-viscerals que això comporta: per això la por extrema, o terror, el que anteriorment anomenàvem "ansietat catastròfica". Neurològicament i/o psicològica aquests nens es mostren incapços de modular les aferències emocionals o les aferències sensorials no controlades o previstes. Per això també les emocions i motivacions es mostren en ells tan corporificades, tan expressa-

des tan sols a través de la corporalitat o impossibles d'expressar. Així mateix, els avenços terapèutics o evolutius, que suposen avenços en la integració, són durant llargs anys molt fràgils i vulnerables: suposen un augment de les emocions de diferenciació i, per això, promouen regressions, sovint molt vistoses.

Quelcom que se m'ha fet palès, en sentit contrari, després de dotze anys de seguiment de l'Albert, un nen que va fer dos greus ensorraments autístics en la primera infància. No obstant, ell i la seva família van ser atesos molt

adequadament en un Centre d'Atenció Precoç, amb tractaments integrals. En el segon ensorrament, em van demanar interconsulta i, donat l'aspecte extern del nen, vaig sol·licitar una ressonància magnètica cerebral en un centre de confiança. Hi van aparèixer greus lesions dels nuclis cerebrals basals, en particular lenticular i subtalàmic, l'etiologia del les quals ens ha estat impossible de precisar: un aspecte sobre el que sempre ens han quedat dubtes és sobre les repercussions dels fàrmacs que havia estat prenent la mare, abans i durant l'embaràs, per una suposada depressió i per un suposat «hipotiroïdisme subclínic» (per ambdós!).

No obstant, amb la cura adient tant a nivell individual com dels propis patiments personals de la mare, pare i organització familiar, l'Albert no ha tornat a desenvolupar un quadre autístic ni psicòtic, malgrat els seus greus disfuncionalismes, en particular, motors i emocionals. I aquí sí que, clarament, hi havia una base orgànica per un quadre autístic... Tot i que, probablement, no seria adequat parlar de TEA en aquest cas. Tot i això i malgrat les lesions neurològiques molt més aparatoses i massives del que es postula pels TEA, i havent fet un quadre autístic més que desenvolupat, una cura tipus TIANC ha canviat radicalment el pronòstic: combinant al llarg del desenvolupament mesures psicomotrius, fisioteràpia, entrenament esportiu, psicoteràpia pares-nen, teràpia individual cognitiva, psicoteràpia familiar, mesures psicoeducatives, mesures psiquiàtriques del nen, la mare i el pare i un adequat equip pedagògic en un centre públic, l'Albert ha acabat cursant mòduls universitaris i està seguint una evolució totalment impensable per a la psiquiatria, la pediatria i la neurologia biològiques habituals.

L'Albert patia (i pateix) nombroses dificultats psicomotrius, emocional-sensorials i cognitives i, per tant, les seves capacitats relacionals estaven greument afectades. La seva possibilitat de modular i combinar les aferències sensorials estava (en aquest cas sí) neurològicament malmesa. I no oblidem que, per a l'existència mental

de l'objecte extern, de l'*altre*, aquest ha de ser percebut per dos canals sensorials simultanis, quelcom en el que el tàlem juga un paper definitiu. I que això és indispensable per a l'existència de l'objecte intern i, més enllà, del self i de la intersubjectivitat (Hubley et al., 1979; Trevarthen et al. 1998; Streri i Hatwll, 2000; Larbán, 2012; Sletvold, 2013). La intersubjectivitat primària i la intersubjectivitat secundària (triàdica) en les síndromes TEA es troben sempre més o menys alterades, la qual cosa s'ha posat en relació (però no per força de causa-efecte) amb una sèrie d'alteracions cerebrals: temporals superiors, parieto-dorsals, zones cerebrals vinculades amb el reconeixement dels rostres (gyrus fusiforme del LTS), reconeixement de la veu humana (solc temporal superior del LTS), anàlisi dels moviments dels objectes externs (zona occipital del LTS), i, sobretot, amb la modulació dels fluxos sensorials que emanen de la relació objecte-subjecte, amb les seves repercussions emocionals concomitants (solc temporal superior del LTS). I estem parlant de zones, a més, en les que s'assenten algunes de les localitzacions de les «neurones mirall», la base neurològica de l'empatia i de la identificació projectiva comunicativa (Rizzolatti i Sinagaglia, 2006; Lacoboni, 2008). La cronicitat neurològica i psicològica fa que, un cop ben estructurat el trastorn, tant les bases neurològiques com les psicològiques siguin de difícil i laboriós reconformar: d'aquí la importància de la prevenció, en especial primària i secundària (prevenció del trastorn, detecció precoç, tractament integral precoç).

En resum, una perspectiva menys biològica, però que tingui en compte les dades biològiques, epistemològicament menys reduccionista i més parsimoniosa, ha de replantejar-se molts elements de l'etiologia i la *psicogenètica de la organització adhesiva-autística*. Probablement, la impossibilitat (biològicament i/o psicològica determinada) per elaborar les aferències sensorials, i, en particular, la sensorialitat que acompanya a les emocions primigènies, portarà a una acumulació

neurològica d'"elements beta", de traces mnèsiques de les vivències no elaborades, no integrades, potencialment persecutòries: és una altra manera d'explicar-se la seva dificultat tant per la integració mental i, per tant, per la introjecció, com per l'elaboració de les noves vivències.

En el desenvolupament humà "normal", la ruptura de connexions fisiològiques i corporals bebè-mare és compensada per les connexions psicològiques. Si per motius ja siguin biològics (neurològics) ja siguin psicològics (greus alteracions en el vincle inicial, en la relació d'aferrament) la connexió psicològica no existeix o és molt pobra, poden adquirir major importància les connexions fisiològiques (o les desregulacions psicofisiològiques determinades pel predomini d'emocions primitives no contingudes): el resultat són problemes en la integració precoç del Self, amb la qual cosa el bebè i l'infant es veuen obligats a fer-se càrrec d'aferències sensorial-emocionals que no poden elaborar. És com si el naixement psicològic fos massa primerenc (Tustin 1981, 1986, 1991): hi ha una hipersensibilitat a la separativitat, perquè no s'ha desenvolupat un aparell neuropsicològic per afrontar aquesta situació. Aquí poden generar-se els "síntomes" típics com la tendència a autocalmar-se amb l'hipersensorialitat i autosensorialitat, la reacció autística amb encapsulament o confusió, i la hiper-atenció centrada en ritmes, sensacions corporals, perspectives geomètriques, contactes hipersensorials amb objectes idiosincràtics i, per suposat, una greu alteració del "sistema emocional d'aferrament" (Schore, 1994; Stern, 2005; Panksepp i Biven, 2012)...

Tenir en compte l'existència d'una organització adhesiva-autística defensiva significa doncs que l'autisme o els TEA no són organitzacions amb patogènia «idiopàtica», d'una genètica o d'una neurologia encara indeterminades, sinó que, sigui quina sigui la seva etiologia, impliquen també mecanismes defensius i elaboratius particulars i són formes (des-adaptatives) de relacionar-se i evitar la relació.

D'aquí que les conseqüències tècniques d'aquesta perspectiva vagin en el sentit de les que ja van comentar a propòsit de la relació simbiòtica-adhesiva (Tizón, 2013, 2014). Sobretot, hem de tenir molt en compte la imperiosa necessitat de que els tractaments siguin integrals (i en aquest cas, incloent amplis components cognitius, pedagògics i psicopedagògics, sensoriomotrius, psicomotrius, etc.), amb la major part dels elements que hem vist anteriorment: han d'incloure a la família i el suport a i de la família, la comprensió i suport de les pressions contratransferencials en els tractaments psicoterapèutics professionalitzats, la tasca de tutors, acompanyants terapèutics i figures professional-afectives intermediàries... També seran imprescindibles tècniques basades en el prudent i progressiu ús de la psicomotricitat rumb l'augment de la integració corporal (self corporal) i a la possibilitat de facilitar de forma curosa un mínim de contacte corporal... (Streri i Hatwell, 2000; Brisch, 2004; Brun i Villanueva, 2004; Palacio, 1993, 2007; Rogers i Dawson, 2010; Brun, 2009; Ingersoll et al, 2010; Tizón, 2003, 2014; Fivaz-Depeursinge i Philippo, 2014...).

En el mateix sentit, els perills fonamentals en la contratransferència seran els de la col·lusió amb la por o el pànic del subjecte, la relació dependent o sado-masoquista, la impaciència i el narcisisme dels terapeutes (cal saber que l'ajuda haurà de durar entre quinennis i decennis!), la intolerància directa a les manifestacions afectives o sensorials dels subjectes, la col·lusió amb la desesperança, les alteracions de l'enquadrament com a actuació, més que com a reflexió, etc.

Però hem de dir-ho clarament: avui per avui el que falta no són instruments de detecció i procediments i sistemes per millorar la situació dels infants i famílies afectats per aquests gravíssims problemes. El que cal és un suport social decidit a la població en risc i als grups de risc i una inversió decidida en la prevenció i la teràpia integral. Fins i tot, els canvis aparentment importants d'orientació en els governs no han estat

capaçs d'impedir les *retallades-estafa* que han dut pràcticament a la desaparició de la prevenció en salut mental i, en particular, en el camp de les persones amb problemes més greus: els subjectes i famílies amb psicosi (pre-puberal o postpuberal). Una bona mostra d'això a Catalunya és la desaparició del finançament del Programa de formació per a la promoció de la salut mental des de pediatria (PF-PSMIP) i de l'Equip de prevenció i tractament precoç de les psicosis (EAPPP), així com la manca d'interès fins i tot en la difusió dels programes i protocols de salut mental del "nen sa".

Tal vegada perquè, almenys sectorialment, sembla que els trastorns psicòtics afecten més a les persones en situació de penúria socioeconòmica, mala alimentació, migracions traumàtiques, és a dir, a les classes "prescindibles" de la població (Tizón, 2010, 2013, 2015, 2016)? Tal vegada perquè els grans especuladors internacionals i la casta política al seu servei (que dominen els pressuposts dels estats) il·lusòriament senten que no necessiten d'aquests mitjans de prevenció o tractament perquè, arribat el cas, poden acollir-se a les seves possibilitats en la "sanitat privada" i als seus adlalters? Avui, i en pocs moments ara com en la història recent, és ben visible en aquests temes com la salut mental i la seva cura es troben també subjectes a la divisió en classes de la nostra societat, dominada actualment per les ideologies especuladores, curt-terministes i antisolidàries del neo-liberalisme. Tot el contrari a la ideologia *comunitarista*, que necessàriament ha de ser solidària i reparadora, tant amb els individus, com amb les famílies, els grups, l'espècie i el planeta. ●

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Abelló, N. i Pérez-Sánchez, M. (1984). Estructures preedípiques. Observació de nadons. *Revista Catalana de Psicoanàlisi*, 1, 109-123.

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

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

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

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

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

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

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

<http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2013.11.002>.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Bourgeois ML. (1999). *Les schizofrénies*. Paris: PUF.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Direcció General de Salut Pública, Generalitat de Catalunya (2008). *Protocolo de actividades preventivas y de promoción de la salud para la edad pediátrica*. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Direcció General de Salut Pública. Accessible a <http://www.mgf.uab.es/docs/8q08.pdf> , visitada del 27 de març del 2015. A <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2059/edpediatr.pdf> , visitada el 5 de juny del 2015. A www.scpediatria.cat , visitada el 27 de juliol del 2015 i a http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Temas_de_salut/Salut_maternoinfantil/docs/

edpediatr.pdf, visitada el 27 de març del 2015. Eisenberg, L. (1995). The Social Construction of the Human Brain. *American Journal of Psychiatry*, 152 (11), 1563-1575.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Ingersoll, M. i Dvortcsak, A. (2010). *Teaching Social Communication to Children with Autism: A Practitioner's Guide to Parent Training and A Manual for Parents*. London: Guilford.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- McInnes, L. A. (2003). Una revisión genética del autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 84, 13-23.
- Meltzer, D. et al. (1975). *Exploraciones sobre el autismo*. Buenos Aires: Paidós, 1979.
- Meltzer, D., Harris, H. i Hayward, B. (1989). *El paper educatiu de la família*. Barcelona: Espaxs.
- Meltzer, D. et al. (1990). *Metapsicología ampliada*. Buenos Aires: Spatia.
- Mental Health Europe - European Commission (2000). *Mental Health Promotion for Children up to 6 Years*. Bruxelles: European Commission.
- Muratori, F. (2009). El autismo como efecto de un trastorno en la intersubjetividad primaria. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 13, 21-30.
- National Center for Clinical infant Programs. (1998). *Clasificación diagnóstica "Zero to Three"*. Buenos Aires: Paidós.
- National Center for Infants, Toddlers, & Families. (2005). *Zero to Three - Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood*. Seattle: Zero to Three.
- OMS-WHO. (1992). *Trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Meditor, 1996.
- Palacio Espasa, F. (1993). *La pratique psychotherapeutique avec l'enfant*. París: Paidós-Bayard, cap. 14.
- Palacio-Espasa, F. i Dufour R. (1995). *Diagnostique structurel chez l'enfant*. París: Masson.
- Pally, R. (2007). The predicting brain: Unconscious repetition, conscious reflection and therapeutic change. *International Journal of Psychoanalysis*, 88, 861-81.
- Panksepp, J. i Biven, L. (2012). *The Archaeology of Mind: Neuroevolutionary Origins of Human Emotions*. New York: Norton Company.
- Pérez-Sánchez, M. (1981): *Observación de bebés*. Barcelona: Paidós.
- Rapoport, J.L. i Ismond, D.R. (1996). *DSM-IV training Guide for diagnosis of Childhood Disorders*. New York: Brunner-Mazel.
- Read, J., Bentall, R.P. i Fosse, R. (2009). Time to abandon the bio-bio-bio model of psychosis: Exploring the epigenetic and psychological mechanisms by which adverse life events lead to psychotic symptoms. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 18(4), 299-310.
- Read, J., Hammarsley, P. i Rudegeair, Th. (2015). ¿Por qué, cuándo y cómo preguntar sobre el abuso infantil? *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 26, 9-23.
- Rholes, W.S. i Simpson, J.A. (2004). Adult Attachment: Theory, Research, and Clinical Implications. London: The Guildford Press.
- Rizzolati, G. i Sinaglia, C. (2006). *Las Neuronas Espejo*. Barcelona: Paidós.
- Rogers, S.J. i Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for Young Children with Autism*. London: Guilford.
- Schore, A.N. (1994). *Affect Regulation and the Origin of the Self: The Neurobiology of Emotional Development*. Hove (UK): Psychology Press.
- Shonkoff, J. i Garner, A.S. (2012). *The lifelong effects of early childhood adversity and toxic stress*. *Pediatrics*, 129(1), 232-246.
- Sletvold, J. (2013). The ego and the id revisited: Freud and Damasio on the body ego/self. *International Journal of Psychoanalysis*, 94 (5), 1019-1032.
- Stern, D. (2005). Le désir d'intersubjectivité. Pourquoi? Comment? *Psychotherapies*, 25 (4), 215-222.
- Streri, A. i Hatwell, Y. (2000). *Toucher pour connaître*. Paris: PUF.
- Sugranyes, G., Kyriakopoulos, M., Corrigall, R., Taylor, E. i Frangou, S. (2011). Autism Spectrum Disorders and Schizophrenia: Meta-Analysis of the Neural Correlates of Social Cognition. *PLoS ONE* 6(10): e25322. doi:10.1371/journal.pone.0025322.
- Szyf, M., McGowan, P. i Meaney, M.J. (2008). The social environment and the epigenome. *Environ Mol Mutagen*, 49 (1), 46-60.
- Talarn, A., Saínz, F. i Rigat, A. (2013). *Relaciones, vivencias y psicopatología: Las bases relacionales del sufrimiento mental excesivo*. Barcelona: Herder.
- Target, M. i Fonagy, P. (1996). Playing with reality: II. The development of psychic reality from a theoretical perspective. *International Journal of Psychoanalysis*, 77, 3, 459-479.
- Tizón, J.L. (1993). Juego y proceso psicoanalítico: una reflexión sobre la comunicación, la acción y la simbolización. *Revista de Psicoanálisis de la APA*. Número Especial Internacional 2, 155-183.
- Tizón, J.L. (1997). Self-sensuality in fantasy: Reflections on early development based on a case history *International Journal of Psychoanalysis*, 78, 307-325. Una versió reduïda pot trobar-se amb el títol: La autosensoialidad fantaseada: Reflexiones a partir de una nota clínica. *Iller. Anuario Ibérico de Psicoanálisis*, 197-214. Barcelona: S.E.P, 1994.
- Tizón, J.L., San José, J. i Nadal. (comps). (2000). *Protocolos y programas elementales para la atención primaria a la salud mental*. Barcelona: Herder; 1994, 2000.
- Tizón, J.L. (2003) La psicoterapia breve padres-hijo: ¿Una técnica diferenciada? *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 1, 43-70.
- Tizón, J.L., Parra, B., Artigue, J., Ferrando, J., Catalá, I., Sorribes, M., Pareja, F. i Pérez, C. (2006). Hijos de pacientes con psicosis en el Proyecto SASPE: Investigar para cuidar un futuro comprometido. *Archivos de Psiquiatría*, 69 (1), 47-68.
- Tizón, J.L. (2008). Clínica y promoción de la salud mental de la infancia: Otra integración necesaria. *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*, 8 (2), 143-167.
- Tizón, J.L., Artigue, J., Parra, B., Sorribes, M., Ferrando, J., Pérez, C., Pareja, F., Gomá, M. i Marzari, B. (2008). Factores de riesgo para padecer trastornos psicóticos: ¿Es posible realizar una detección preventiva?. *Clínica y Salud*, 19 (1), 27-58.
- Tizón, J.L. (2009). Editorial: Por una psicología y una política del cuidado personalizado de los bebés y los niños. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 14, 7-8.
- Tizón, J.L., Amado, N., Jufresa, P., Gamiz, A., Hernández, I., Minguella, I. i Martínez, M. (2009). ¿Vidas paralelas?: Observación de un bebé en su familia y de uno coetáneo acogido en institución (I parte). *Psicopatología y Salud Mental de la Infancia y la Adolescencia*, 13, 41-51.
- Tizón, J.L., Amado, N., Jufresa, P., Gamiz, A., Hernández, I., Minguella, I. i Martínez, M. (2009). ¿Vidas paralelas?: Hacia el año de vida. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 14, 81-87.
- Tizón, J.L. (2011). Funciones psicosociales de la familia y cuidados precoces en la infancia. *Temas de Psicoanálisis*, 1 (1). (publicació electrònica: www.temasdepsicoanálisis.org).
- Tizón, J.L., Ciurana, R. i Fernández MC (compiladors). (2011). *Libro de Casos: Promoción de la Salud Mental desde la Atención Primaria*. Barcelona: Herder.
- Tizón, J.L. (2013). Editorial: ¿Atención integral e integradora a la salud mental o "psiquiatría para pobres"? *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 22, 7-9.
- Tizón, J.L. (2013). *Entender las psicosis*. Barcelona: Herder.
- Tizón, J.L. (2014). *Familia y psicosis*. Barcelona: Herder.
- Tizón, J.L. (2015). *Psicopatología del poder: Un ensayo sobre la perversión y la corrupción*. Barcelona: Herder.
- Tizón, J.L. (2016). Creatividad: ¿Entre el sufrimiento y el genio? Pròleg al llibre de Murray Jackson i Jeanne Magagna, *Creatividad y estados psicóticos en gente excepcional*. Barcelona: Herder-3P.
- Trevarthen, C. i Hubley, P. (1978). Secondary intersubjectivity: Confidence, confining and acts of meaning in the first year of life. *Action, Gesture and Symbol: The Emergence of Language*. London: Academic Press.
- Trevarthen, C. (1998). *Intersubjectivity: The Encyclopedia of Cognitive Science*. Cambridge, USA: MIT Press.
- Tustin, F. (1981). *Estados autísticos en los niños*. Buenos Aires: Paidós, 1987.
- Tustin, F. (1986). *Autistic Barriers in Neurotic Patients*. New Haven: Yale Univ. Press.
- Tustin, F. (1991): Revised understandings of psychogenic autism. *International Journal of Psychoanalysis*, 72 (4), 585-593. (Una versió en castellà es troba a *Revista de Psicoanálisis de la Asociación Psicoanalítica Argentina* 1993,2 (número especial internacional).
- Varese, F., Smeets, F., Drukker, M., Lieverse, R., Lataster, T., Viechtbaue, W., Read, J., van Os, J. i Bentall, R. (2012). Childhood Adversities Increase the Risk of Psychosis: A Meta-analysis of Patient-Control, Prospective and Cross-sectional Cohort Studies. *Schizophrenia Bulletin*, 38 (4), 661-71. (Versió en castellà: *Las adversidades en la infancia aumentan el riesgo de psicosis: metaanálisis con pacientes control y estudios de cohortes prospectivos*. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 21, 51-64).
- Villanueva, R. i Brun, J.M. (2008). "Projecte AGIRA (Assistència Global a Infants en Risc d'Autisme) dins l'Atenció Precoç". *Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç*, 29, 31-49.
- Viloca, L. (2003). *El niño autista: Detección, evolución y tratamiento*. Madrid: CEAC.
- Volkan, V. (1995). *The Infantile Psychotic Self and its Fates*. New Jersey: Jason Aronson.
- Williams, P. (2014). Orientations of psychotic activity in defensive pathological organizations. *International Journal of Psychoanalysis*, 95, 423-440.
- Williams, P. (2013). *EL quinto principio*. Barcelona: Herder.
- Winnicott, D.W. (1998). *Los bebés y sus madres*. Barcelona: Paidós.

DESCOBRIR, REPETIR, JUGAR: EL JOC, LES SENSACIONS, LAS ANSIETATS EN ELS NENS AMB TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA¹

– Elena Fieschi Viscardi –

Psicoanalista de nens i adults de la SEP i de la IPA, Psicòloga Clínica, Col·laboradora del Centre de Tractaments, Formació i Investigació Carrilet.

ELS INICIS DEL JOC



El joc és un fet universal, els nens juguen i també juguen els adults, però el joc no és patrimoni exclusiu dels humans: els animals, especialment els mamífers, també juguen. El joc que és comú a nens i cadells és el “joc de la lluita”. És un joc social que en realitat no té a veure amb conductes agressives: els nens i els cadells exploren les relacions amb l'altre, gaudeixen del contacte físic, mesuren les seves capacitats. Sovint aquest joc va acompanyat, en nens i animals, de rialles, tot i que de vegades hi pot haver també situacions en que l'un o l'altre es faci mal.

Els neurocientífics han identificat un “circuit del JOC determinat genèticament que mediatitza els afectes positius en el cervell dels mamífers” (Panksepp, 2012). Aquest sistema està localitzat en les regions cerebrals subcorticals, com els altres sistemes emocionals de base. Hi estan implicats també els circuits neuronals de la RECERCA. El nen que juga és en certs aspectes semblant a un investigador, a un científic i també a un artista.

Perquè el joc es desenvolupi és necessari un entorn segur i una situació no estressant (Panksepp, 2012). Sabem que si bé els nens també juguen sols, sovint el joc es desenvolupa sota la mirada dels pares o almenys en la seva presència. Quan la mare feineja o llegeix el nen juga a la vegada sol però acompanyat, en un entorn segur. Pot estar llargament absorbit en la seva activitat i la seva fantasia, però de tant en tant diu “mira, mira!”.

A cada edat es desenvolupen maneres diferents de jugar i cada nen tria els jocs en funció del seu caràcter, del seu estat emocional i de la seva història relacional. Entre els humans com entre els cadells, el joc té una important funció d'aprenentatge. Una altra funció bàsica és la de vincular-nos amb el món.

Un nen que juga és un nen que experimenta, imagina, descobreix coses i pot fer servir el joc per a elaborar emocions i fer front a conflictes. La capacitat de jugar és també indicativa de la capacitat simbòlica, de la seva capacitat d'imaginar, de posar-se al lloc de l'altre. El nen explora els objectes i experimenta amb les propietats d'aquests. Els usa en relació a la seva fantasia, però també en funció de les característiques dels objectes i d'aquesta manera posa en relació la realitat interna amb la realitat externa (Caper, 1996). Explorant la realitat externa repetidament, aprenent de les limitacions i frustracions que la realitat interna imposa, el nen la compara i la mesura amb les seves fantasies (Eskelinen, Grimalt, 1993).

El joc neix en les primeres relacions entre el nen i la mare². L'intercanvi de mirades, les vocalitzacions, el contacte pell-pell estableixen una continuïtat entre la relació prenatal mare-fetus i la trobada fora de la matriu. El nen descobreix a la vegada el seu cos i el de la mare. Els nens petits sovint intenten explorar la boca de la mare, una entrada a l'interior del cos, un lloc preferent de comparació entre les sensacions pròpies i les de l'altre.

La primera manera de jugar -ja present en l'etapa intrauterina, d'acord amb observacions ecogràfiques- és sensorial. El motor inicialment és la recerca i la repetició de sensacions agradables. Aquestes vivències, encara no conscients, s'aniran transformant en experiències compartides al llarg del desenvolupament. I a través d'aquest procés el nen anirà experimentant la fusió amb la mare i la separació d'ella, la identificació i la individuació. A través de les primeres experiències s'anirà formant la sensació del temps i de l'espai, i del ritme.

Els jocs de la primera època, amb els pares i els avis, seran jocs de falda, cançons acompanyades de gestos, el joc d'enlairar el bebè, jocs amb les mans... i el joc de fer ‘tat’, que segons la meua manera de veure és fonamental i molt útil per valorar el desenvolupament del nen, ja que permet comprovar quan comença la permanència de l'objecte. En aquest joc podem veure també l'experiència de la pèrdua i el retrobament de l'objecte; en certs aspectes té similitud amb el “joc del rodet” descrit per Freud. Però també

es tracta d'un experiment que fa el nen, que explora les reaccions de l'altre quan es troben amb la mirada.

Els pares jugant amb el seu fill van donant nom a les coses de l'entorn i a poc a poc també a les sensacions de l'infant, modulen la veu i l'expressió de la cara i ajuden així el nen a integrar sensacions i emocions, a través de l'acompanyament, de la contenció, de la funció alfa (que reelabora les angoixes del bebè i les hi retorna en forma digerible), de la repetició conjunta.

JUGUEN ELS NENS AUTISTES? TRES CASOS

El joc pròpiament dit és pràcticament absent en l'autisme, almenys en les formes més greus. Sovint diem que un nen està jugant, quan potser només està manipulant un objecte per produir sensacions que el tranquil·litzen o quan repeteix una activitat que pot semblar de joc però que està mancada de les característiques específiques del joc: el plaer, la imaginació, el riure, el compartir, així com la recerca i la curiositat.

MANEL

Quan vaig veure en Manel per primer cop, en una observació a l'aula del Centre Especial on assistia, tenia quatre anys. Al terra hi havia un escampall de construccions de fusta de diferents colors i ell buscava totes les peces triangulars vermelles i les apartava. No les utilitzava per a construir, a no ser que el mestre l'ajudés a fer-ho, i no mostrava cap plaer ni interès. No va canviar d'activitat durant la mitja hora ben bona que va durar l'observació.

Em vaig preguntar si podíem dir que en Manel estava jugant amb les construccions. Jo diria que no, no solament perquè no usava les peces per la seva funció, per a construir, sinó també per l'absència de plaer i pel fet que no compartia la seva recerca, que era del tot solitària, a pesar d'estar al mateix espai amb altres nens i adults: per exemple, no cercava la mirada de l'altre, no li mostrava les peces o el munt que anava fent amb elles. Es tractava d'una recerca de repetició i, a la vegada, les peces que acumulava tenien una funció semblant a la d'un objecte autista, objectes durs que ajuden el nen a sentir

que continua existint (Tustin, 1988). Subirana ho descriu dient que en aquestes situacions repetitives i mancades de sentit, “el nen fa la impressió de que en lloc de divertir-se el que aconsegueix és ‘perdre el cap’” (Subirana, 2004). En Manel no investigava les propietats de les peces, no intentava posar-les l'una sobre l'altra, només n'escanejava amb la mirada la forma i el color i les acumulava.

Al cap d'uns dies vaig començar una psicoteràpia amb en Manel, una sessió setmanal. Les nostres trobades es desenvolupaven entre moltes estereotípies (aleteig, petits salts, repeticions de sons) o activitats autosensuals (especialment llepar-se les mans i els braços), amb escàs interès per la meua presència. El llepar-se les mans corresponia a una *forma autista* (Tustin, 1988): una forma originada a la superfície del cos, no separada del cos del nen. Una forma calmant i que evita les interferències des del món extern. En efecte, vaig observar com en Manel es llepava molt més quan em sentia intrusiva, massa a prop d'ell o massa insistent en requerir la seva atenció. Les formes autistes, així com els objectes autistes, suplantem la capacitat de jugar i la substitueixen per objectes-sensació o per formes-sensació (Tustin, 1988).

Disposàvem de diversos materials com daus d'espuma, bombolles de sabó, colors de cera, cotxets, una pilota, globus de colors... De mica en mica vam poder començar a fer torres amb els daus, si bé ell usava la meua mà per posar les peces. També em ‘demanava’ -estirant-me del braç- que fes bombolles de sabó o que inflés globus, que després jo deixava anar fent-los voltejar per l'estança. Això li agradava. És a dir, aquí hi havia plaer, que manifestava sobretot amb saltirons i aleteig. El problema era que volia repetir sense fi qualsevol cosa que li agradés. A més, segurament una part del plaer era deguda al fet d'utilitzar-me com una part d'ell mateix, a sentir que no hi havia discontinuïtat entre la seva voluntat i el meu fer.

Era aquesta una primitiva forma de joc? Potser ho era en el seu inici, en el descobriment d'aquest plaer, de la novetat. Justament però, la intensitat del plaer l'espantava i es refugiava en la repetició,

que tenia més un caire de reasseguració sensorial que de joc. Aquest mecanisme és sens dubte un gran obstacle en la capacitat de jugar d'un nen amb TEA. La repetició de la sensació usurpa la possibilitat de descobrir i transforma qualsevol activitat en un fi en sí mateixa, on la sensació queda desconnectada de qualsevol emoció i de la relació amb l'altre.

MARIO

Un altre nen: en Mario, de nou anys. Teníem un conte il·lustrat, que jo havia triat perquè era un conte senzill, on hi havia un fet imprevis, tanmateix: una sorpresa. Tractava d'un nen que anava al restaurant amb els seus pares. Era un nen trapella i feia desastres: els espaguetis anaven a parar al cap d'una elegant senyora de la taula del costat i finalment feia la traveta al cambrer que queia amb la safata tota plena de plats. Aquesta petita història feia riure en Mario. Però de seguida va començar a demanar-me que li expliqués el conte una vegada darrere l'altra: la repetició prenia el lloc de la descoberta narrativa. Llavors, al cap d'unes setmanes, li vaig proposar que representéssim la historieta amb els personatges dels clics. Va acceptar de bon grat aquest canvi en la nostra rutina. Com era d'esperar jo havia de ‘portar’ el cambrer. Quan el clic-nen-trapella-Mario feia caure el cambrer i tota la safata, reia amb satisfacció.

Penso que ara sí que estàvem jugant: una activitat compartida, amb un fil narratiu i riure junts. És cert que es tractava d'una còpia, de la imitació del que havíem vist a les il·lustracions del llibre. No hi havia imaginació creativa, però l'acció que dramatitzàvem recollia el seu sentiment de ser un autèntic desastre, la seva por, i ho expressava a través del ninotet. No es tractava del que anomenem joc simbòlic, sinó d'una externalització d'una sensació encara no mentalitzada.

Un altre cop, aquest joc es va transformar ben aviat en una activitat repetitiva, on l'emoció també romania cristallitzada i desvitalitzada: cada dia havíem de fer el mateix. Llavors un dia el cambrer es va enfadar. Segurament es tractava en part d'un enactament on jo expressava la meua impotència a través del meu per-

¹ Moltes reflexions d'aquest treball van ser elaborades en el seminari de la SEP “Nens que no juguen”, impartit conjuntament amb Montserrat Guàrdia i Llúcia Viloca.

² Parlaré, per simplificar, de la *mare*, entenent-la com a figura cuidadora, i del *nen*.

sonatge. En Mario em va dir, com a cada sessió: “Juguem al restaurant!”. Jo vaig agafar el clic-cambret: “No, no, no! No puc més! Ja sé que vindrà un altre cop aquell nen trapella i em farà caure i es trencaran tots els plats! No vull! Prou!”. En Mario va riure tant que no podia parlar. Així, aquest va ser el nostre nou joc: el cambret no volia deixar entrar el nen trapella, que intentava colar-se al restaurant per repetir l’escena habitual.

En aquest context hi havia quelcom nou, perquè en Mario havia de pensar en maneres per colar-se al restaurant i les paraules del cambret anaven canviant cada vegada. Es tractava en el fons d’una lluita entre la repetició aniquiladora i l’emoció que l’espantava. Podem dir que en Mario podia arribar a descobrir i compartir moments de joc, que venien engolits per la repetició. L’experiència feta de poder jugar, vivint emocions i comparant-les, acompanyada de vegades per les meves paraules, podia venir a formar part d’una mena de *magatzem* intern de bones experiències i ajudar-lo, en algun moment del futur, a sortir de l’aïllament i la cristal·lització emocional.

MANEL

Tornem a en Manel. En un altre nivell -es tractava d’un nen sense llenguatge, molt indiferenciat, molt sensorial- també havia pogut descobrir de mica en mica activitats diverses, que jo encara no anomenaria de joc. Per exemple, cada dia agafava els colors de cera i els posava a la capsa amb un ordre determinat. Aquí també, vaig introduir un element nou i vaig posar alguna cera dreta sobre la taula. Llavors ell també va fer-ho, imitant-me. Vaig veure que aquest descobriment li agradava. Però el que ell va fer a partir de llavors era exactament sempre el mateix: posar els colors en fila amb un ordre determinat. Repetia i repetia, però, tot i això, era important el fet que hagués pogut *imitar* la meua acció, quelcom nou en la nostra relació.

En la necessitat que tenia en Manel de repetir-ho tot, sempre de la mateixa manera, dominava un aspecte sensorial, que es va fer evident en els primers aproximaments a mi (i que no era tan present en les repeticions d’en Mario). L’enganxa-

ment a la sensorialitat, les maniobres autosensuals que es podien veure en les estereotípies, tenien un pes extraordinari en la seva dificultat de relació i en la incapacitat de jugar. El produir sensacions corporals del tipus de les formes autistes, com quan es llepava les mans, inhibia tota capacitat cognitiva i creativa.

El gran descobriment amb en Manel va ser quan va quedar fascinat pel mocador de colors que jo duia al coll. Inicialment el seu interès consistia en disposar-lo sobre la taula i al terra, sense que fes cap plec ni cap arruga. Vaig començar acompanyant-lo en aquesta nova activitat, que tenia un caire molt obsessiu, però. Llavors vaig començar a usar el mocador (al cap d’uns dies n’havia dut un de més gran, molt suau i acolorit, però una mica transparent) per fer el joc del tat. El tapava amb el mocador i el buscava: “On és en Manel? On és el nas? La maneta?” Això creava en ell una expectativa. Al principi es treia el mocador de seguida. I semblava més interessat en la sensació suau produïda pel tacte amb el teixit que per cap altra cosa (una altra *forma autista*). Després podia esperar i quan jo *trobava* el seu cap, el seu nas o la seva mà, es posava content, reia sota el mocador, disminuïa l’aleteig com a senyal d’alegria i es mostrava content amb somriures o rialles. Aquesta petita capacitat d’esperar era un fet nou. Pels nens autistes l’espera és difícil. Toleren molt poc la frustració i una espera molt curta pot significar que l’objecte ha desaparegut i amb ell una part de si mateix, com la desaparició del mugró pot fer sentir al bebè que amb ell ha desaparegut la pròpia boca, deixant al seu lloc un forat negre (Tustin, 1988). És una àrea d’espera i un temps d’espera, un temps en el qual preparar-se per quelcom pel que val la pena esperar-se (Alvarez, 2012). Amb en Manel aquest temps d’espera prenia cos sota el mocador de colors.

De vegades, però, m’adonava que en Manel quedava desconnectat. Vaig començar a posar-me sota el mocador amb ell. S’emocionava molt, buscava les meves mans per tocar-les i quan m’apropava a ell i em veia la cara es quedava mirant-me amb intensitat i em tocava. Jo també m’ho passava bé i crec que aquest

és un indicador del fet que estàvem compartint un moment de joc.

Pel que fa al significat d’aquest joc, no es tractava d’una manera d’elaborar la separació i l’absència de l’objecte, com probablement seria el cas d’un bebè que juga a fer ‘tat’. Era quasi com un trobar-nos per primer cop, no era *retrobar-nos* havent estat lluny. En Manel em descobria com un objecte encara part d’ell i tanmateix una mica diferent. Em pregunto si l’espai sota el mocador era un primer intent d’espai transicional. Si això fos cert, llavors el nostre amagar-nos i trobar-nos seria una forma de joc primitiu, tot i que en la trobada hi havia uns aspectes sensorials de contacte físic amb mi i amb el teixit suau que permetien una relació encara molt fusional entre nosaltres. Permetre aquesta fusionalitat i sentir amb ell el seu plaer per les sensacions podia donar lloc al joc. És molt diferent embolcallar-se sol en una sensació desconnectada que compartir el plaer rient amb un *company viu*. Fent això cal evitar el risc de col·ludir en l’excitació del nen. Però em sembla un risc pitjor el de mantenir-se en una distància que pot ser freda i rebutjant o grisa i avorrida. El fet de viure juntament amb el nen l’amagar-se, el trobar-se, les sensacions físiques de contacte amb la seda i amb l’altre, ens permet dosificar el ritme i la música del joc, contenint-ne les pujades de to, modulant el retorn a la calma.

TERESA

Ara us parlaré d’una nena, la Teresa. Té també nou anys. Parla amb soltesa (tot i que al començament de la nostra relació era força reservada i callada), sap llegir i escriure i assisteix a una escola ordinària amb l’atenció d’una vetlladora i amb el seguiment de la mestra d’educació especial, molt competent i propera. L’interès específic de la Teresa són els mitjans de transport, especialment els tramvies, el metro i els autobusos. Sovint entra a la sessió i diu: “Juguem a autobusos. Jo sóc el 64. Tu vols ser el 45?” (el 45 passa pel meu barri, el 64 a prop de casa seva). Generalment li contesto que jo puc ser la conductora del 45 o una passatgera. Però tant li és: li agrada que *cantem* totes les parades del recorregut, des de

l’origen al final. D’una en una o per tornos.

Es veu clarament com en aquest ‘joc’ no hi ha simbolisme, ella és realment el 64, i jo sóc el 45. Les meves paraules no li arriben. Podem dir que es tracta d’una equivalència sensorial: a diferència de l’equació simbòlica (on hi ha confusió entre símbol i objecte simbolitzat, però hi ha reconeixement de l’objecte) en l’equivalència sensorial encara no existeix cap reconeixement de l’objecte: l’objecte i la sensació són el mateix. En aquest cas veiem que la Teresa usa una imatge, l’autobús, com un conjunt de sensacions, on el bus en si no té importància: es tractaria en aquest cas d’una imatge sensorial (Pagliarani, 1993; Grimalt, 2005), important per les sensacions que produeix més que pel seu significat.

Algun cop hem mirat un mapa de la ciutat per visualitzar els recorreguts d’autobusos o metros. I hem també començat a buscar les interseccions entre el seu recorregut i el meu. Potser aquest trobar-nos té algun significat, però no s’acompanya de cap emoció. Sembla més aviat una trobada tècnica entre dos vehicles. És cert però que la Teresa s’alegra realment quan ens trobem a cada sessió i ho manifesta amb un somriure, una abraçada i corrent de pressa cap a la sala de joc. Tot i que ens veiem amb una freqüència baixa, troba realment a faltar les sessions en temporades de vacances o quan hi ha interrupcions. Un dia, a la primera sessió després de la Setmana Santa, repetint un altre cop els viatges en autobús, va triar ser el 87, que passa molt a prop del meu despatx. En deia les parades, però cada poc tornava a repetir la parada de la cruïlla sota el despatx, com si l’autobús no se’n pogués allunyar. Semblava que s’hagués encallat. Li vaig dir que potser no volia allunyar-se de mi després dels dies de vacances. Em va contestar que era cert i em va mirar amb un esguard emocionat i eloqüent.

Em torno a preguntar: estàvem jugant? En els moments (la majoria) quan només hi havia una repetició crec que no es tractava de joc. Molts nens amb TEA tenen autèntica passió pels metros i autobusos i coneixen totes les parades de la xarxa de transport. Això els dona una

sensació de control i de predicibilitat.

En aquest sentit vull recordar una petita fantasia meua, del començament de la meua activitat professional amb aquests pacients. Encara inexperta, caminava cap al centre on treballava. Preocupada per la dificultat d’un cas, en veure passar un autobús, vaig envejar el conductor, pensant que era una sort poder fer una feina on saps què toca a cada pas, saps on aturar-te i on no, portes la gent a port segur. I jo em trobava en un món professional ple d’incerteses, sense saber què em trobaria a la sessió, sense saber si seria capaç o no d’entendre el pacient... Potser es tractava d’una versió més elaborada i simbòlica del desig expressat per la Teresa i per altres nens com ella! El record d’aquesta fantasia meua és al mateix temps un exercici de funció alfa, que transforma les repeticions desconnectades del nen, l’aparent manca de sentit de les seqüències de les parades, en quelcom lligat amb un sentit emocional: la por de la incertesa, en aquest cas.

En l’episodi que he explicat, després de la Pasqua, un element nou i emotiu (el desig de proximitat amb el despatx i la terapeuta) havia entrat en joc i m’havia permès connectar l’activitat repetitiva de sempre amb el genuí desig de la nena d’estar a prop meu després de les vacances. Aquest fet va transformar la repetició en un inici d’activitat lúdica, tot i que sempre amenaçada per una nova repetició, com passava amb en Mario.

Amb el temps la Teresa ha pogut proposar-me els jocs que estava aprenent al parc, amb els *companys* d’escola. Es tracta de versions simplifcades de *Matar conills*, de *Fet i amagar* i d’altres jocs de perseguir-se i atrapar-se, on l’imprevist i l’emoció tenen una part important. En el joc de *Fet i amagar* ha après a esperar-se, tan si *paro* jo, com si ho fa ella, i a comptar sense córrer de seguida a buscar-me. I quan s’amaga pot resistir al seu amagatall fins que jo la trobo. Conté l’excitació i l’expectació i s’alegra del retrobar-nos. Crec que en aquesta situació representa realment a nivell simbòlic la trobada amb l’objecte després de la separació, alhora que ajuda a fer la separació més tolerable.

En el llenguatge comú sovint diem que un nen juga quan s’entreté amb alguna cosa. Podríem dir que en Manel “juga a recollir peces triangulars vermelles” o que “juga a posar en fila els colors de cera”. I de la Teresa podríem dir que “juga a autobusos”. I en algun moment això pot respondre, almenys en part, a la realitat. Hem observat, però, com moltes vegades en les activitats sensorials i repetitives dels nens amb TEA manquen les que considero les característiques de l’activitat lúdica: la imaginació, la creativitat, la possibilitat de compartir el plaer, la narrativitat, l’emoció, l’elaboració. Naturalment, no sempre totes, ni totes a l’hora. En canvi, quan precisament dominen l’estimulació autosensorial i la repetició cristal·litzada, ens trobem amb allò que Alvarez denomina *joc buit sense significat* (*empty meaningless play*) (Alvarez, 2012). Que en diguem o no *joc*, una tasca fonamental que ha de fer qui està amb el nen (pares, avis, mestre, terapeuta) és anar prestant a poc a poc un significat i unes emocions que omplien l’activitat del nen fins a transformar-la en joc autèntic, i estar amb el nen *dins* de l’activitat acompanyant-lo i gaudint junts quan això és possible.

QUÈ PASSA QUAN UN NEN NO POT JUGAR?

Els vídeos domèstics de nens diagnosticats amb TEA han permès observar situacions familiars quotidianes, gravades abans del diagnòstic. Diversos estudis estan descrits per Muratori i Maestro (2007) i per St. Clair, Danon Boileau i Trevarthen (2007). Descriuen, entre d’altres, les videogravacions de dues nenes bessones de 20 mesos, una de les quals, A, fou posteriorment diagnosticada d’autisme. En una situació, la mare grava com el pare fa el joc del monstre primer amb una nena, després amb l’altra. El pare s’apropa a la nena dramatitzant que l’atacarà amb pessigolles. És una versió de joc físic comú als cadells de mamífers. S’observa com la nena B anticipa el pare, comença a riure amb excitació i emoció quan s’està acostant a ella i el mira als ulls. El pare respecta els ritmes de B, com en una dansa, i la nena li respon, com seguint-li el compàs. La

na A, en canvi, no anticipa el joc. Mira el sostre, mentre el pare la mira, però per moments més breus que B. D'aquesta manera no es realitza el moviment de dansa entre els dos, és com si intentessin ballar sense ritme. A riu quan el pare la toca, per la sensació de les pessigolles, que tenen per ella el valor d'una estimulació sensorial, no de joc interactiu. Els autors conclouen, citant Beebe (1982): "Si les propostes socials dels pares es troben amb una cara absent i sense una resposta en el comportament [del nen], els pares acabaran modificant els patrons de la seva conducta en conseqüència i les accions socials començaran a perdre el seu valor de senyal".

Quelcom semblant s'observa en els vídeos on el pare anima cada una de les nenes a caminar. Amb B es posa davant d'ella, mentre que amb A es posa al seu darrere i l'anima mostrant-li una joguina perquè doni unes passes per intentar agafar-la.

Podem veure doncs com els pares es desanimen o busquen estratègies diferents per entrar en contacte amb els seus fills amb dificultats, intenten atraure la seva atenció amb objectes més que amb la seva presència viva. És fàcil que es creï un cercle viciós, on encara més es subratllen els aspectes sensorials que no pas els relacionals.

Aquesta vivència de desemparament i desànim, freqüent entre els qui tracten amb un nen autista, la viu també el terapeuta a les sessions. La repetició infinita, el no sentir-se mirat ni atès, la hipnosi que provoca el domini de la sensorialitat... tot això ens pot portar a deixar-nos vèncer per l'avorriment i pel sentiment d'inutilitat. En certa mesura això és inevitable. La nostra lluita per mantenir-nos vius i per connectar amb el petit pacient és ja en si un testimoni, una forma de contenció. Com ens recorda

Alvarez (2012), hem d'exercir una funció de crida, de reclam, per a poder-nos fer presents i intentar arrossegar el nen, a poc a poc, fora del seu desert poblat per repeticions i sensacions omnipresents, cap al joc i la relació. ●

BIBLIOGRAFIA

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

Alvarez, A. (2012). *The Thinking Heart. Three levels of psychoanalytic therapy with disturbed children*. London: Routledge.

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

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

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

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

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

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

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

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

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



"Són característiques específiques del joc: el plaer, la imaginació, el riure, el compartir, així com la recerca i la curiositat".

IVAI*m*-i, INSTRUMENT PER A LA VALORACIÓ QUALITATIVA DE LES INTERACCIONS MARE-INFANT

- Susanna Olives Azcona -

Psicòloga Sanitària,
CDIAP MAGROC Terrassa.



1. ANTECEDENTS

La voluntat de crear un instrument per avaluar les interaccions entre les mares i els seus infants en els primers mesos de vida d'una forma sistematitzada, objectivable i que ens aportés informació qualitativa i fàcil de compartir entre professionals sorgeix en el context del Programa AGIRA (Assistència Global a Infants en Risc d'Autisme) i la feina com a psicòloga al CDIAP¹ de Granollers. Una primera versió de l'IVAI*m*-i neix l'any 2012, però no és fins al 2015 que recupero la idea inicial, en part empena per la realitat assistencial amb què ens trobem diàriament i per la necessitat creixent d'objectivar impressions clíniques que tots aquells professionals amb experiència en el treball amb infants petits ja avaluen, especialment en el context del CDIAP. Com ja apuntava Mitjavia (2007) «El model psicoanalític ha estat poc amatent a crear instruments d'avaluació, malgrat que, fent una revisió acurada en trobem un bon repertori, però tenen més difusió entre els investigadors que entre els clínics».

La realitat assistencial dels CDIAP a Catalunya ha canviat de forma dràstica en els darrers anys, la pressió assistencial augmenta i no ho fan els recursos de que disposem per atendre una po-

blació infantil on la patologia es veu agreujada de forma dramàtica per la precarietat econòmica i social de les famílies. Cal buscar, sense perdre la comprensió ni renunciar als models teòrics, en el nostre cas el psicodinàmic, altres vies d'atenció, altres propostes terapèutiques i eines diagnòstiques que ens ajudin a compensar el context de precarietat assistencial a que ens aboquen les polítiques socials i de salut mental actuals.

Partim de la certesa de que molts infants afectats de TEA o d'altres trastorns de la relació, amb independència de la gravetat, presentaven signes d'alarma o falles en la interacció molt abans de ser detectats i derivats per algun servei de pediatria, escola bressol o escola, o pels mateixos pares.

La precocitat en la detecció i intervenció quan hi ha alteracions del desenvolupament és crucial en qualsevol cas, molt especialment en els casos on la relació dels infants amb els altres i amb l'entorn està alterada en major o menor grau.

Les relacions primerenques són, sense dubte, l'organitzador primordial de la ment de l'infant. John Bowlby ja va formular l'any 1960 la Teoria de l'aferrament tenint en compte els treballs dels etòlegs i el comportament animal sobre la impressió (*imprinting* de K. Lorenz). Segons la seva teoria, la naturalesa dels vincles entre la mare i l'infant és l'expressió de l'aferrament generalitzat i això protegeix a l'infant. Tant si les primeres experiències del nadó i l'infant petit són positives com negatives, resulta determinant com la

mare (entenen per mare el cuidador principal i primer de l'infant, és a dir, qui duu a terme les funcions maternes des del naixement) acull i retorna a l'infant una versió digerible pel mateix d'aquestes experiències. És el que Bion va anomenar la funció de reverie i que va descriure com la «capacitat de la mare de retornar-li al bebè la seva experiència emocional sense metabolitzar en forma de pensaments adequats per ser continguts i pensats per ell. És l'estat mental requerit en la mare per estar en sintonia amb les necessitats del bebè. El bebè descarrega en la mare allò intolerable, desplaent, incomprès o desubicat, ocasionat per sensacions, percepcions o sentiments que li generen ansietat».

Si podem fer un bon retorn i acompanyem a l'infant en la comprensió de totes aquelles sensacions, estímuls i circumstàncies que rep en els primers temps de vida, promovem que pugui anar construint un aparell psíquic capaç de relacionar-se amb l'entorn de manera saludable. Una bona funció de reverie, al meu entendre, no implica haver d'interpretar sempre de forma encertada a l'infant, té a veure més aviat amb la idea de «mare suficientment bona» de Winnicott (1953), segons al qual «la mare suficientment bona (...) comença amb una adaptació gairebé completa a les necessitats del seu nadó, i a mesura que avança el temps, s'adapta cada vegada menys completament, de manera gradual, d'acord amb la creixent habilitat del nen per fer front a les insuficiències de la mare».

L'IVAI*m*-i s'inspira en el treball d' Stella Acquarone. Comparteix amb els seus tests l'objecte d'observació i certs aspectes d'estructura.

El treball d'Acquarone, tant a nivell teòric com psicoterapèutic a la Parent Infant Clinic de Londres suposa una de les fonts inestimables d'informació sobre com avaluar de manera el més afinada possible aquestes primeres relacions (Acquarone, 2007). S'ha escrit molt sobre signes precoços d'alarma, tant referits al risc d'autisme com a altres alteracions o retards en el desenvolupament que ens ajuden a detectar dificultats en l'infant petit (Larbán, 2008 i Negri, 2004, entre d'altres). El treball d'Acquarone ens aporta una visió menys centrada en l'infant o en la mare i ens remet a observar «el que passa entre ells», és a dir, a avaluar la interacció més enllà de les capacitats constitucionals del nadó i de les capacitats de maternatge de la mare. Sovint en la pràctica clínica ens trobem amb famílies que poden entendre i activar les funcions parentals amb un fill i no amb un altre. El més freqüent és que aquesta diferència tingui a veure amb la patologia o no de l'infant o amb característiques concretes del mateix o dels pares, però no sempre és així. Tota relació és nova i diferent. Sense entrar massa en detall, l'arribada d'un fill posa sobre la taula no només les fantasies que havíem generat sobre el mateix, també les parts infantils dels pares, el pare i la mare interns dels progenitors i tots aquells conflictes no resolts que en un moment de tanta intensitat emocional com és el naixement d'un fill poden aflorar.

Mercè Mitjavia (2007) presenta una revisió dels instruments més rellevants que avaluen i mesuren els aspectes interactius a que ens venim referint. Fa especial èmfasi en el fet que «mesurar afegeix rigor a altres mètodes clínics menys sistemàtics, però no menys rigorosos».

Una característica que diferencia l'IVAI*m*-i de la majoria de proves existents, és el fet que no es dona cap consigna a la mare en el moment de l'observació i això promou que la quali-

tat de la interacció sigui el més natural possible. Tan natural com pot ser-ho en el context terapèutic en què ens trobem, evidentment. Una altra característica de l'IVAI*m*-i que més endavant desenvoluparé és la franja d'edat (0-6mesos) en que es pot aplicar, que li dona una gran especificitat en les conductes que observa.

Els professionals d'atenció precoç, sovint coneixem a les famílies en un moment molt incipient de la seva paternitat. Disposem de poc temps fora de l'atenció directa i aquest temps sovint cal dedicar-lo a les tasques burocràtiques creixents que se'ns demanen des de l'administració.

L'IVAI*m*-i, recollint aquesta idea, havia de poder ser un instrument de mesura que ajudés al diagnòstic dels aspectes interactius de la mare i l'infant, però també de fàcil aplicació pels clínics i que no requerís un treball extens fora de la sessió de valoració.

2. DESCRIPCIÓ DE L'INSTRUMENT

- ESTRUCTURA

L'IVAI*m*-i consta d'un total de 66 ítems organitzats en dues subescales: la INTERPERSONAL i la SENSORIAL.

La subescala interpersonal pretén avaluar la qualitat de les interaccions entre la mare i el seu infant a partir de sis factors. Es valora la mirada del nen i de la mare, conductes de reclamar, imitació, postura i diàleg tònic i actitud i conducta de mare i infant durant l'alimentació.

La subescala sensorial consta de dos factors i hauria de permetre detectar o descartar dificultats de tipus sensorial en l'infant. Es valoren, en aquesta subescala, la funció visual i la funció auditiva.

- SUBESCALA INTERPERSONAL:

La subescala interpersonal, com avançava abans, pretén avaluar la qualitat de les interaccions entre la mare i el seu infant a partir de diferents conductes observables, ja sigui de la mare o del nen.

Els sis factors són els següents:

- MIRADA DE L'INFANT
- MIRADA DE LA MARE

- RECLAMAR
- IMITACIÓ
- POSTURA/QUALITAT DEL DIÀLEG TÒNIC
- ALIMENTACIÓ (actitud de l'infant i actitud de la mare)

Tots els factors recullen conductes de la mare i de l'infant que es poden donar en diferents situacions, moments i contextos relacionals. El factor ALIMENTACIÓ és més específic donada la especial idiosincràsia del moment de l'alimentació en els infants petits.

Com ja hem comentat anteriorment, la mirada, ja sigui del nen cap a la mare o de la mare cap al nen com a element de reconeixement entre els dos és primordial en els inicis de la seva relació. Mare i fill estan dissenyats des del naixement del mateix per trobar-se amb la mirada a una distància aproximada d'uns vint centímetres, distància que coincideix amb la que separa el pit de la mare del seu rostre. És a aquesta distància que l'infant petit presenta en el moment de néixer la major agudeza visual. L'inici de la lactància (sigui materna o artificial), que garantirà la supervivència del nadó, promou també l'inici del vincle extrauterí entre ambdós a través de la mirada. La mirada, doncs, és una via primordial per conèixer i reconèixer-se mútuament. Mirar i ser mirat amorosament per la mare enforteix a l'infant i les capacitats de maternatge de la mare.

Amb aquest factor pretenem avaluar de la forma més objectiva possible quina és la qualitat de la mirada que dirigeix l'infant a la mare, la qualitat de la mirada que dirigeix la mare al nen i la sintonia entre ambdues mirades. La mirada entre l'infant i la mare pot ser avaluada en situació de joc, de canvi de bolquer, mentre la mare parla amb la terapeuta o mentre consola a l'infant d'un malestar. Sempre, en qualsevol cas, en situacions d'interacció espontània, recordem que la mare no rep cap consigna i desconeix que està sent observada de forma sistemàtica.

El factor Reclamar no avalua si l'infant reclama "bé" o no, recull si la seva manera de reclamar, sigui quina sigui

¹ CDIAP significa Centre de Desenvolupament infantil d'Atenció Precoç.

qualitativament, és entesa per la mare i rep una resposta ajustada o no. Que l'infant rebí una resposta externa, d'un «altre que no és ell», i que sigui una resposta que calma o gratifica l'ànima a interessar-se o mantenir l'interès per tot allò que l'envolta i en especial en la seva mare.

Els nadons i infants petits sans imiten de forma innata. El factor **Imitació** pretén avaluar la capacitat innata del nadó per imitar gestos facials, ganyotes, moviments de la boca de la mare. Val a dir que aquest tipus de conductes d'imitació disminueix cap al tercer-quart mes de vida en benefici de conductes interactives més voluntàries.

Recollim de forma específica el moment de l'**alimentació**, malgrat hem dit que recollim conductes observables que es poden donar en diferents situacions d'interacció, perquè el fet de l'alimentació té, al meu entendre, un pes específic i diferenciat en l'establiment d'una bona entesa entre la mare i l'infant petit.

L'alimentació implica la satisfacció d'una necessitat bàsica per a la supervivència, la intimitat emocional que comporta alletar, aspectes de sensorialitat per l'infant i per la mare, comporta un seguit de conductes específiques que considero indispensable registrar, també de forma específica, com per exemple la qualitat de la succió, la orientació del cos de l'infant respecte a la mare, l'intercanvi de mirades, entre d'altres que seran descrites amb més detall en l'apartat «descripció dels ítems».

El moment de l'alletament matern (no artificial) es pot veure compromès per molts motius: dolor de la mare causat per clivelles, mastitis, mala col·locació de l'infant al pit; dificultats de l'infant per guanyar pes; dificultats de succió o succió dèbil; dubte de si està incorporant suficient aliment; desplaer en el fet d'alletar; simptomatologia depressiva en la mare i altres. Totes elles situacions entorpidores del procés d'alimentació i que poden posar en risc la relació, la confiança de la mare en aquest nou rol i en les seves capacitats per fer créixer a l'infant.

Un altre moment especialment sensible i que posa en joc les capacitats del nen i de la mare i la capacitat d'entendre's i interpretar a l'infant per part de la mare és el moment del son. No obstant, no he inclòs un factor que reculli conductes del son i que avaluï com la mare acompanya a l'infant en el son ja que parteixo de la hipòtesi que el factor **POSTURA/QUALITAT DEL DIÀLEG TÒNIC** i el factor **RECLAMAR** ja recullen aspectes de la interacció que es donen en el moment del son. El diàleg tònic té un component d'ajustament corporal i de sintonia emocional. Les conductes de reclamar inclouen l'expressió de l'infant del seu interès per entrar en relació i també la manifestació de necessitats bàsiques. Una mare que sintonitza amb els diferents estats físics i emocionals del seu infant (son, molèsties físiques...) i el pot sostenir física, psíquica i emocionalment i acompanyar-lo en el son, suposem, presentarà un bon diàleg tònic i una resposta adequada quan el nen la reclama.

• SUBESCALA SENSORIAL:

La subescala sensorial pretén avaluar les funcions visual i auditiva.

Pel que fa a la funció visual, observarem si l'infant mira les cares de manera diferenciada respecte a altres objectes o parts de les persones presents, si segueix visualment objectes que no fan soroll i si realitza seguiment visual de llums. Si la resposta a algun d'aquests ítems és negativa, és probable que la funció visual de l'infant estigui afectada.

Pel que fa a la funció auditiva, observarem si l'infant s'orienta cap a la veu de la mare, cap a la veu d'altres persones conegudes o no i si s'orienta cap a sons o sorolls. Si la resposta a algun d'aquests ítems és negativa, caldrà valorar si l'infant pateix algun dèficit auditiu.

Més enllà de la importància evident de conèixer les competències de l'infant a nivell perceptiu per l'efecte que poden tenir sobre el seu desenvolupament, que les capacitats sensorials i perceptives, visuals i auditives en aquest cas, siguin suficientment funcio-

nals com per rebre i anar incorporant tots aquells estímuls que l'infant rep del seu entorn és cabdal des del punt de vista relacional.

La funció visual, com ja hem comentat anteriorment, té un paper primordial en l'establiment de les primeres relacions amb la mare.

Quan ens trobem amb un infant amb dificultats greus de visió, ja sigui per baixa visió o ceguesa, la mirada com a mecanisme que promou el vincle queda greument compromès.

Val la pena recordar que l'arribada d'un fill desvetlla una gran quantitat d'emocions i sentiments, ambivalències, temors i dubtes en els pares. És un moment de gran alegria, però també de crisi i, per tant, de fragilitat i possibles malentesos. No sentir-se mirada pel fill pot generar sentiments d'inadequació, pot suposar sentir-se poc gratificada per un fill que demanda tot el nostre temps i la nostra atenció i ens retorna poc, pot generar culpa, depressió o rebuig, entre d'altres sentiments. Per tot això, és essencial que la mare conegui amb la major promptitud possible les capacitats del seu infant, que conegui quines vies d'interacció són funcionals i quines no ho són o ho són parcialment. En un moment tan incipient de la relació és fonamental que aquesta no se sustenti en malentesos, sinó en el coneixement que van adquirint un de l'altre. És a dir, el diagnòstic precoç de l'infant és essencial perquè mare i fill trobin canals alternatius a la mirada per trobar-se quan hi ha dificultats de visió greus en l'infant.

No vull deixar d'assenyalar que el diagnòstic d'un dèficit sensorial en un nadó suposa, en qualsevol cas, un risc en sí mateix i compromet el vincle, en tant en quant suposa un dol pels pares que esperaven un fill amb plenes capacitats. Tot i això, conèixer les potencialitats i dificultats

de l'infant sempre minimitza el risc d'una interacció alterada i focalitza el dolor dels pares en les dificultats del l'infant i no en les seves capacitats com a pares.

Quant a la funció auditiva, i en la mateixa línia del que descrivia per la

funció visual, és important descartar dificultats en l'infant amb la major precocitat possible. Actualment, i gràcies a la protocol·lització de l'exploració auditiva hospitalària en els nounats, tant a nivell públic com, en molts casos, privat, és difícil trobar infants amb hipoacúsies greus o sordesa sense diagnosticar.

En qualsevol cas, la visió i l'audició són els sentits primordials, a banda del sistema propioceptiu, a partir dels quals l'infant rep informació de tot allò que està fora d'ell mateix, i és la presència d'aquests estímuls i la interpretació que fa la mare dels mateixos i del que genera en l'infant petit que l'ajuden a anar construint mica en mica un continent, un jo contraposat al que és la mare.

Interpretar bé a l'infant per ajudar-lo a construir-se psíquicament, passa necessàriament per conèixer què rep i com rep l'infant la informació de l'entorn.

• POBLACIÓ

L'IVAIM-i va dirigit a infants de 0 a 6 mesos i a les seves mares.

Està dissenyat per ser emprat en un context terapèutic on els infants són atesos per múltiples motius. A tall d'exemple, en alguns casos els infants arriben ja al CDIAP amb alguna patologia diagnosticada, altres arriben atès algun tipus de risc biològic com la prematuritat, altres per riscos associats a la família (dificultats socials greus, trastorn mental dels progenitors, per exemple).

No obstant i malgrat és més probable que apareguin dificultats de relació quan hi ha patologia o risc de patir-la en els pares o els infants, l'IVAIM-i hauria de ser eficaç per avaluar la qualitat de les interaccions en qualsevol altre context en que trobem a la díade mare-nen entre els 0 i els 6 mesos de vida del mateix.

• DESCRIPCIÓ DELS ÍTEMS:

SUBESCALA INTERPERSONAL MIRADA DE L'INFANT

1. MIRA A LA MARE (espontàniament o en resposta a la mirada de la

mare): el nen mira a la cara de la mare, sense quedar fixat en un sol element de la mateixa o elements perifèrics (arracades, etc.). No és una mirada fixa, l'infant parpelleja i no es perllonga massa en el temps. En funció de si la mare respon o no a la mirada, l'infant modifica l'expressió facial o del cos, canvia el punt de fixació, emet algun so o, fins i tot, retira la mirada si aquesta se li fa massa intensa.

2. NO MIRA A LA MARE: no es compleix l'ítem anterior o evita de forma manifesta i contingent la mirada de la mare, tant si aquesta el mira com si no ho fa.

3. MIRA "A TRAVÉS": aparentment mira a la cara de la mare, però la mirada es perllonga més de l'esperat, "com si travessés la mare", queda fixada en algun element concret de la cara o elements perifèrics o no es modifica en funció de la resposta de la mare.

4. MIRA QUAN NO EL MIRA LA MARE: amb independència de la qualitat de la mirada de l'infant, l'element essencial d'aquest ítem és que l'infant senti curiositat per la cara de la mare, però eviti el contacte visual directe amb ella.

5. PREFEREIX MIRAR OBJECTES: l'infant presenta una clara preferència per mirar objectes quotidians, joguines o "parts" de la mare o altres persones presents (mans, elements de la roba, collarets, etc.) amb independència de la qualitat de la mirada.

6. ALTRES: inclou qualsevol conducta de l'infant relacionada amb la mirada que no quedi anteriorment reflectida. En cas de consignar "altres" com a resposta, cal descriure la conducta observada.

MIRADA DE LA MARE

7. BUSCA LA MIRADA DE L'INFANT: busca captar la mirada del nen amb la mirada i acompanyant-se de sons, paraules o carícies a l'infant. És capaç de

modular la mirada, la veu o el contacte físic en funció de quina sigui la resposta de l'infant (per exemple: si l'infant es neguiteja per excés d'estimulació i retira la mirada, la mare s'ajusta i es retira sense manifestar malestar. Si el nen respon amb un somriure a la mare, aquesta li retorna).

8. RESPON A LA MIRADA DE L'INFANT: si l'infant la mira, retorna la mirada al nen de forma ajustada. Inclou aturar la conversa amb altres persones presents encara que sigui breument per donar resposta a l'infant i prosseguir.

9. MOSTRA MALESTAR/DESÀNIM QUAN NO ES TROBEN O QUAN L'INFANT REBUTJA LA SEVA MIRADA: inclou l'expressió verbal o no del malestar.

10. NO EL MIRA: no el mira de forma espontània ni en resposta a la mirada del nen.

11. ALTRES: inclou qualsevol conducta de la mare en relació a la seva mirada dirigida a l'infant que no quedi anteriorment reflectida. En cas de consignar "altres" com a resposta, cal descriure la conducta observada.

RECLAMAR

12. L'INFANT PROVOCA SONS, GESTOS, EXPRESSIONS FACIALS I/O MOVIMENTS DEL COS PER REBRE UNA RESPOSTA AFECTUOSA DE LA MARE: les conductes del nen han d'anar clarament dirigides a la mare, sigui quina sigui la qualitat. Inclou el somriure social.

13. L'INFANT RECLAMA I OBTÉ UNA RESPOSTA AJUSTADA: reclama com s'especifica a l'ítem anterior i la mare respon sense excessiva demora (considerem excessiva la demora quan desanima o excita massa a l'infant) amb la mirada i també verbalment o amb el contacte físic.

14. L'INFANT NO RECLAMA: no realitza les conductes anteriorment des-

crites al primer ítem d'aquest apartat. Tanmateix, l'infant pot realitzar sons o gestos, expressions facials i/o moviments del cos davant d'estímuls com joguines, objectes o elements parcials de la mare (mans, arracades, collarets, etc.) o d'altres persones presents.

15. L'INFANT RECLAMA I OBTÉ UNA RESPOSTA DESAJUSTADA: l'infant reclama com s'ha descrit amb anterioritat i la mare respon amb excessiva demora, amb intensitat desajustada per excés o per defecte al reclam del nen o no respon.

16. ALTRES: inclou qualsevol conducta de la mare o de l'infant en relació a buscar el contacte amb l'altre que no quedi descrita anteriorment. En cas de consignar "altres" com a resposta, cal descriure la conducta observada.

IMITACIÓ

A partir del tercer mes de vida, la imitació perd pes com a resposta a la mare i predominen respostes recíproques, com el somriure social, els sons o el moviment amb intencionalitat.

17. L'INFANT MOU LA BOCA, LLEN-GUA O FA GANYOTES IMITANT A LA MARE: la imitació es dona compartint la mirada i amb immediatesa. La imitació diferida no es considera una resposta adequada en aquest ítem.

18. LA MARE IMITA UN SO DE L'INFANT: la mare imita amb immediatesa i plaer la producció del nen.

19. LA MARE NO IMITA: la mare no para atenció a les produccions de l'infant o respon sense plaer i de forma desajustada (entenem per resposta desajustada quan aquesta presenta una intensitat inadequada per excés o per defecte o es dona amb excessiva demora).

20. L'INFANT NO IMITA: malgrat la mare promou ser imitada pel nen a partir de sons, gestos i/o somriures, el nen no imita i es mostra passiu, irritat

o evitatiu. Inclou també la imitació diferida.

21. ALTRES: inclou qualsevol conducta imitativa del nen o de la mare no contemplada anteriorment. En cas de consignar "altres" com a resposta, cal descriure la conducta observada.

POSTURA/DIÀLEG TÒNIC

22. HIPOTONIA DE L'INFANT: es refereix al to muscular general més baix del que seria esperable. Si la hipotonia té una causa mèdica coneguda, caldrà anotar-ho a "OBSERVACIONS".

23. HIPERTONIA DE L'INFANT: es refereix al to muscular general anormalment elevat. Si la hipertonia té una causa mèdica coneguda, caldrà anotar-ho a "OBSERVACIONS".

24. INQUIETUD DE L'INFANT: es refereix a un estat de certa agitació que es manté durant tota la observació i que es modula poc o no es modula amb les intervencions de la mare.

25. L'INFANT NO S'ACOPLA AL COS DE LA MARE: malgrat els intents de la mare, l'infant no sembla sentir confort a coll de la mare. Inclou els casos en que l'infant està agitat i es resisteix a ser abraçat i contingut per la mare, els casos en que l'infant es posa rígid davant l'intent de ser abraçat o realitza hiperextensions del tors i també aquells en que queda com una "nina de drap" en braços de la mare.

26. LA MARE NO S'ACOPLA AL COS DE L'INFANT: la mare no sembla ser capaç d'adaptar la postura per sostenir a l'infant d'acord a les necessitats del mateix, insistent, per exemple, en una postura no confortable per l'infant. La mare pot verbalitzar o no les dificultats per acomodar a l'infant.

27. L'INFANT REBUTJA EL CONTACTE FÍSIC: l'infant es mostra més confortable quan no està a coll de la mare, el rebuig es manifesta amb les conductes detallades a l'ítem 25.

28. LA MARE REBUTJA EL CONTACTE FÍSIC: la mare evita agafar a l'infant i/o busca consolar-lo des de l'absència de contacte físic (gronxant-lo amb el cotxet, xumet, joguines o altres). Inclou també aquells casos en que, malgrat hi ha contacte físic amb l'infant, la mare manifesta verbalment no sentir plaer en el mateix o ho deduïm del tipus de contacte que observem.

29. ALTRES: inclou qualsevol conducta relacionada amb el diàleg tònic mare-infant que no quedi recollida en els ítems anteriors. En cas de consignar "altres" com a resposta, cal descriure la conducta observada.

ALIMENTACIÓ

Actitud de l'infant:

30. BONA QUALITAT DE SUCCIÓ: considerem una succió eficaç aquella en què la boca de l'infant subjecta el mugró i l'arèola amb un bon segellat. Permet al nen saciar-se sense cansament, sense empassar excessiu aire i no causa molèsties físiques en la mare. Succió i deglució han d'anar coordinades.

31. MALA QUALITAT DE SUCCIÓ: no es dona un bon segellat o la succió és feble i l'infant es cansa o causa molèsties a la mare o succió i deglució van descoordinades.

32. ORIENTACIÓ DE CAP I COS CAP AL COS DE LA MARE: el cap de l'infant s'orienta al pit i permet el contacte visual amb la mare sense haver de deixar anar el mugró. L'abdomen de l'infant està en contacte amb el de la mare, especialment durant les primeres setmanes de vida. A mesura que l'infant creix, el contacte del cos no és tan estret, però sí es manté l'orientació del cos.

33. ORIENTACIÓ DEL COS OPOSADA AL COS DE LA MARE: el nadó manté el cap orientat al pit, però la resta del cos queda separat de la mare i amb el tors girat, "com si se'n volgués allunyar" sense deixar d'alimentar-se.

34. S'AGAFA AL PIT AMB LA MÀ/ AGAFA EL BIBERÓ EN CAS D'ALLETAMENT ARTIFICIAL: l'infant repenja la mà al pit o s'agafa a la roba (sostenidors, per exemple). Pot o no moure la mà i consignarem aquest ítem quan més de la meitat del temps el nadó mantingui la mà en contacte amb el pit o el biberó.

35. BRAÇOS ALLUNYATS DEL COS DE LA MARE: l'espatlla i el braç que queda lliure a l'infant queda despenjat i allunyat de la mare.

36. MIRA A INTERVALS A LA MARE: l'infant fa alguna pausa durant la succió i mira a la mare.

37. MANTÉ TOTA L'ESTONA ELS ULLS TANCATS: manté els ulls tancats mentre s'alimenta, tant si la mare l'estimula perquè els obri com si no ho fa. No inclou aquells casos en que durant la lactància l'infant obre els ulls només en resposta a l'estímul de la mare.

38. ALTRES: inclou qualsevol conducta de l'infant respecte a l'alletament que no es contempli en els ítems anteriors. En cas de consignar "altres" com a resposta, cal descriure la conducta observada.

Actitud de la mare:

39. S'AJUSTA A LA DEMANDA DE L'INFANT: la mare ofereix el pit a l'infant quan interpreta que aquest té gana sense demora i pot modificar la conducta (oferir més o menys pit) en funció de la resposta del nen.

40. S'ANTICIPA: la mare ofereix pit o biberó a l'infant malgrat aquest no dona mostres de tenir gana. No es considera anticipació en aquells casos en que per prescripció mèdica l'infant hagi de ser alletat amb una freqüència concreta.

41. ES DEMORA: inclou aquells casos en que la mare demora innecessàriament l'alletament de l'infant tant si ha interpretat adequadament la demanda del nen com si no. La demora

pot comportar en l'infant malestar manifest afegit a la sensació de gana o no.

42. ACOMODA ADEQUADAMENT L'INFANT AL PIT: col·loca a l'infant de manera que pugui assolir una succió eficaç i el cos quedi ben orientat cap al cos de la mare.

43. NO L'ACOMODA ADEQUADAMENT AL PIT: col·loca a l'infant de manera que no facilita la succió adequada, el cos no queda ben orientat cap al cos de la mare o bé, malgrat la col·locació sembla adequada, no resulta una col·locació confortable per l'infant.

44. EL MIRA MENTRE L'ALLETA: la mare mira a l'infant a intervals mentre l'alleta, en especial si l'infant atura la succió, es mou o manifesta alguna incomoditat.

45. NO EL MIRA MENTRE L'ALLETA: la mare no mira a l'infant a intervals mentre l'alleta, amb independència de la conducta de l'infant. És a dir, no el mira si l'infant atura la succió, es mou o manifesta malestar o es mostra passiu en relació a buscar el contacte i es limita a alimentar-se.

46. RESPON A LES MIRADES DE L'INFANT: la mare respon amb plaer a les mirades de l'infant mentre l'alleta.

47. NO RESPON A LES MIRADES DE L'INFANT: malgrat l'infant mira a la mare, aquesta no li retorna la mirada.

48. EXPRESSA PLAER EN EL FET D'ALLETAR L'INFANT: l'expressió del plaer en alletar a l'infant pot ser verbalitzada per la mare o deduïda de l'actitud de la mare en el moment de l'alletament.

49. ALLETAMENT ARTIFICIAL: POSTURA QUE DIFICULTA EL DIÀLEG MARE-NADÓ: la mare col·loca al nadó de manera que no es poden mirar o amb un contacte físic escàs o nul (per exemple, l'alleta al cotxet, el col·loca amb l'esquena de l'infant repenjat al cos de la mare o mirant a la mare però col·lo-

ca sobre les cames de la mare i subjectant-li el cap i el coll amb la mà que queda lliure).

50. ALLETAMENT ARTIFICIAL: POSTURA QUE PROMOU EL DIÀLEG MARE-NADÓ: la mare acull al nadó amb la mateixa col·locació que hem descrit anteriorment com a adequada per l'alletament natural.

51. NO REACCIONA QUAN L'INFANT DEIXA DE SUCCIONAR: la mare no sembla adonar-se de que l'infant ha deixat d'alimentar-se.

52. MIRA A L'INFANT QUAN AQUEST DEIXA DE SUCCIONAR: inclou conductes com mirar a l'infant, estimular-li la galleta, o qualsevol altra conducta tendent a reactivar la succió de l'infant.

53. ALTRES: inclou qualsevol conducta de la mare respecte a l'alletament que no es contempli en els ítems anteriors. En cas de consignar "altres" com a resposta, cal descriure la conducta observada.

SUBESCALA SENSORIAL

FUNCIÓ VISUAL: aquests ítems pretenen descartar dificultats en la funció visual dels infants que puguin interferir en el contacte que fa amb la mare.

54. L'INFANT MIRA LES CARES: davant de la presència de la mare o altres persones presents, fixa clarament la mirada en les cares.

55. L'INFANT SEGUEIX OBJECTES QUE NO FAN SOROLL: realitza un seguiment visual adequat a l'edat.

56. L'INFANT SEGUEIX LLUMS: realitza un seguiment visual adequat a l'edat.

57. L'INFANT NO MIRA: no mira o no orienta la mirada cap a estímuls visuals.

58. L'INFANT NO SEGUEIX: pot mirar objectes estàtics, però no realitza seguiment visual com correspondria a l'edat.

59. ALTRES: inclou qualsevol conducta relacionada amb la funció visual que no quedi anteriorment reflectida. En cas de consignar "altres" com a resposta, cal descriure la conducta observada.

FUNCIÓ AUDITIVA: aquests ítems pretenen descartar dificultats en la funció auditiva dels infants que puguin interferir en el contacte que fa amb la mare.

60. L'INFANT S'ORIENTA CAP A LA VEU DE LA MARE: quan la mare parla, l'infant orienta cap o ulls cap a ella o realitza moviments del cos orientats a la veu.

61. L'INFANT S'ORIENTA CAP A LA VEU D'ALTRES PERSONES CONEGUDES O NO: quan altres persones parlen, l'infant orienta cap o ulls cap a elles o realitza moviments del cos orientats a la veu. Cal tenir en compte que la resposta a veus no familiars pot ser més feble o inconstant, però ha d'estar present.

62. L'INFANT S'ORIENTA CAP A SONS O SOROLLS: l'infant s'orienta cap a sons o sorolls de forma adequada a l'edat.

63. L'INFANT NO S'ORIENTA CAP A SONS O SOROLLS: l'infant es mostra negligent davant sons o sorolls de diferents intensitats o freqüències.

64. ALTRES: inclou qualsevol conducta relacionada amb la funció auditiva que no quedi anteriorment reflectida. En cas de consignar "altres" com a resposta, cal descriure la conducta observada.

3. APLICACIÓ MÈTODE I NORMES D'APLICACIÓ

L'IVAlm-i és una pauta d'observació. El mètode d'aplicació serà l'**observació directa** de les interaccions entre la mare i l'infant per part d'un terapeuta (psicòleg, fisioterapeuta o neuropediatre). Pot realitzar l'observació el terapeuta que habitualment atén a l'infant

o un altre terapeuta que, de forma puntual, els visiti.

Cal recordar que aquest és un instrument pensat per ser emprat en un context terapèutic, com ho és el CDIAP, on les famílies amb infants petits són ateses amb força regularitat i freqüència i de manera multidisciplinària.

Es contemplen altres mètodes d'observació a partir de l'enregistrament en vídeo de la sessió i posterior visionat i registre per part d'un o més terapeutes. No obstant, donada la pressió assistencial sobre els serveis que atenen a la petita infància, aquest és un mètode poc eficaç per ser emprat de forma habitual.

L'observador ha d'estar prèviament familiaritzat amb els ítems de l'instrument, ja que no es faran anotacions durant l'observació.

No s'ha d'intentar observar de forma exhaustiva o sistemàtica. Observem infants molt petits i pot donar-se el cas que no apareguin conductes valorables de cada factor. Si la informació recollida es valora insuficient, es pot repetir l'observació no més d'una setmana després. Més enllà d'aquest període ho considerariem un retest, donats els canvis evolutius i relacionals tan importants que fan els infants en edats tan primerenques.

Cal observar de la forma més natural possible:

- No es dona cap consigna a la mare.

- Com ja hem dit, no es faran anotacions durant l'observació.

- L'observador actuarà de la forma habitual amb la mare i l'infant, intentant promoure i donant espais d'interacció entre els dos, però sense deixar d'intervenir com ho consideri adequat en situació de sessió terapèutica.

- L'observador ha de tenir una actitud oberta per captar tot allò que passa entre la mare i l'infant.

- Si altres persones acompanyen habitualment a la díade en les visites, mantindrem el mateix setting el dia de l'observació. Les interaccions que consignem al full de resposta seran sempre referides únicament a les que tenen lloc entre l'infant i la seva mare

(entenem per mare qui realitza la funció materna).

- Un cop finalitzada la sessió i amb la major immediatesa possible, es faran les anotacions pertinents al full de resposta.

4. EXPERIÈNCIES

En els darrers deu mesos diversos CDIAP han col·laborat en un primer testeig de l'IVAlm-i.

Professionals de diferents disciplines, psicòlegs i fisioterapeutes, han passat l'instrument als infants dins la franja de 0 a 6 mesos atesos al seu servei. L'objectiu de demanar-los la seva col·laboració per què provin l'instrument és conèixer, des de la pràctica clínica, la impressió sobre la utilitat o no de l'instrument dels diferents professionals. Tenint en compte que no és un instrument validat estadísticament, es demanarà que valorin els següents aspectes:

- Valorar si permet obtenir una impressió diagnòstica més acurada/objectiva/descriptiva de la relació entre la mare i l'infant.

- Valorar si permet focalitzar la intervenció.

- Valorar si permet establir un pla terapèutic (objectius i abordatge terapèutic) més acotat.

CDIAPS col·laboradors:

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

Deixarem per futures publicacions la valoració que des dels diferents serveis fan de l'instrument a l'espera d'assolir una mostra suficient.

Voldria agrair l'assessorament, el suport i la col·laboració en aquest projecte a Josep M^a Brun (psicòleg clínic i co-creador i co-director del Programa AGIRA), a Rafael Villanueva (psicòleg clínic i co-creador i co-director del Programa AGIRA), a Mercè Mitjavila (Doctora en psicologia. Especialista en psicologia clínica i professora de la

facultat de psicologia de la UAB) i als CDIAP Magroc de Terrassa, CDIAP Granollers, CDIAP Caldes, CDIAP Cornellà i CDIAP Girona. ●

BIBLIOGRAFIA

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Mitjavila, M. (2007). Instruments per avaluar la interacció entre la mare i l'in-

fant. *Desenvolupa, revista de l'ACAP*, 28, 19-39.

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

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



"Mirar i ser mirat amorosament per la mare enforteix a l'infant i les capacitats de maternatge de la mare."

IVAI m-i: Instrument per a la valoració qualitativa de les interaccions mare-infant

Susanna Olives Azcona

DURADA DE L'OBSERVACIÓ: 45-60 MINUTS

NOM DE L'INFANT:
 EDAT DE L'INFANT:
 DATA DE NAIXEMENT DE L'INFANT:
 DATA I HORA DE L'OBSERVACIÓ:

ESTAT DE L'INFANT A L'INICI DE L'OBSERVACIÓ:

Son: excitat alerta vigil somnolent adormit

Alimentació: saciat amb gana

INTERPERSONAL		
MIRADA DEL NEN/A:	FREQÜÈNCIA	OBSERVACIONS
mira a la mare (espontàniament o en resposta a la mirada de la mare)		
no mira		
mira "a través"		
mira quan no el mira la mare		
prefereix mirar objectes		
altres		
MIRADA DE LA MARE		
busca la mirada del nen		
respon a la mirada del nen		
mostra malestar/desànim quan no es troben o quan el nen rebutja la seva mirada.		
no el mira		
altres		
RECLAMAR		
el nen provoca sons, gestos, expressions facials i/o moviments del cos per rebre una resposta afectuosa de la mare		
reclama i obté una resposta ajustada		
no reclama		
reclama i obté una resposta desajustada		
altres		
IMITACIÓ		
el nen mou la boca, llengua o fa ganyotes imitant la mare.		
la mare imita un so de l'infant.		
la mare no imita		
el nen no imita		
altres		

POSTURA/QUALITAT DEL DIÀLEG TÒNIC		
hipotonia de l'infant		
hipertonia de l'infant		
inquietud de l'infant		
l'infant no s'acopla al cos de la mare		
la mare no s'acopla al cos de l'infant		
rigidesa de l'infant		
rigidesa de la mare		
l'infant rebutja el contacte físic		
la mare rebutja el contacte físic		
altres		
ALIMENTACIÓ		
actitud de l'infant		
bona qualitat de succió		
mala qualitat de succió		
orientació de cap i cos cap al cos de la mare		
orientació del cos oposada al cos de la mare		
s'agafa al pit amb la mà /agafa el biberó en cas d'alletament artificial		
braços lluny del cos de la mare		
mira a intervals a la mare		
manté tota l'estona els ulls tancats		
altres		
actitud de la mare		
s'ajusta a la demanda del nen		
s'anticipa		
es demora		
acomoda adequadament l'infant al pit		
no l'acomoda adequadament al pit		
el mira mentre l'alleta		
no el mira mentre l'alleta		
respon a les mirades de l'infant		
no respon a les mirades de l'infant		
expressa plaer en el fet d'alletar l'infant		
alletament artificial: postura que dificulta el diàleg mare-nadó		
alletament artificial: postura que promou diàleg mare-nadó		
altres		
SENSORIAL		
FUNCIÓ VISUAL		
mira les cares		
segueix objectes que no fan soroll		
segueix llums		
no mira		

no segueix			
altres			
FUNCIO AUDITIVA			
s'orienta cap a la veu de la mare			
s'orienta cap a la veu d'altres persones conegudes o no			
s'orienta cap a sons o sorolls			
no s'orienta cap a sons o sorolls			
altres			

ESTIL RELACIONAL PREDOMINANT DE LA MARE: ___ajustada ___ sobreinvolucrada ___ ambivalent ___ negligent ___

ESCOLTANT EL QUE ENS DIUEN ELS GERMANS DELS INFANTS AMB AUTISME¹

“No me dirigía nadie la palabra, a pesar de mis esfuerzos por entablar conversación”².

Paris-Austerlitz
RAFAEL CHIRBES

– Josep M^a Brun –

Psicòleg Clínic. Ex-director del Centre Terapèutic Bellaire. Creador i ex-director del Programa AGIRA dins l'Atenció Precoç.



La feina amb i al costat de les famílies en el tractament de nens diagnosticats de TEA respon bàsicament a dues raons: el reconeixement de les capacitats insubstituïbles dels pares com a agents terapèutics i l'intent d'acollir, acompanyar i alleujar el patiment que comporta el procés en l'entorn, en especial en aquelles persones que es fan càrrec de l'infant afectat.

En un anterior article³, recollíem la primera part d'una extensa conferència sobre la família dels infants amb autisme realitzada a les *Jornades sobre Trastorns Generalitzats del Desenvolupament*, organitzades pel Centre Educatiu i Terapèutic Carrilet l'any 2008 a Barcelona. En aquell text ens centràvem principalment en els progenitors i adults, malgrat que especificàvem que calia recordar que “la família no només està formada pels pares i que, més enllà de la suma d'idiosincràsies, es tracta d'un grup de persones

que s'influeixen mútuament. Aquesta importància de les relacions interpersonals s'accentua amb la presència de germans del nen afectat” (Brun, 2013: 44). Fèiem així referència als sentiments que despertava en els pares la presència d'altres fills. Ja des de la dificultat, en algunes ocasions, de poder pensar i desitjar una nova paternitat per por de repetir una situació dolorosa o per com pot afectar al nen amb el trastorn, en general molt possessiu, la presència d'un nou germà. O, fins i tot, per un cert sentiment de traïció i culpa cap al fill afectat pel fet de desitjar viure amb il·lusió una nova paternitat. I, com no, per la certesa de que si la situació existent ja supera moltes vegades la capacitat mental i organitzativa de la família, un nou membre vindria a complicar-la fins a extrems insofribles.

En qualsevol cas, la preocupació per la situació es perllonga des dels pares cap als seus altres fills. Aquesta inquietud comporta que, a la pràctica clínica com a terapeuta d'infants amb TEA, els pares amb freqüència ens consulten per aspectes relacionats amb els seus germans. Desglossàvem en el primer article alguns dels motius més reiterats: “en primer lloc, la preocupació de que puguin estar afectats, ja sigui de manera primària, com el germà, o com a conseqüència de la convivència amb el germà afectat i amb uns pares massa

ocupats per ell. En altres ocasions, els pares necessiten ajuda per explicar al fill no afectat el trastorn del seu germà; no els resulta fàcil trobar el moment i les paraules per parlar-li'n. Un altre motiu freqüent és la confusió entre malestar i patologia; algunes conductes del fill no afectat poden despertar el temor de que apuntin cap a un trastorn i les respostes sanes i evolutives d'enuig, tristor, angoixa, resistència o oposició -entre d'altres- són malinterpretades des del prisma de l'experiència viscuda amb el fill amb autisme. Per últim, en més d'una circumstància, els pares porten al fill nomenat a la consulta on rep tractament el germà amb autisme, en una mena de demanda de certificat de salut del nou fill” (Brun, 2013: 48).

Volem prendre en préstec els comentaris dels propis germans dels nens amb TEA per apropar-nos als sentiments que la situació els provoca. En tots els casos es tractà d'entrevistes puntuals, no d'un tractament, i amb l'objectiu explicat de poder parlar i pensar sobre el germà, el seu trastorn i les repercussions en la família i en la vida quotidiana, el que incloïa els sentiments que els despertava tot plegat a aquests germans no afectats pel trastorn. De vegades, la demanda era dels mateixos germans; en la major part de casos, però, eren els pares els que sol·licitaven la visita o estimaven

adequada la indicació del terapeuta per realitzar les sessions. Les edats dels germans són variades, així com la seva ubicació en l'ordre de germans. Alguns són més grans i altres més petits en relació a ells i no és una qüestió trivial. Sembla lògic inferir que aquells germans que han viscut des del naixement la situació experimenten reaccions diferents a les dels que han conegut un període de convivència diferent. Com també influeix en els pares de manera directa que l'infant afectat sigui el primogènit o no. En tot cas, els apunts que venen a continuació no s'aturen en aquest aspecte i busquen poder reflexionar sobre sentiments generals o generalitzables. Algunes frases han estat dites pels pares en relació a aquests germans i ens ajuden a enriquir la visió. No pretén en cap cas ser un estudi exhaustiu o conclouent. En la selecció de frases que hem triat intervenen dotze infants (set nenes i cinc nens), entre els quatre i els setze anys, germans d'onze infants amb autisme, tots ells nens. En alguns casos, hem pogut conèixer les opinions i sentiments dels germans en diferents entrevistes a través dels anys. D'aquests dotze nens, la meitat eren més grans i l'altra meitat més petits que el seus germans. Els noms dels nens són, evidentment, ficticis.

EXPLICANT EMOCIONS

Posàvem l'atenció en el primer article en el sorprenent i clamorós mutisme que plana en algunes ocasions sobre el que esdevé a casa en contrast amb el fort impacte dels successos diaris i quotidians, alguns d'ells d'una exuberància imposable d'obviar. Ho descrivíem com una mena de **malaltia silenciosa**: “S'estableix una aliança entre el no poder preguntar del germà (per no afectar als pares, per no voler saber) i la dificultat per donar una explicació del pares (també en alguna ocasió, per pensar que el coneixement de la realitat pot afectar-los més)” (Brun, 2013: 48).

“És que no pregunta”, es justificava la mare de la Míriam, una nena de set anys amb un germà amb autisme de deu, l'Albert, que mostrava pertorbadores actuacions a casa. Aquesta gran dificultat per

poder parlar de manera franca i oberta del trastorn del germà es podia apreciar també en les paraules de la Mariona, de quatre anys, germana del Pere, de nou anys, un nen afectat de TEA, en el seu diàleg amb mi:

“De vegades, els papes renyen al Pere perquè es fa caques a sobre...Perquè està malalt”.

“¿Què li passa?”, li pregunto.

“No ho sé”. I canvia de tema, es posa d'esquenes a mi, menys propera.

“Em sembla que no vols seguir parlant d'això”.

“No”.

En una altra situació, els pares d'en Vicenç, un nen amb síndrome d'Asperger, no troben el moment per parlar del trastorn amb en Guifré, el seu germà gran de disset anys, perquè aquest se'ls fa esqui a als intents d'establir conversa. Un cop en Guifré ja ha parlat amb mi, la mare m'envia un missatge en el que m'explica: “Es nota que ha rumiat bastant i que li feia molta falta que no fóssim nosaltres els que li parléssim del seu germà”. En aquest cas, la necessitat de preservar als pares del diàleg d'alguna cosa que pot ser viscuda com a molt penosa sembla un motiu de major pes que l'intent aparent d'evitar la conversa.

L'**ambivalència afectiva** o barreja de sentiments que els pares senten en moltes ocasions durant el procés de convivència amb el seu fill, es fa extensible als germans. Aquesta ambivalència augmenta el seu desconcert. Els germans intenten entendre el que passa i no els resulta senzill acceptar aquesta incongruència en els seus propis afectes, aquesta dissonància cognitiva. La Marta, de vuit anys, germana petita d'en Vicenç, d'onze, el nen de qui parlàvem anteriorment, ens va brindar amb la seva explicació el millor dels exemples d'aquesta ambivalència: “Jo dic als pares que no sé per què té aquesta actitud. Aquesta malaltia m'ho farà passar molt malament durant molts anys. Fa ràbia el seu comportament, però és el meu germà i és l'únic que tinc; és un terror...També és maco quan ploro i posa una cançó alegre perquè no estigui trista”. La Marta és capaç en una sola frase de mostrar-nos la seva perplexitat (Jo dic als pares que no

sé per què té aquesta actitud), la seva por de les conseqüències del trastorn, alhora que la preocupació per la condemna del futur (*Aquesta malaltia m'ho farà passar molt malament durant molts anys*), el seu enuig (*Fa ràbia el seu comportament*), una sort de resignació (*però és el meu germà i és l'únic que tinc*), el seu pànic (*És un terror...*) i, alhora, l'estima cap als aspectes positius del germà (*També és maco quan ploro i posa una cançó alegre perquè no estigui trista*). Per acabar de mostrar la complexitat dels afectes, la Marta ens mostra la situació de pensament aclaparant quan s'equivoca en dir-nos que és el seu únic germà, doncs en realitat té també un altre germà gran.

En una barreja de sentiments més modesta, la Montse -de quinze anys i germana de l'Arnau, de tretze, un nen amb un grau d'autisme significatiu- ens explica: “Quina paciència! La meua mare em diu que tinc guanyat tot el cel. Bé... potser un tros gran... bé, no... és el meu germà i em toca”. La Montse no acaba de saber si la seva paciència o, dit d'una altra manera, el seu patiment, ha de ser comptabilitzat com una virtut o una obligació.

La Marta ens revela amb contundència en un altre moment de la conversa: “No em puc treure del cap al Vicenç”. La seva mare ens explicava com en una ocasió en que el Vicenç estava passant tres dies de colònies amb l'escola, la Marta, lluny d'aprofitar l'ocasió per gaudir d'uns pares no compartits, no deixava de parlar del seu germà absent. Un altre exemple d'aquesta **omnipresència del germà en la realitat i en el pensament** ens la brinda en Cesc, de cinc anys i germà d'en Dani, de set, amb el seu dibuix de la família. Traça una casa i una mare sola que “està contenta perquè en Dani ha après a menjar sol el iogurt”. La resta de preguntes obtenen respostes també amb referències a en Dani i a la pregunta de qui és el seu preferit respon que en Dani. En els mateixos termes transcorria el meu diàleg amb en Jaume, de tretze anys i germà d'en David, de vuit:

“Com eres abans de néixer el teu germà?”
“No puc recordar cap escena sense el meu germà, sempre hi és quan recordo coses”.
“Intenta recordar alguna cosa”.

¹ Traducció realitzada per l'equip eipea de l'original en castellà.

² “Ningú no em dirigia la paraula, malgrat els meus esforços per establir conversa”.

³ BRUN, JM (2013). “Comprensión del entorno familiar de los niños con autismo”. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, 22, 43-50.

“Recordo el regal que li vam fer l’avi i jo a la meva mare...quan va néixer el meu germà”. Eloqüent.

Aquesta presència persistent del germà en el pensament va molt lligada al **sentiment de pares aclaparats**. Tal vegada som injustos parlant de sentiments, doncs respon a una realitat invariable. Els infants amb TEA necessiten una atenció desproporcionadament més gran que els seus germans, en especial en termes quantitativs. Aquesta realitat no només pot comportar culpa en els pares sinó que alhora és un plat difícil de pair pels germans. Alguns mostren el malestar de forma explícita, altres de manera subtil. N’hi ha que ho amaguen sota una capa de comprensió i responsabilitat que ens ha de cridar l’atenció i no confondre’ns. La capacitat per expressar el malestar i de que els pares ho puguin escoltar té molt a veure amb la bona elaboració de la qüestió. La Noèlia, de vuit anys i germana d’en Gerard, de deu, no dissimulava el seu disgust: “Tinc gelos d’en Gerard. Els meus pares el cuiden més a ell i se l’estimen més. De vegades m’agradaria tenir dos anys i que els pares em cuidessin com a ell”. Més d’un germà, no sense certa lògica ni que sigui infantil, confon cuidar més amb estimar més. La Berta, de vuit anys i germana d’en Joan, de cinc, admet que els seus pares han de cuidar molt a en Joan i que això “em fa enfadar”. Al seu torn, La Jessica, de dotze anys, germana petita d’en Manuel, ens explica: “encara que crec que no, sento que el meu germà ha estat més cuidat i mimat pels meus pares pel seu problema”. No obstant, la Míriam, de set anys i germana de l’Albert, de deu, tenia una resposta menys directa. En una nota que els pares em van escriure relataven la següent situació: “La Míriam s’està mostrant més freda amb el pare, l’evita i hi ha moments que sembla que li molesti parlar o estar amb ell, nosaltres creiem que pot ser que ella veu que l’Albert és molt del papa (estan molt junts, juguen, passegen sempre de la mà)”. En aquest cas, es tracta d’una queixa passiva i indirecta.

L’**estranyesa i incomprensió** davant de les accions d’uns nens molt difícils d’entendre forma part de l’univers dels seus germans. La Marta ens segueix

al·lionant amb les seves reflexions: “Pel meu germà les coses difícils són fàcils i les coses fàcils són difícils”. És a dir, no pot utilitzar la lògica amb ell. Aquesta manca de referents que expliquin el que succeeix porta a molts dubtes i, en el millor dels casos, a preguntes. Els germans no només volen saber sinó que ho necessiten. En Jaume es preguntava quelcom tan senzill però alhora tan quotidià i que comporta tantes distorsions com la manera en què podia aturar que el seu germà li posés la mà al plat quan esmorzaven. I en Guifré es mostrava amoïnada per saber perquè el seu germà Vicenç es posava tan pesat amb voler veure el rellotge del telenotícies de la televisió autonòmica cada vespre. Els dies posteriors a la meva trobada amb en Guifré, la mare em comentava amb to sorneguer que des del dia que vam parlar ja no tenia un fill que s’asseia davant del rellotge del telenotícies, sinó que en tenia dos. Poder entendre millor a en Vicenç, havia fet decidir al seu germà a acompanyar-lo en aquells moments.

És evident que, malgrat l’estranyesa, els germans senten la proximitat en la relació amb aquests nens que actuen de maneres que saben o intueixen no compartides per la majoria. El desconeixement sobre l’etiologia o la força de les fantasies per sobre de les explicacions que han rebut els poden portar en més d’una ocasió a una **identificació** amb el germà i les seves dificultats. No sembla desencertat suposar que si un és fill de la mateixa mare i del mateix pare, pot estar exposat a patir les mateixes circumstàncies. I per alguns germans, en especial els més petits, la pregunta és quan succeirà, quan començaré a actuar com el germà afectat, a quina edat fins i tot. Aquest **temor al contagi**, per dir-ho d’alguna manera, era expressat de manera diàfana per la Noèlia, de sis anys, germana petita d’en Gerard: “Em preocupa que a mi em passi el mateix que al Gerard i hagi d’anar amb la Francesca (terapeuta del seu germà)”. La Míriam, de set anys, portava la identificació als terrenys de la competència amb una frase que sembla referenciar també una certa sensació de sentir-se menystinguda o menys cuidada en relació al germà: “Per què l’Albert va

dos cops a la setmana amb l’Alba (terapeuta) i jo tan poc amb el Josep M^a?”. Per la seva banda, la Jessica, de dotze anys i menor en dos al seu germà Manuel, no vol continuar visitant-se amb mi després de la segona entrevista perquè “no estic tan malament com en Manuel (com) per anar al psicòleg”.

Endevinem també una excessiva identificació en aquells nens que neguen amb contundència el trastorn del germà. En aquesta **negació de la diferència** podem percebre amb claredat el patiment que genera. En Marc, d’onze anys, era dos anys més gran que l’Àngel, un nen amb diagnòstic de TGD que malgrat els seus recursos verbals i expressius, mostrava a través de conductes estranyes la seva fragilitat. Ambdós assistien a la mateixa escola ordinària i es trobaven a l’hora del pati. Aquests moments despertaven un gran neguit en el germà gran, que no podia abstraure’s de la presència del petit ni deixar de controlar i censurar les seves accions. El propi Àngel es lamentava en una sessió de teràpia: “El meu germà em fum bronca i em diu que no faci el tonto al pati”. Vaig poder viure també el patiment alarmat d’en Marc un dia en què va acompanyar al seu pare a una sessió que fèiem amb l’Àngel. En un moment determinat de la sessió apunto que sembla que l’Àngel acostuma a recordar més l’enuig que les coses bones. En Marc va respondre irritat i amb una inesperada i inusitada violència verbal: “Com tothom! És normal! Tothom recorda els enfados!”.

En d’altres situacions, es capta la diferència amb el germà, es valora el privilegi de no pensar, sentir i actuar com ell, però això comporta sentir **culpa**. En una sort de culpabilitat del supervivent, costa viure la fortuna de la salut sense compararla amb la **desgràcia** del germà i sentir-se responsable per aquesta darrera. És evident que aquests nens difícilment podran mostrar la queixa cap al germà i els resultarà més difícil preservar el seu espai i mantenir els seus desitjos. Les paraules de la Montse, en una primera visita als tretze anys i parlant del seu germà Arnau, dos anys més petit, no admeten dubtes: “Si a sobre que té un problema, m’enfado amb ell...”. La Marta, a qui ja coneixem pel seus clarificadors comentaris,

es lamentava: “Jo li dic al Vicenç: Vicenç, jo no tinc la culpa. Encara que sigui petita, a mi m’agraden les coses bones, no les dolentes”. Quan li comento que ella no té la culpa del que li passa a en Vicenç, es calma i, per primer cop, pot parlar-me dels seus amics i explicar-me coses que fa a l’escola. Coneixem, també, la relació que hi ha entre la culpa i els desitjos agressius inconscients i entenem que les circumstàncies quotidianes de convivència poden generar molta frustració i ràbia cap al germà que acapara, destrueix i impossibilita. I entenem també que aquesta culpa que retorna, justament, no ajuda tampoc a poder exterioritzar la queixa. En Pep, de dotze anys i germà d’en Jordi, de sis, m’explicava: “Vaig somniar que el meu germà es moria. Em vaig espantar molt. No sé per què”. En Cesc, al seu torn, confessava als seus pares sobre els seus sentiments cap al seu germà Dani: “És que el mataria de tant que l’estimo”.

La culpa pels propis sentiments i la **disculpa del germà** poden anar de la mà. La necessitat de defensar al germà d’atacs o reprimendes per les seves accions poden ser una manera de combatre, contenir i reprimir el propi enuig. El mateix Cesc, de cinc anys, defensa al seu germà Dani, de set, de les acusacions del seu pare que el titlla de pesat. Vaig tenir ocasió de veure en Cesc anys després i comprovar, alleujat professionalment, que havia pogut acabar reconeixent de manera oberta ell també que la convivència amb el seu germà comportava moments d’extrem empipament: “De vegades, em cansa”. En alguns casos, el nen accepta resignat una mena de càstig, enredat en aquest bucle de ràbia i culpa que l’atrapa. La Marta defensa al seu germà Vicenç i s’enfada amb els seus pares si el renyen, fins i tot quan el motiu de renyar-lo és que l’ha pegat a ella. Està clar que la valoració no sempre sorgeix a partir de la pròpia culpa i trobem situacions en que es dona un franc i agraït reconeixement de les **bondats del germà**. Amb certa freqüència es valora la sinceritat i honestat dels infants amb autisme, la seva manca de duplicitat, malgrat aquest aspecte sigui fruit de la seva rigidesa i no d’una determinada ètica, qüestió que s’evidencia quan es comprova que no ve acompanyada de com-

passió per l’altre. No obstant, la Noèlia, de vuit anys, dos menys que en Gerard, encertava en captar que podia trobar en el seu germà conductes benivolents amb ella que difícilment trobaria en altres nens de la seva edat: “Quan tinc por, en Gerard em fa companyia...Això no passaria si fos normal”.

Hem de reconèixer, tot i això, que amb major freqüència apareix una **queixa a les limitacions del germà** i que aquest plany, protesta, queixa o crítica es pot manifestar de diverses maneres i obeir a diferents motius i emocions. En el cas de la Marta, que es passava el dia perseguint al seu germà perquè jugués amb ella, exposava, sense embuts, la seva perplexitat: “En Vicenç no vol jugar amb mi... no sé per què”. Altra cosa és que, pel que la coneixem, la Marta s’atribuís alguna responsabilitat en la negativa del germà. Amb la Noèlia, el comentari era bàsicament la constatació d’una realitat, encara que es tractés del seu germà gran: “Jugo poc amb els papes, sempre tenen coses a fer i amb el Gerard és difícil jugar perquè no sap gaires jocs”. Per últim, en el cas de la Mariona, ja amb tretze anys i en referència a en Pere, de divuit, la queixa apuntava més a l’actitud condescendent dels seus pares amb el germà que a les conseqüències del propi trastorn: “Els meus pares no l’acostumen a que faci més coses”. En tot cas, podem col·legir que, en general, la queixa neix del desig de relacionar-se més i millor amb el germà a través dels canals habituals entre nens, en especial el joc.

Entre les limitacions del nen amb autisme que més afligeixen a l’entorn es troba, en un lloc destacat, la fragilitat i els pocs recursos per defensar-se. L’entorn proper, inclosos els germans, pateixen amb impotència l’exposició dels nens amb autisme a les agressions de l’exterior, en forma de violència, però també d’insults, bromes de dubtosa gràcia, ridiculitzacions, humiliacions, buits per part del grup, entre d’altres. S’ha parlat amb preocupada insistència de l’assetjament escolar que pateixen nens amb Síndrome d’Asperger per part dels companys. Tot això no escapa a la família i els seus altres fills poden manifestar un notable **patiment pel germà**. La Montse, de tretze

anys, ens ofereix dos exemples d’aquesta preocupació respecte al seu germà petit. D’una banda, de forma genèrica: “Estic enfadada amb mi mateixa, amb ràbia, per no haver pogut fer més, ajudar més...”. De l’altra, de forma més conjuntural, quan el germà passa a una escola especial i el veu arribar malament els primers dies: “Veig que l’Arnau torna esgarrapat de l’escola especial, em plantejo si és un bon lloc per ell. Hi ha nens que estan pitjor, amb perdó, eh?”

Una de les preguntes que es formulen quasi tots els nens fa referència al futur que els espera als seus germans. Els **dubtes sobre l’evolució** formen part inevitable de les converses, així com aquelles sobre la seva etiologia. La idea de cronicitat no sempre està present en el seu plantejament de la qüestió. De la mateixa manera que els pares es qüestionen sobre el pronòstic, els germans volen saber què poden esperar del futur, quan el germà es faci gran. En Cesc, recordem de cinc anys, intentava concretar aquest futur: “Que és per sempre? (...) Així, no es podrà casar? No podrà tenir fills?”. La Noèlia, de sis anys, formulava la pregunta de manera simple i directa: “El meu germà serà sempre igual?”. La mateixa pregunta me la torna a exposar dos anys més tard, en una nova trobada. Aquesta reiteració en la pregunta respon a una circumstància que no hem d’oblidar i que és necessari compartir amb els pares: no podem donar el tema per conclòs, entès i elaborat pel fet d’haver-lo exposat un cop. Els germans reflexionen i tracten d’elaborar la situació en els diferents moments de la seva vida, entre altres motius perquè són nens que estan en evolució. Poden necessitar tornar a pensar, parlar i escoltar les nostres explicacions, que els reasseguem o que els tornem a aclarir un tema que en absolut és fàcil de comprendre i/o acceptar.

La preocupació pel futur del fill en els pares d’infants amb TEA se centra en el patiment per qui se’n cuidarà si no assoleix una certa autonomia i autosuficiència quan ells ja no puguin fer aquesta funció. I la mirada es torna cap als altres germans. Els pares d’en Toni, d’onze anys i amb Síndrome d’Asperger, no s’atreixeixen a concebre un altre fill per por

de que neixi també afectat i decideixen adoptar-ne un per poder complir el desig d'una nova paternitat. Entre els motius, no obstant, s'escola a més la preocupació pel futur d'en Toni: "(...) *També, per quan nosaltres no hi siguem, que algú se'n pugui fer càrrec d'en Toni*". Quedar-nos només amb la crítica a aquesta afirmació seria negligent i menystindria la complexitat de la qüestió. Pels altres fills, la qüestió de qui cuidarà al germà en el futur es pot tornar un aspecte molt present. En Jaume, de tretze anys i germà d'en Dani, un infant molt afectat de vuit, sembla tenir-ho molt clar: "*Quan els pares faltin, jo ho hauré d'assumir*". I aquesta mena d'hipoteca pot ser viscuda amb major o menor angoixa.

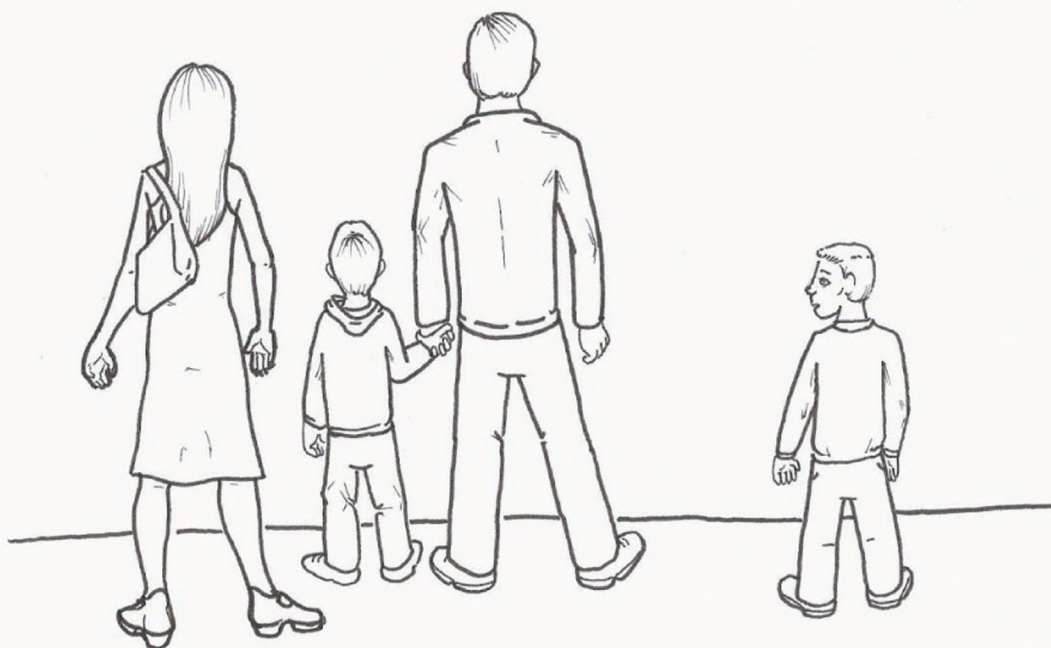
REFLEXIONS FINALS

Els germans de nens amb autisme lidien amb tots aquests sentiments i tracten d'elaborar la situació. Estan atents a

les accions dels seus germans i alhora observadors i vigilants de les reaccions dels pares. Intenten trobar el seu lloc i entendre al seu germà. Els acompanyen en la seva evolució i celebren i poden **valorar els canvis positius i ajudar** en les dificultats. La Berta, de vuit anys, explica alegre i amb un cert to de sorpresa aquests canvis: "*Ara en Joan vol jugar amb mi i m'explica coses dels seus amics*". Els pares de la Jessica, de dotze anys, relaten satisfets com ajuda al seu germà Manuel quan aquest es perd. En alguns casos, trobem també que la millora del germà afectat descompensa l'equilibri familiar i afloren les preocupacions i dificultats dels altres fills; fins i tot, un cert rebuig al nou escenari. En general, no obstant, els germans acaben acceptant que els seus pares no podien ni havien d'haver actuat de forma diferent i que no només no els obliden sinó que també patien per ells. La Mariona,

ja amb tretze anys, ens manifesta aquesta **comprensió**: "*De vegades em molesta que a mi no em deixin fer coses que a en Pere sí. Però entenc que sigui així*". No mostra contrarietat ni pena, malgrat no deixa de valorar que "*els caps de setmana que en Pere marxa a un Respir jo puc anar amb el pares al cinema o a un restaurant*".

Ecoltar als germans de nens amb autisme no només ens ajuda com a professionals a saber què pensen per poder facilitar la seva vivència de la relació, sinó que alhora ens ofereix una visió inestimable del germà afectat i de la dinàmica familiar. Aquest coneixement hauria d'incidir en la feina i ens hauria de permetre, com indicàvem a l'inici de l'article, complementar i millorar els nostres objectius respecte a les famílies: enfortir el seu potencial terapèutic i alleugerir el patiment que comporta la convivència amb el trastorn. ●



"Els germans de nens amb autisme (...) estan atents a les accions dels seus germans i alhora observadors i vigilants de les reaccions dels pares."

Il·lustració: Pau Brun Carrasco

EN PRIMERA PERSONA¹

– Eva Velázquez –

Mare d'un noi afectat d'autisme



El meu marit i jo ens vam casar molt joves i vam decidir tenir el nostre primer fill als quatre anys de matrimoni. La primera va ser una nena, la Irene. Vaig passar un embaràs estrany, però al final tot va anar bé. Quan ella tenia uns deu mesos, vam decidir tenir un altre bebè perquè no es portessin gaire temps i poguessin compartir moltes coses. Estàvem molt contents perquè teníem la parella. Durant molt de temps, l'Adrián i la Irene creixien a l'una. Feien moltes coses iguals, l'Adrián es fixava molt amb la seva germana i confiava amb ella. Durant aquesta època vaig decidir quedar-me a casa i dedicar-me als meus fills.

Cap als divuit mesos, l'Adrián ja deia paraules soltes com *mama, papa, aigua, tata...* Jugava amb la seva germana, atenia quan el cridaves pel seu nom, etc. Però, poc a poc, va començar a deixar de dir i fer aquest tipus de coses. Em vaig començar a preocupar quan jo el cridava pel seu nom i ell no es girava, semblava com si no em sentís. Un dia semblava que anava a dir alguna cosa i es va tapar la boca amb les mans. Llavors, em van saltar les alarmes. Però no sabia a qui demanar ajuda. Els familiars em deien que no comparés amb la germana, m'intentaven tranquil·litzar i treure-li importància. Al principi vaig acceptar aquests consells perquè desitjava que tot anés bé.

Com que la situació de l'Adrián no millorava i aquests consells no em satisfien, vaig anar al pediatre. Li vaig explicar el que em preocupava de l'Adrián i la seva resposta va ser exactament la mateixa que la de la família. Em va dir que, si seguia no atenent quan el cridava pel seu

nom, tornés ja que potser tindria algun problema d'audició. Dos mesos més tard vaig tornar al pediatre. Llavors l'Adrián ja utilitzava qualsevol joguina o objecte per tapar-se la boca quan anava a parlar o per tapar-se les orelles i va deixar de mirar-me a la cara. El pediatre insistia en que era una qüestió d'oïda. Jo no ho creia perquè quan l'Adrián escoltava que algú des de l'altra habitació obria una bossa de patates, anava corrent cap allà. O quan posava música que a ell li agradava, venia corrents. Jo no creia que haguéssim de fer-li cap prova d'audició. Vaig tornar cap a casa amb la angoixa i les mans buides altra vegada.

La meua filla havia començat P3 i un dia, quan vaig anar-la a recollir-la a l'escola, vaig veure a la seva classe un nen que em recordava a l'Adrián. Feia gestos com ell, saltava como ell, tenia la mirada com ell. Vaig decidir preguntar-li a la mestra què li passava a aquell nen. Ella em va explicar i em va dir que no podia donar-me informació d'aquell nen, però que si tenia algun dubte anés al centre d'estimulació precoç -fa vint anys es deia així-, que allà avaluarien a l'Adrián i si tenia alguna dificultat o trastorn, m'ho dirien per poder ajudar-nos. Jo vaig sortir encantada, per fi algú m'escoltava i podia portar al meu fill a algun lloc on em diguessin si realment tenia algun problema o no. Vam trucar, vam demanar hora, i vam anar a la visita. Ens van dir que per avaluar a l'Adrián havien de fer diverses sessions amb ell per poder arribar a un diagnòstic. Anàvem dos cops per setmana a estimulació precoç. Les primeres vegades jo estava a dins amb la psicòloga i després, com que l'Adrián estava tranquil, el podia deixar sol i feia les sessions només amb ell.

Al cap d'un mes, jo demanava explicacions perquè creia que ja m'havien de dir alguna cosa del que li passava a l'Adrián. Jo preguntava: "què li passa?", "què li veus?", "el meu fill parlarà?". Acostumen a ser les preguntes que fan totes les mares.

Però no em donaven respostes directes; al contrari, em donaven evasives... em deien que *encara era aviat, que no sabem, que s'ha d'esperar a veure com evoluciona, parla en té, potser acabarà parlant...* Sentia que em donaven esperances, però per altra banda no em resolien els meus dubtes. Així vam anar passant tot aquell any i tota l'explicació que rebíem d'estimulació precoç era que era massa aviat per un diagnòstic i que tot el que es podia fer per l'Adrián ja s'estava fent.

L'any següent, l'Adrián començava P3. Jo sabia que la escolarització de l'Adrián seria totalment diferent a la de la seva germana i m'era difícil enfrontar-me a aquell curs. L'Adrián encara portava bolquer, cada vegada estava més tancat, es relacionava menys amb la gent... tot un desafiament per començar l'escola. Però havíem de fer-ho. Vam fer l'entrevista amb la tutora i va ser encantadora i meravellosa. Li vaig poder explicar la nostra situació i en tot moment es va posar al nostre costat. Ens va dir que no ens preocupéssim, que estiguéssim tranquils, que faria tot el possible per l'Adrián, que no em preocupés si se li havia de canviar el bolquer... Ens deia que entre ella i nosaltres portaríem a l'Adrián perfectament durant el curs. Jo vaig sortir molt reforçada d'aquella reunió perquè no em sentia sola, em sentia recolzada per una professional, que quan li explicava les coses no em jutjava. Com sí em podien jutjar alguns amics, que em deien que era exagerada, que la culpa la tenia jo. Coses que passen en aquestes situacions...

Vam començar el curs i el meu marit i jo seguíem insistint a la professional d'estimulació precoç perquè ens donés un diagnòstic. Com que no ens donaven resposta, vam decidir investigar pel nostre compte. En aquells temps no hi havia internet i havíem de buscar en llibres i enciclopèdies. La informació que hi havia llavors era molt dura de llegir, ja que culpabilitzava molt als pares. Però vam

trobar en les definicions d'autisme coses que feia el nostre fill. Com per exemple tapar-se la boca, no fer cas quan se'l cridava pel seu nom, fer fileres, apilar cubs cap amunt, fer trens, agrupar objectes per colors o formes... El meu marit i jo llegíem això i se'ns posava la pell de gallina perquè estàvem veient al nostre fill reflectit, tot i que no enteníem massa l'explicació de per què existeix l'autisme. Amb tota la informació que havíem recopilat vaig anar a la següent visita d'estimulació precoç. Els hi vaig preguntar què li passava a l'Adrián i em van dir el de sempre, *que era molt aviat per avaluar, que s'havia d'esperar més temps, que tenia un trastorn de la parla...* Nosaltres els vam explicar el que havíem llegit, que l'Adrián feia aquestes coses, que si estava tan clar per què no ens ho deien. Ens van dir que no volien posar cap etiqueta i que no volien perjudicar a l'Adrián més del necessari. Aquesta era l'explicació que ens donaven.

Van arribar les excursions del primer trimestre de P3 i el professorat va voler parlar amb mi. Em van comentar que per la mestra era una responsabilitat molt gran haver-se d'endur a l'Adrián d'excursió. Jo entenia la situació perquè per mi també era força complicat sortir al carrer amb l'Adrián. Però no estava d'acord amb que el meu fill es perdés una excursió perquè tenia unes necessitats diferents i la seva professora també entenia la meua posició. Al cap de dos dies em va trucar la professora perquè havia parlat amb la direcció del centre. Hi havia una professora lliure per aquell dia i podria acompanyar a l'Adrián a aquella excursió. Per mi va ser un èxit, una satisfacció com a mare aconseguir que el meu fill no fos tan diferent com volien que fos. Va anar a la excursió i tot va sortir molt bé.

Jo no podia compartir amb els pares dels altres nens de la classe gairebé res. Ells parlaven entre ells perquè els nens eren amics o perquè als nens els agradava quedar després de l'escola al parc o perquè s'havien après una cançó que cantarien per Nadal... jo no podia gaudir tot això amb els altres pares perquè el meu fill era diferent.

A estimulació precoç ens seguien dient que no volien posar-li cap etiqueta. Per aquelles dates van estrenar una pel·lí-

cula al cine. El meu marit i jo mai podíem anar al cine, havíem deixat de sortir amb amics perquè no podíem fer les mateixes coses, no podíem anar a menjar a un restaurant amb els nens perquè l'Adrián era incapaç d'estar assegut dos minuts, anar al parc era una missió impossible... Va començar a tenir problemes amb l'alimentació i a ser molt selectiu amb el menjar, tot s'anava complicant. Així, vam anar perdent amistats. Però un dia vam decidir deixar a l'Adrián i vam anar al cine a veure una pel·lícula del Bruce Willis, *Mercury Rising* (1991). Tractava d'un nen autista que va amb uns pictogrames, torna de l'escola amb autocar, té una revista a casa seva i desxifra un codi, marca un número de telèfon i salten totes les alarmes perquè algú ha desxifrat el codi. Llavors venen, assassinen als pares, el nen s'amaga i triguen en trobar-lo perquè està molt ben amagat. Per nosaltres va ser molt dur veure aquesta pel·lícula per diverses raons. Perquè estàvem veient en el nen de la pel·lícula comportaments que ens recordaven al nostre fill, però també perquè la reacció de la gent al cinema, moltes vegades, era de riure-se'n. Ens ho vam passar força malament. Vam voler treure'ns-ho del cap, però vam estar un temps afectats per això.

El curs avançava i hi va haver una altra excursió. Em va trucar la professora i em va dir que no hi havia ningú per acompanyar a l'Adrián i que no hi podria anar. Llavors, jo em vaig oferir a anar a les excursions. Al principi em van posar pegues, però la direcció del centre també entenia que era injust que l'Adrián no pogués anar d'excursió i van acceptar que els acompanyés. Estava molt contenta perquè podria anar a una excursió amb el meu fill, però a la vegada va ser molt dur per mi. Entre les quatre parets de casa no m'adonava realment de les carències que tenia el meu fill perquè ho tenia tot adaptat a ell. Però quan surts a l'exterior, la realitat es fa molt més evident. En aquella excursió vaig veure al meu fill totalment diferent als altres. No seguia al grup, no es relacionava amb ningú, no prestava atenció a l'excursió, si li estaven ensenyant un conill de la granja ell estava pendent d'un adhesiu que hi havia a la paret. Comparar a l'Adrián amb els nens de la seva mateixa edat va ser un

cop força dur per mi. Però vaig aguantar l'excursió i vaig anar a totes les següents, no me'n vaig perdre cap, tot i que per mi fos dur jo entenia que no podia privar al meu fill d'anar a aquestes excursions.

Com a parella, ens havien quedat gairebé sense amics. La família tampoc et pot donar massa suport perquè ells també estan patint. Intentes portar-ho dignament davant d'ells perquè no et vegin patir.

Com a parella també es passen mals moments perquè perds tota la intimitat, perds el poder fer coses junts, perds totes les coses que havies pensat fer, veus que no es poden fer.

Es difícil relacionar-te amb els altres. Potser la meua filla em deia "mama m'agradaria que vingués una amiga a dormir a casa". Però davant de qualsevol canvi que hi havia a casa, l'Adrián es descontrolava o estava nerviós o es posava a saltar... i a ella també la violentava que vinguessin amigues a casa i es trobessin amb aquesta situació o que l'Adrián s'enfadés i tingués una rebequeria.

La seva germana Irene també ha patit molt, sempre ha estat en segon lloc. No hem pogut donar-li tot el que ella necessitava, com anar al parc amb les amigues quan eren petites perquè amb l'Adrián era impossible estar al parc. I quan fèiem l'esforç d'anar-hi acabàvem malament les dues, perquè estàvem més pendents de l'Adrián que de les seves amigues. L'Adrián sortia corrents i jo corrents darrere d'ell, o volia prendre una pala als nens i jo corrents cap allà, o volia pujar al tobogan sense fer cua... Jo m'havia d'enfrontar amb els pares: "quin nen més maleducat tens!", em deien. Tot això també ho vivia i patia la Irene, sent incapaç de posar-se a jugar amb les seves amigues i despreocupar-se del seu germà. Llavors ens n'anàvem cap a casa.

L'Adrián va repetir P3. La direcció de l'escola ens ho va aconsellar, deien que es notarien menys les diferències, es reforçaria allò que havia après el primer any i potser podria avançar més.

Vam canviar de professora i no va ser la mateixa bona experiència que amb l'anterior. Vaig anar a parlar amb ella, li vaig explicar les dificultats que tenia l'Adrián i com havia anat el curs anterior. Ella només em va dir que ja ho aniríem veient.

¹ Aquest text està basat en la transcripció corregida de la conferència pronunciada per l'autora al Màster d'Autisme realitzat a l'Institut Superior de Estudios Psicológicos (ISEP) de Barcelona (curs 2014-2015).

Així vam començar el curs. Quan anava amb la resta de mares a buscar al meu fill, només obrir la porta, ja començava a dir-me coses negatives de l'Adrián: "quina dia m'ha donat avui l'Adrián, té, emporta-te'l ja!", davant de tots els altres pares. O "no ha parat d'enfilar-se a la cadira" o "m'ha deixat el mirall perdut". Cada vegada que hi anava eren comentaris d'aquest tipus i jo me n'anava a casa enfonsada. No només perquè em diguéssos coses dolentes sobre el meu fill, sinó perquè ho estaven escoltant tots els altres. Ja em sentia prou rara jo perquè el curs anterior m'havia costat relacionar-me amb els altres pares. Aquest nou curs encara va ser pitjor, perquè tot el que els arribava a aquests pares del meu fill era negatiu.

Aquella professora va arribar a demanar-me que fos la primera en estar a la porta quan anés a recollir-lo, perquè així podria donar-me a l'Adrián i ella es quedava tranquil·la per anar entregant els altres nens. I que quan anés a portar-lo a classe, arribés l'última perquè ja tots estiguessin asseguts i només hagués de seure a l'Adrián. Em va molestar, però vaig entendre que per ella era més pràctic i fàcil així. I allà estava jo. De vegades arribava justa i havia d'estar disculpant-me fins a arribar a la porta i ella ja l'obria amb l'Adrián a la mà per donar-me'l. I quan havíem d'entrar, tancava la porta i no ens l'obria fins que tenia tots els nens asseguts. La situació era força incòmoda per mi.

Van arribar les excursions i jo estava molt emocionada perquè el curs anterior hi havia anat amb el meu fill. Li ho vaig tornar a plantejar a la professora perquè ella no volia emportar-se'l. Li vaig dir que el curs anterior ho havíem fet així, que alguna vegada hi havia anat alguna mestra i quan no n'hi havia cap de disponible hi anava jo. Ella s'hi va negar rotundament, va dir que a les excursions no hi podia anar jo, que *només faltava* que hi anés jo. Llavors, vaig anar a parlar amb la direcció del centre. Els hi vaig explicar que l'any anterior ho havíem fet així i els hi vaig preguntar per què aquest any no podíem fer-ho també. Deien: "no, bé, és que la professora és nova, no et preocupis, ja ho solucionarem". Al final em van dir que sí, que jo havia d'anar a les excursions perquè ja hi havia anat l'any anterior. I vam repetir

totes les excursions altra vegada, perquè com repetíem P3, repetíem les mateixes excursions. Si el primer any les excursions ja havien estat difícils i dures perquè jo veia molt la diferència entre l'Adrián i els altres nens, aquest any ho vaig seguir vivint difícil i dur perquè l'Adrián era més gran i els nens més petits havien evolucionat més que ell i a sobre no tenia cap suport per part de la professora. L'any anterior la professora m'agafava l'Adrián de tant en tant perquè jo em pogués relaxar, perquè pogués menjar, perquè pogués anar al lavabo. En aquelles excursions la professora ni em mirava a la cara, jo no podia anar al lavabo des de que sortíem amb l'autocar fins que tornàvem, menjava com podia perquè l'Adrián no s'estava quiet i no el podies perdre de vista. Per mi, emocionalment, era força dur aguantar aquest tracte perquè el meu fill era diferent. Tot i així no me'n vaig perdre ni una, vam anar a totes les excursions.

La professora ens posava molts inconvenients. Per exemple, un dia ens van anul·lar la visita a estimulació precoç i vaig tenir la genial idea de portar-lo a l'escola. Quan vaig trucar a la porta per deixar a l'Adrián, la professora em va dir que no podia entrar a la classe perquè aquell dia tenien pintura i *només faltava* l'Adrián a la classe de pintura. Em va dir que, si volia, el deixés en una altra classe. Me'n vaig anar molt trista a queixar-me a la direcció de l'escola. Va ser un altre cop dur per mi, que ja tenia els sentiments a flor de pell, sense poder compartir-los amb ningú, sense ningú que em comprenguéssos. Era el contrari de la professora de l'any anterior amb qui jo podia compartir i desfogar-me. Amb la nova, era com un sac de boxa i tots els cops eren per mi.

Estava cada vegada més enfadada amb estimulació precoç i amb l'escola.

Vam exigir de nou al centre d'estimulació precoç que ens diguessin el que tenia l'Adrián. Els hi vam dir la paraula autisme i se'ls hi van posar els pèls de punta. Ens van dir que l'autisme era un calaix de sastre molt gran, on hi havia moltes definicions, però que posar-li el nom a aquest trastorn era força difícil.

Vaig anar a l'escola i vaig demanar tenir una reunió amb l'EAP (Equip d'Assessorament Psicopedagògic). Em van

dir que era impossible perquè ells tenien molta feina per poder parlar amb mi i que les reunions només les tenien amb la direcció del centre. Jo volia que l'EAP contactés amb el centre d'estimulació precoç i parlessin sobre l'Adrián perquè no el veia bé a l'escola. Vaig insistir moltes vegades i al final vaig aconseguir parlar amb l'EAP. L'EAP em deia que l'Adrián podria estar fins els sis o set anys escolaritzat en una escola ordinària, però jo no ho veia així. Ja portàvem un curs i mig i jo veia les enormes diferències amb els altres nens i que no podia estar repetint cursos.

Vaig haver d'insistir molt perquè l'escola, l'EAP i estimulació precoç es reunissin per pensar una solució. Finalment, es van reunir i em van explicar que si volia treure a l'Adrián de l'escola ordinària per portar-lo a una escola especialitzada, havien d'avaluar-lo perquè li donessin el certificat de disminució. Nosaltres volíem el millor per l'Adrián i no volíem que fos diferent, però ho era i estàvem veient dia a dia que ell no estava bé en aquella escola.

Vam començar a mirar centres. Vam anar a veure'n un a la nostra localitat. Quan t'expliquen com funcionen allà les coses te n'adones de tot. Entràvem en un altre món, tot estava adaptat i semblava que entenien bé als nens. Pensàvem que l'Adrián havia d'estar en un lloc així. Vam visitar diferents centres, entre ells un d'específic d'autisme on ens va visitar una psicòloga. Li vam explicar que encara no teníem un diagnòstic de l'Adrián tot i que portàvem temps demanant-lo a estimulació precoç. En mitja hora d'entrevista amb ella ens va dir: "Tu vols que et digui què té l'Adrián?". Li vam dir que sí, que ho estàvem demanant a crits i llavors ens va dir: "el teu fill té autisme". Va ser un cop dur que ens ho diguessin perquè, tot i tenir moltíssimes ganes de que ens diguessin què tenia l'Adrián, el dir-nos autisme volia dir que el meu fill no es curaria mai. Ha estat el cop més dur que m'han donat a la meua vida, però del que estic molt agraïda perquè gràcies a aquell diagnòstic i a aquella persona tan franca i sincera vam començar a poder ajudar a l'Adrián, en molts sentits. Va canviar molt la mirada que tenia sobre l'educació dels meus fills. Perquè el que ens havia funcionat amb la germana, no ens servia per l'Adrián.

Havíem de portar a avaluar a l'Adrián perquè li donessin el certificat de disminució i poder portar-lo a aquell centre, que era l'ideal per ell. Vam anar i ens van donar el 33% que era el mínim que necessitàvem per poder sol·licitar un centre especialitzat. Vam escolaritzar a l'Adrián en el centre específic.

El canvi va ser molt gran. Des del primer dia em vaig sentir acollida per tots els pares. Jo no era la rara ni la diferent, ni el meu fill era el rar ni el diferent. Tots érem igual, tots teníem els mateixos problemes, potser tots havíem passat la nit sense dormir, tots havíem tingut una rebequeria amb el nen a mig camí, tots arribàvem amb estats emocionals semblants. Per mi, estar allà era com haver-me trobat amb el paradís. Després de tot el que havia passat amb les crítiques dels altres pares... trobar-me amb els pares allà era un alleujament. I l'Adrián anava content, quan abans feia el que fos per no creuar la porta de l'escola. Vam estar en aquella escola durant dos anys.

Però ens va sorgir la necessitat de canviar de pis. Nosaltres vivíem en un desèpis i a l'Adrián li va donar per tirar per la finestra tot allò que trobava. No podíem pujar les persianes ni obrir les finestres. Si

ens descuidàvem, l'Adrián llençava el que trobava: el comandament de la televisió, un anell, un bolquer, una sabata... Nosaltres patíem per si feia mal a algú i per les conseqüències. Era molt estressant viure en aquell pis i vam decidir traslladar-nos.

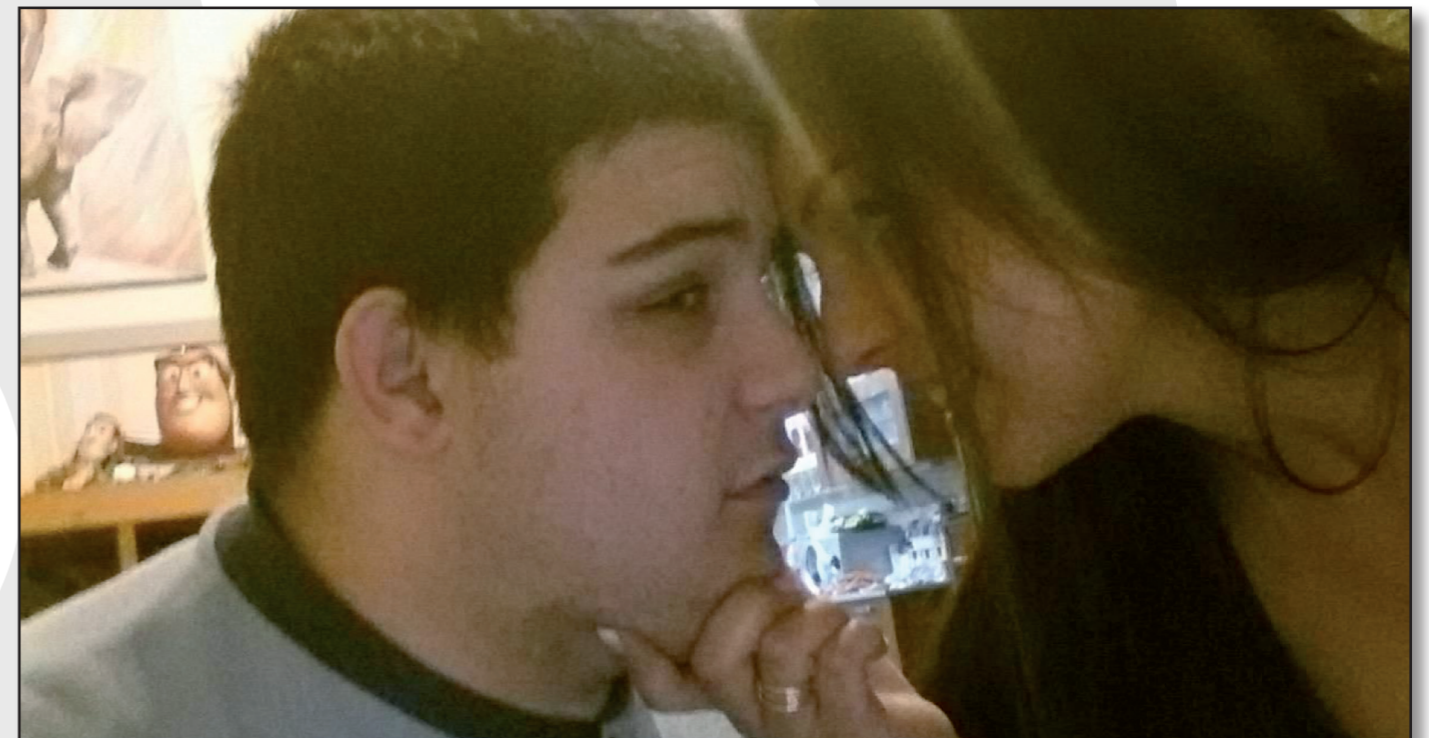
Trobar un pis que s'adaptés a les necessitats que teníem amb l'Adrián no era fàcil. Es podia despertar a les tres de la matinada i posar-se la música o la televisió, saltar, cridar... era complicada la convivència amb els veïns. Vam decidir retirar-nos una mica del centre de la ciutat i quedar-nos als afores. Però ens preocupava allunyar-nos del centre escolar on l'Adrián es trobava tan bé. Vam parlar amb la psiquiatra de l'Adrián i ens va aconsellar visitar una escola especial determinada. Ens va explicar que ella hi anava pràcticament cada setmana a parlar amb els professors sobre autisme i a aconsellar-los perquè coneguessin el trastorn i a ajudar-los a com tractar-los. Ens va dir que ho miréssim i que hi estariem bé. Vam visitar el centre i ens va agradar. Vam anar a viure-hi a prop per poder escolaritzar-hi l'Adrián.

Aquell centre era molt més gran comparat amb l'anterior, amb moltíssims més alumnes i trastorns molt variats, no només autisme. Hi vam trobar nens amb dificultats

molt diverses, va ser molt impactant per nosaltres. Però vam estar molt contents de com ens van acollir i l'Adrián hi va estar molt bé. Durant el temps que va estar en aquell centre, fins als dinou anys, vam viure etapes molt bones i altres no tant.

Quan l'Adrián tenia uns deu anys vam haver d'enfrontar-nos a la decisió de si donar-li medicació o no. Aquesta és una decisió que ens costa molt als pares. La psicòloga de l'escola ens deia que l'Adrián s'estava tornant més agressiu i vam decidir donar-li la medicació. Vam tenir molts problemes perquè l'Adrián és molt sensible als medicaments i la dosi que li pertocava, per edat i pes, era massa per ell. Quan va començar a prendre-la, va patir molts efectes secundaris, vam estar dos mesos molt malament, fins que vam començar a baixar-li la dosi i prenia pràcticament com un nen de dos anys. Va ser una temporada en que ens ho vam passar tots força malament. Però ens sentíem molt recolzats per l'escola, ja que la comunicació amb ells era fàcil.

Veure que estàs tractant amb professionals que entenen al teu fill, que el comprenen i que intenten fer el millor per ell, dóna a la família molta estabilitat emocional. ●



L'Adrián i la seva germana Irene.

SPIDERMAN, EXPERIÈNCIA INTERPROFESSIONAL AMB UN ALUMNE AMB TEA A L'ESCOLA ORDINÀRIA¹

UNA XARXA PER A SPIDERMAN

– Lali Bullich –

Logopeda. CREDA Jordi Perelló Vallès Occidental, Sabadell.



Quan l'escola inclusiva deixa de ser només una proposta teòrica per passar a ser una experiència que vius amb altres professionals, com proves que cal que es donin un conjunt de factors: convenciment que la proposta educativa està en mans de diferents actors, necessitat de trobar-se per compartir, aprenentatge conjunt de les necessitats de l'infant, bona organització (distribució de tasques, reunions periòdiques i amb objectius clars...), rols diferenciats i poca necessitat de protagonisme.

Tot seguit parlaré de la meua participació com a logopeda del CREDAV en l'atenció a un infant amb un trastorn de la comunicació. I, sobretot, de la importància de treballar de forma coordinada.

Després de quatre cursos de treball, penso que la resposta educativa per aquest infant amb un trastorn de la comunicació greu, ha estat adequada i ens orienta sobre com cal seguir. Adequada perquè s'ha organitzat sobre la base de donar valor a la comunicació entre els professionals que atensem l'infant i la família. És a dir que, per afavorir el desenvolupament de la **competència comunicativa** d'aquesta criatura, hem establert

unes coordinacions periòdiques que han possibilitat la comunicació entre professionals. Reunions tan necessàries i productives com el treball d'atenció directa. També la llibreta-correu per a l'intercanvi amb la família hi ha contribuït.

Quan vaig iniciar l'atenció a en T. – com l'anomeno a partir d'ara-, jo no tenia experiència amb aquest tipus de trastorn. Quines eren les dificultats que em trobaria? Quina era la meua funció? De quina manera podíem avançar? Aviat vaig poder situar el meu àmbit de treball: la pragmàtica, l'ús del llenguatge. La seva parla evolucionava bé però no li servia per manifestar desitjos, per fer demandes, per expressar sentiments. Llavors, com podia, aquest infant, organitzar la seva experiència? Com havia d'interpretar el seus estats físics, els seus estats emocionals? Com podia compartir les seves vivències amb altres?

Ben aviat, amb la tutora i amb la psicòloga vam considerar que ens havíem d'organitzar, trobar-nos de manera periòdica per compartir, per pensar conjuntament. Esperàvem la reunió d'assessorament amb el terapeuta amb una llista de preguntes. De vegades la llibreta correu no arribava a l'escola perquè "plorava" (així ho verbalitzava en T.), altres vegades, sí que la duia, llavors, un comentari de la mare ens ajudava a interpretar una frase descontextualitzada.

Pensant, a posteriori, en el treball fet amb en T., puc diferenciar-hi tres fases:

Una primera fase en la que, pràcticament tota la feina era buscar la seva mi-

rada, amb cura, sense envair-lo, fer-me present. I, si em deixava un petit espai, dir-li alguna cosa, gairebé sempre sobre el Spiderman que duia a la samarreta, o a la motxilla...

Una segona fase, en la que compartíem contes: *La Rinxols d'or i els tres ósos*, *Les set cabretes...* Primer ell passant les pàgines d'un conte il·lustrat, lluny de mi i, jo, fent comentaris a distància. Després, amb el temps, va poder acceptar-me al seu costat. Canvi, aquest, ben significatiu. També ho va ser poder compartir temes més adequats a la seva edat i més variats: Comentar la llegenda de Sant Jordi (encara que no li quedés massa clar qui matava a qui), dibuixar la casa de les set cabretes amb el llop a la porta a la pissarra, mirar un llibre dels tres porquets...

I una tercera fase, en la que el repte que compartia amb en T. era avançar en el joc, en el simbòlic i en el de normes. Treball per a ell realment difícil.

En tot el procés, moltes vegades, he hagut de recordar què li estava demanant a aquest infant diferent; infant per al qual dibuixar, mirar contes, aprendre o jugar, no és una cosa senzilla i natural. Imagineu-vos com et sents com a logopeda que ha d'afavorir la comunicació, quan et trobes que l'infant amb qui treballes, al cap de vint minuts de treball, et diu que ja n'hi ha prou, que ja heu treballat molt. Com fer per recordar que, justament, està molt fatigat perquè per a ell compartir llenguatge amb un altre és un esforç? Què fer per no oblidar

que està especialment bé que pugui verbalitzar la fatiga i l'esforç?

En una de les coordinacions vaig comentar que em semblava que avançàvem del caos a l'organització. En aquell moment pensava en el discurs càotic d'en T. a l'inici de la intervenció. Engegava a parlar i era com un viatge en muntanya russa: alta velocitat, cap pausa, canvis de tema continus... i, jo alerta, per si podia dir alguna cosa que em permetés mostrar que hi era i que l'escoltava.

Amb altres infants que atenia podia fer alguna anotació a la sessió. Amb en T. ho tenia difícil: no podia desviar l'atenció ni un moment per escriure una frase en un paper. Vaig pensar que podia fer-ho, després d'acompanyar-lo a l'aula. Semblava senzill, però en acabar, me n'anava com si m'empaitessin. Comparar uns quaranta-cinc minuts el seu món fragmentat i amenaçador no era fàcil. Vaig haver de reservar-me un temps per escriure les sessions i pensar com intervenir.

La preparació de l'entrevista amb els pares també era quelcom complicat: ens engrescàvem massa parlant dels avenços observats? O quedàvem paralitzats sota el pes de la gravetat del cas? Com ens va dir un dia la psicòloga del centre: i si provàvem de dir als pares justament això, el neguit que sentíem en haver de parlar-los dels importants

avenços i de les greus dificultats?

Calia trobar la manera de treballar: sessió rere sessió, vaig anar aprenent a mesurar les meves intervencions verbals i a fer-les el més pertinents possible. Es tractava de fer-me un espai en el seu discurs, de vegades, subratllar alguna qüestió que el subjectivés (que l'ajudés a situar les persones verbals, els possessius... a sortir de l'impersonal), o enunciar un sentiment, matissar una idea...

Hi va haver períodes més planers i períodes més complicats. Durant un trimestre del segon curs, tots els comentaris que feia a en T. (sovint repeticions d'afirmacions seves) rebien com a resposta una negativa irritada. Em preguntava, què podia oferir-li perquè continués avançant? I duia la meua pregunta a les coordinacions. En les coordinacions parlàvem d'allò que ens resultava opac, que ens xocava però, també, fèiem valoracions, interpretacions, revalidàvem hipòtesis o bé les rebutjàvem. Compartir i tenir una visió més global era un ajut. També les informacions i comentaris de la mare a la llibreta viatgera, eren un ajut.

Els professionals que no treballen directament amb en T. ens interpel·len: "Està molt bé, oi?" "Ha millorat molt!". O "Cada vegada és més difícil, oi?". Són preguntes que ens incomoden perquè, en diferents moments, ens les hem fet i no són de resposta fàcil. Coneixem el

desig que hi ha al darrere, ("Per Déu que es curi aviat!"), o la por ("Això serà insostenible, no sabem que fer!"). Temes recurrents que sorgeixen reiteradament en les trobades amb el terapeuta. Doncs ni sí ni no, sinó tot el contrari: està millor i té nous reptes que l'espanten.

Disposar d'un equip cohesionat que ha donat gran importància a les coordinacions, d'un equip directiu que ha recolzat activament el treball i d'uns serveis (CREDAV-EAP) que han tingut en compte les característiques del cas i han afavorit la continuïtat de la logopeda (continuïtat molt important en aquest perfil d'alumne), ha fet possible un treball educatiu adequat, que ha donat bons resultats.

Quatre cursos amb una organització de treball coordinat consolidada ens permeten fer-ne una valoració: disposar d'una xarxa per assegurar el treball d'aquest infant, fa possible avenços en aprenentatges i en socialització. Avenços importants com el que es va fer evident un dia quan li vaig preguntar: "Te'n recordes que el Spiderman t'agradava molt?" i em va tornar la sorprenent resposta: "No m'agradava, em feia por!". Un gest de reconeixement de sentiments impensable només un curs enrere.

Fer una escola inclusiva és una feina, sí, però és quelcom possible quan hi ha un projecte i uns professionals disposats a aprendre i a tirar-lo endavant. ●

NO VULL FER COSES NOVES. VULL FER EL QUE VAM FER EL DIA PASSAT

– Esther Larroya –

Mestra. Col·legi Sagrada Família, Sabadell.



Començo una nova tutoria. Al mes de setembre em diuen que haig de conèixer a un nou alumne. Convé que

el conegui perquè "és autista". També em diuen que ens hem de fer una reunió amb el terapeuta privat, una logopeda del CREDAV, la psicòloga de l'EAP, la del centre, la mestra de P.5, la mestra de suport d'Educació Infantil, direcció i les persones que durant el Cicle Inicial l'hauran d'atendre més hores; jo -la tutora- i la mestra d'agrupament i suport. Pensem: "El què ens espera..." Tan-

tes reunions, adaptacions, persones a qui donar explicacions de les teves actuacions... NECESSITEM INFORMACIÓ, AJUDA !!!

Conec al nen. No veig cap problema. Potser és una mica tímid, però quin nen no es mostra vergonyós amb la mestra quan està amb els pares?

La conclusió de la primera trobada ha estat positiva. Em diuen que s'ha fet

¹ Aquest article va ser publicat l'any 2011 a la pàgina web del Programa AGIRA en Atenció Precoç.

un treball previ a la trobada per part de la família, terapeuta i mestres de P. 5. I la mestra de suport de CI va anar durant algunes setmanes a fer una observació a l'aula de P.5 durant l'últim trimestre del curs per preparar l'entrada al nou cicle.

Penso: Potser en fan un gra massa, no?

Arriba el dia de la sessió "multipersonal-professional". Un munt de gent per parlar d'un cas. I jo penso: Si tinc 25 nens més!

La mestra de suport i jo escoltem. Estem a l'expectativa. Parlem de la sensació que ens provoca. Por, desconeixement, tants recursos personals?...

Ens comencen a parlar de l'evolució del cas. Com es detecta, les coordinacions que es preveuen necessàries, actuacions, la implicació de la família, del terapeuta, dels mestres, de la psicòloga del centre i de l'EAP i de la logopeda del CREDAV.

Comencem a entrar en el cas. Hem estat diverses persones les que hem anat entrant (la mestra de suport, la vetlladora, els especialistes i jo). Ens hi hem anat implicant al mateix temps i coneixent gairebé la mateixa informació, comentant-la i participant en les coordinacions amb altres professionals interns i externs a l'escola i treballant les diverses àrees del currículum.

Entrem en el cas i és en aquest moment que ens comencem a angoixar, però a la vegada a tenir ganes d'enfrontar-nos-hi, de prendre part activa en el projecte.

Tot ha començat. Moltes preguntes ens van sorgint a mida que passen els dies i gràcies a les coordinacions prèvies i durant el curs anem adaptant-nos i procurem seguir les recomanacions que altres companys ens han suggerit. A vegades amb èxit i a vegades no.

Des de conèixer coses de la seva àvia fins a saber on va a passar les vacances, què fa els caps de setmana, com es diu la parella de la seva germana, tot és important...perquè ens permet entendre el seu diàleg tant càotic, desorganitzat i sorprenent.

Per sort, des del seu inici escolar, ja hi havia altres professionals escolars i tenim l'oportunitat de compartir angoixes, preguntes, comentaris o actuacions que ens funcionen.

Són el terapeuta, la logopeda, la psicòloga, les mestres dels cursos anteriors i la família, que ens ajuden i ens faciliten que el T. ens accepti.

Són ells que ajuden a les persones que anem entrant a la vida del nen, que ens ajuden a conèixer-lo, tractar-lo, a no angoixar-nos i també ens animen a aportar-hi la nostra part en el procés.

Potser ells són el fil conductor, la línia contínua; i nosaltres els mestres que l'anem tenint a cada curs, els que anem aportant a la xarxa els aprenentatges que tenim programats. Entre tots anem treballant diversos aspectes molt importants per un tot.

Però no sempre avancem quan nosaltres volem o tenim programat. Hem

aprens que un comentari com "No vull fer coses noves, vull fer el què vam fer el dia passat" no tant sols significa el que diu en sí mateix, sinó que és un comentari que significa moltes coses més. Potser està cansat, potser no li agrada el què està fent o potser no pot continuar....ens diu moltes coses que el T. no sap expressar i que l'hem d'ajudar a fer-ho. Entre tots li podem anar donant eines i estratègies per poder posar paraules als seus sentiments, relacions i pors.

Intentem ajudar-lo a viure en aquest món que, segons el que hem anat coneixent, per a ell no és igual que per als altres. Seguim treballant amb ganes, ell i nosaltres. Ens anem adaptant mútuament als ritmes de treball. I anem aconseguint objectius que a l'inici vèiem impossibles.

De repent, un dia se sent: - Llegeix, llegeix...! Ha assolit un objectiu molt clar i important en l'aprenentatge escolar.

Potser entre tots sí que anem aconseguint que "vulgui fer coses noves", que avanci, que sigui capaç d'adaptar-se i créixer com a persona amb els seus companys.

Tot el que al principi semblaven feines de més a més... reunions, persones amb les quals has de parlar, explicar-te, coordinar-te...ara les trobem **imprescindibles, necessàries** i hem pogut constatar que ajuden a teixir aquesta **XARXA** que el **SPIDERMAN** **NECESSITA**. ●

SPIDERMAN

- Carme Navinès -

Psicòloga. Col·legi Sagrada Família, Sabadell.



La nostra escola sempre ha tingut nens amb necessitats educatives especials però aquest va ser el primer cas

d'alumne amb un trastorn dins de l'espectre autista. Ja durant la primera setmana de P3, vam detectar que alguna cosa passava: En T. mostrava fortes rebequeries, s'amagava constantment sota les taules tapant-se les orelles, no parlava, cridava o, si ho feia, parlava "fent sorollets de veu" difícils de trobar el significat, li costava contactar amb els nens i amb les mestres, mossegava, no

escoltava els contes, ni els titelles, ni les cançons, ni feia cas de les indicacions de les mestres... anava voltejant a la seva, fent sorollets. Tothom veia trets que, malgrat els volíem identificar com a reaccions davant l'adaptació a un ambient nou, a les tres setmanes d'escolarització, eren força aclaridors.

Una avantatge important va ser que els pares van confiar en l'escola i van re-

accionar molt ràpid i de manera eficaç. De seguida van col·laborar per a trobar recursos que ajudessin les mestres i la situació del nen a la classe. Ja des de P-4, el nostre alumne tenia terapeuta especialista a nivell familiar i individual, una logopeda del CREDAV proporcionada per l'EAP de la zona, a més de l'atenció individualitzada que es realitzava des de l'escola per part de la mestra tutora i les altres especialistes (música, anglès, psicomotricitat), la mestra de suport d'Educació Infantil, l'orientació de manera indirecta per part de la psicòloga del centre i, en aquests moments, d'ençà els dos darrers cursos escolars, unes hores d'acompanyament per part d'una vetlladora.

Personalment crec, que una bona part de la positiva evolució del nostre alumne, resideix en el fet que aquest equip de professionals (el psicòleg terapeuta especialista, la logopeda del CREDAV, la mestra-tutora, la mestra de suport i la psicòloga del centre escolar) s'està mantenint fins a l'actualitat. Cada persona d'aquest equip treballa amb en T. d'una manera i en un àmbit diferent, cadascuna veu unes reaccions concretes i diverses del nen que, a l'hora de posar-les en comú ajuden a explicar-ne els seus pensaments, els seus sentiments i les seves actuacions.

La mestra-tutora treballa amb ell dins el context del grup-classe (i des de fa dos anys l'ajuda unes hores la figura de la vetlladora), trobant-se "enmig" de les relacions socials entre els alumnes, impartint coneixents, establint lligams...

La vetlladora reconduïx l'atenció de l'alumne dins el grup classe, el dirigeix i l'ajuda en la feina que ha de fer.

La logopeda del CREDAV treballa principalment la funcionalitat del llenguatge, de manera directa i individualitzada i, durant unes 2 sessions setmanals.

La mestra de suport treballa amb ell dins un grup petit d'alumnes i durant

dos o tres hores diàries, la lectoescriptura, les nocions matemàtiques... tot allò tan abstracte i difícil de fer-li entendre.

El psicòleg-terapeuta especialista setmanalment, treballa personalment amb ell i la família per tal de fer comprendre i reconduir la seva conducta i, trimestralment, manté una reunió educativa, informativa, comunicativa... interactiva amb els professionals de l'escola per a compartir experiències i avaluar l'evolució.

La psicòloga de l'escola fa el seguiment "transversal" de l'evolució de l'alumne, sense intervenir directament amb el nen, ajudant a cercar les actuacions més adequades, donant suport a les actuacions que es fan a l'escola, proporcionant puntualment orientacions i informacions necessàries, coordinant les diferents trobades o interactuant amb el professional de l'EAP.

Malgrat l'evolució positiva d'aquest alumne, des de P3, les seves conductes, la manera de relacionar-se, de reaccionar... creaven i creen moltes inseguretats a les mestres-tutores responsables de la seva evolució. Aquestes de seguida comencen a llegir sobre aquests tipus de trastorns, volen trobar respostes i solucions, volen trobar la millor manera d'actuar, volen saber si el nen abusa de les concessions que se li ofereixen, si pren el pèl, volen saber què han de fer davant una crisi, davant una reacció difícil de controlar... però aquestes respostes no es troben enlloc, no les diu cap especialista, no hi ha una resposta concreta, sinó que cal anar aplicant tècniques, pautes que aconsellen les lectures, l'instint personal... I, així, s'arriba a la conclusió que, el més important és conèixer a l'alumne, comunicar vivències, conèixer el seu entorn i així sense "saber com" s'aprèn a tractar-lo, a interpretar el que sent, el que vol expressar amb les seves paraules, quan se'l pot "forçar i exigir més" i quan és millor "deixar-lo"....

Per tot això cal una bona coordinació i relació entre tots els professionals que treballen amb ell, calen sessions de reflexió en les quals el principal objectiu és analitzar les diferents reaccions, incidents, sentiments, evolucions, fites aconseguides... i actuar tots en una mateixa direcció. Malgrat que trobar una estona de coordinació dins l'horari escolar és cada vegada més difícil, l'Equip directiu del centre creu en el treball que s'està realitzant i recolza aquestes coordinacions.

Tots els professionals que treballem d'una manera o altra amb en T. necessitem sessions periòdiques on explicar impressions, incidències, exposar preocupacions, vivències, reaccions, evolucions, sentiments, aspectes acadèmics, aspectes que el preocupen o que l'alegren... per a treballar millor amb ell i treure'n profit, malgrat que els resultats d'això no són gens immediats sinó que s'assoleixen a llarg termini, potser de vegades, a molt llarg termini.

Resumint, aquestes sessions serveixen per a:

- preveure situacions conflictives, i anticipar mesures (festes establertes a l'escola, canvi de qualsevol rutina escolar, excursions, colònies, canvi de curs, canvi de cicle...)
- recordar com es va actuar en un moment determinat, quina va ser la resposta i avaluar sobre com s'hauria d'haver fet
- de vegades, recordar les característiques pròpies de l'alumne i... "tocar de peus a terra" per a ser conscients del seu trastorn
- reconduir incidències o ajudar-lo a vèncer pors
- col·laborar en crear un clima relaxant, sense pressions, acollidor, confiat...
- preparar les reunions amb els pares
- posar en comú les notes o qualificacions donades
- i, sobretot, parlar, distribuir, discutir... i gestionar els recursos, les tasques... ●

PENSANT PLEGATS

– Josep M^a Brun –

Psicòleg Clínic.



L' experiència clínica ens demostra amb escreix que entomar terapèuticament l'ajut a un infant amb un trastorn amb trets dins l'espectre autista implica un treball que ultrapassa la sala on ens veiem de manera periòdica amb ell. Per una banda, en el temps i en l'espai, perquè l'atenció al trastorn no es resol amb un tractament puntual i determinat, sinó que és necessari també un tracte (que no una teràpia) adequat, extensible als diferents moments de la vida diària. Per l'altra banda, amb les persones que formen part del seu món immediat i quotidià. Necessitem cuidar "no només a l'infant amb risc de patir autisme, sinó també a les persones que configuren el seu entorn proper i que tenen cura d'ell: els pares, els terapeutes, els educadors i cuidadors en general" (Villanueva & Brun, 2008). En altres paraules: ajudar als que l'ajuden.

És també, doncs, tasca del psicoterapeuta l'ajut a la comprensió del trastorn i l'acompanyament a les persones afectades. Si entenem millor l'infant i les seves reaccions, trobarem també una més adequada manera d'actuar amb ell. Però, per entendre l'infant, hem d'entendre també què comporta en nosaltres, tots els sentiments contraposats que ens desperta la implicació emocional amb ell: sentiments a voltes d'impotència, d'ignorància, de desànim, d'impaciència, de dolor, per citar sobretot aquells sentiments que fan mal i dificulten la comprensió. Asperger, ja als anys quaranta del segle XX, parlava de que aquests infants eren "persones malaltes que pateixen i que fan patir" (Lasa, 2006).

Ahora és cert que ens trobem amb alguns infants que tenen, amb els mateixos recursos esmerçats que amb altres, una millora molt més significativa,

que l'aparatositat simptomatològica dels primers temps remet i que l'estructura autística no s'estableix de manera tan contundent. Amb tot, resta fora de dubte l'efecte beneficiós d'aquest acompanyament des de la comprensió de l'infant i dels propis sentiments en la relació amb ell que esmentàvem abans.

Si la derivació d'aquest infant, en edat escolar, es fa cap a una escolarització ordinària s'hauran de mobilitzar recursos extres per fer adequada la intervenció. Sovint aquests recursos es pensen en relació a l'augment del personal que intervé amb l'alumnat. I és necessari però no deixa de ser insuficient si això no ve acompanyat dels recursos de la comprensió per una banda i de la implicació institucional per l'altra. L'escola ha d'entendre l'infant que té a la seva aula, saber com tractar-lo, saber quines coses l'ajuden i quines entorpeixen el seu apropament al món relacional i emocional, a més del curricular. Però aquesta comprensió no pot ser fruit d'una certa creuada personal d'una tutora en solitari. Les persones que treballen a l'escola amb l'infant han de sentir-se recolzades per la institució i per l'equip directiu.

En el cas que citem en l'article, es dona una bona evolució de l'infant, fruit sobretot i en primer lloc de les seves ganes de tirar endavant, de vèncer les pors i de viure aquest món tan complicat i incert, i de la implicació i de la sensibilitat dels pares. Però, alhora, les persones que han treballat amb ell a l'escola han sabut recórrer a la comprensió dels mecanismes interns del nen i al treball en equip, per afavorir de manera explícita aquesta bona evolució.

Hem sistematitzat amb l'escola unes reunions trimestrals on ens trobem diferents professionals que intervenim en el cas des de finals de curs de P3 a l'actual 2n. Voldria esmentar de manera breu alguns aspectes d'aquest treball que per mi expliquen i il·lustren l'evolució.

En primer lloc, la implicació. La primera reunió la vàrem tenir a finals de P3 la tutora i jo. En aquest moment, assistim

a les reunions un mínim de cinc persones (tutora, persona de reforç, psicòloga de l'escola, logopeda del CREDAV i psicoterapeuta), amb pics que arriben a vuit persones en els moments de reunions de traspàs. La implicació es fa institucional no només amb la participació habitual de la psicòloga de l'escola, sinó que s'estén a la participació de la direcció de l'escola i de la psicopedagoga de l'EAP en reunions puntuals. Sens dubte ha estat important en aquesta qüestió la xerrada que l'escola em va demanar que realitzés a tot el claustre a començaments de P5, que va permetre reforçar la idea del nen com un alumne de l'escola i de tota l'escola com a lloc del nen.

En segon lloc, la sistematització de les reunions. És a dir, el fet que aquestes no depenen de moments puntuals de crisi o de les preocupacions – o manca de preocupacions – subjectives, sinó de l'afany compartit d'un treball continuïtat. Dins d'aquesta sistematització, la flexibilitat de poder afegir reunions en moments concrets que ho requerien, com ara les reunions de traspàs de tutoria, realitzades de manera prèvia al començament dels cursos de P5 i de 1r.

En darrer lloc, l'evolució del pensament i de la comprensió. La mateixa tutora que a la primera reunió m'explicava que veia el seu alumne com "un salvatget" (sense que això impliqués cap visió pejorativa, sinó una mostra del seu desconcert), parlava unes reunions després de que "ara és molt més descansat treballar amb ell". El descans no venia precipiat per una mobilitat menor del nen, sinó pel fet de sentir-se alleugerida a l'entendre millor el què feia i el què deia el nen.

A finals de P5, la logopeda comentava que sentia que el nen havia passat "de caòtic a confós" i més endavant a "organitzat". Crec que hauríem d'admetre que no només el nen havia fet aquestes passes. També nosaltres, com a grup, havíem pogut anar entenent millor el seu funcionament, veient més bé dins les primeres nebuloses caòtiques, accep-

tant les confusions i els dubtes, trobant causalitats als fets del nen. Entenent, finalment, que potser Spiderman no li agradava tant, ni sempre, i que ara ens podia dir que aquest li feia por. La seva estructuració com a nen i la nostra com a grup que pensa en ell van juntes i es retroalimenten.

En definitiva, entenc que la tasca del terapeuta de l'infant en aquest àmbit escolar adquireix una complexitat diferent. Per sintetitzar les idees que ja exposava en un article anterior (Brun, 2001) no es tracta tant sols de transmetre uns coneixements sobre el nen i de què fer amb ell, sinó de:

- **entendre i atendre** alhora les angoixes que es deriven de la relació i de les diferents relacions,
- **tenir presents** tots els elements que hi

participen (nen, mestra, altres mestres, companys, entorn escolar, pares i fins i tot altres pares de companys, així com altres assessors),

- **defensar i promoure** la comprensió i
 - **generar** esperances davant una patologia que les ataca sistemàticament.
- Es tracta, en definitiva, d'ajudar a alleugerir el dolor mental que provoca la malaltia del nen en ell mateix i en aquells que l'envolten dins l'àmbit escolar. Tot això, des del realisme professional de pensar que és un treball en equip, on el fracàs o l'èxit és comú i no particular i des de l'empatia vers les persones que hi participen i que, per tant, pateixen la situació. I poder reconèixer, finalment, que -malgrat tots els esforços- el nostre àmbit d'actuació és concret i el nostre poder d'influir no és en absolut il·limitat. ●

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

• BRUN, JM. (2009). Autisme a l'escola, a RIART, J. i MARTORELL, A. (editors) *Repertes professionals pel psicòleg de l'Educació* (pp. 23-33). Barcelona: Col·legi Oficial de Psicòlegs de Catalunya.

• LASA, A. (2006). Asperger vuelve. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del niño y del adolescente*, 8, 7-10. Barcelona: Fundació Orienta.

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

MENELA: QUARANTA ANYS TEIXINT LA XARXA¹

- Equip eipea² -



Menela és el nom d'una dona. Pensant en ella, en la Menela, en la Meneliña, afectada d'autisme, es va posar en marxa a Vigo a l'any 1976 el Centro de Educación Especial que duu el seu nom. En la creació del nostre primer número de la revista d'eipea, ens va il·lusionar poder-li fer un homenatge en el seu quarantè aniversari amb un reportatge sobre la seva trajectòria. Vàrem posar-nos en contacte amb en **Cipriano Jiménez**, fundador i ànima de la Fundación Menela, per proposar-li la nostra intenció i tot van ser facilitats i l'evocació d'anteriors i amables trobades amb l'únic suggeriment d'una petita i suggestiva contraprestació: una "encerrona", una trobada de feina informal entre els nostres equips- que finalment va esdevenir una reflexió enriquidora i cons-



Mural commemoratiu dels 40 anys del Centro de Educación Especial Menela fet per l'Andrés.

cienciosa sobre el món dels autismes i l'evolució de les mirades i les prioritats des dels professionals i les institucions.

Poder comptar amb en Cipriano com a amfitrió suposa un privilegi i un plaer polièdric que ens porta a una conversa que flueix entre l'autisme, la cultura, la gastronomia, la demografia o l'actualitat política i social, recuperant i compartint records, experiències i opinions per igual. En Cipriano Luis Jiménez Casas va néixer a Pontevedra, ciutat a la qual ens va portar, un cop vam deixar les maletes a Vigo, per mostrar-nos els carrers, les places de la seva infantesa amb noms de quotidianitat i de mercat setmanal com les prazas do Pan, Leña, Leite, Verdura e a Ferreiria i, de pas, convidar-nos a assaborir pebrots de Padrón, musclos i tapes de peix. Llicenciat en Medicina a la USC, es va especialitzar en psiquiatria a Madrid, Lausana i Ginebra, deixeble del neuropsiquiatre i psicoanalista Julián de Ajuriaguerra, a qui recorda amb un afecte que va més enllà del respecte professional, fundador i primer director de l'escola d'educació especial Menela, entre molts d'altres projectes. Actualment, director general i vicepresident de la Fundación Menela, una xarxa de serveis per a l'atenció personalitzada a les persones amb Trastorn de l'Espectre Autista i les seves famílies.

Quan aquella primera nit, ja de tornada a Vigo, l'equip d'eipea preparàvem en una terrassa de la Praza da Constitución el programa del dia següent, encara no coneixíem cap centre de la xarxa Me-



Cipriano Luis Jiménez.

nela, però en Cipriano ens havia mostrat dues actituds que ens acompanyarien durant la nostra estada: amabilitat i escolta. I venia d'antic aquest caràcter si rememorem les seves paraules a les jornades de l'associació ACTTAPI en el llunyà 1994: "No estaven clars els límits i la nostra funció estava justament en la capacitat d'escolta, escoltar i observar tot el que l'autista i el psicòtic pot i transmet en cada moment" (...) "Es fa necessari mantenir l'escolta a les demandes que els autistes i els psicòtics ens poden fer en cada moment per iniciar el desenvolupament d'aquella activitat, d'aquell moment propici"³.



Descobrint racons de Pontevedra de la mà de Cipriano Jiménez.

Per l'endemà al matí, en Cipriano ens havia recomanat els xurros de Don Gregorio, bar situat a la Porta do Sol, davant de l'hotel en què ens allotjàvem, el mateix lloc de la Praza da Constitución en què ho va fer l'escriptor i viatger George Borrow, *Jorgito el inglés*, l'any 1837, hostalatge del qual va lloar la seva excel·lència i la cortesia i intel·ligència del matrimoni basc que el regentava⁴.

En baixar del cotxe amb el que ens van venir a recollir, ens vam retrobar amb la vital espontaneïtat i simpatia de la **Paula Estévez**, Coordinadora de Servicios de Fundación Menela i Directora del Centro Castro Navás, disposada a mostrar-nos tot el que es movia a la xarxa Menela. Havíem interioritzat la dita ("Vigo treballa, Pontevedra dorm, Santiago resa i A Coruña es diverteix") i vam anar per feina. Érem a Vigo. Vam anar cap al barri de Bouzas, delimitat per la ria i que basa la seva economia en el sector pesquer. Allà, en un entorn rural proper a la platja, hi havia el primer dels nostres tres destins.

Eren els primers dies de juliol i els usuaris del **CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL MENELA** eren de vacances. El necessari concert amb el món de l'educació, sense el qual molts centres no haguessin sobreviscut, comporta pagar un peatge, com ho és la incongruent interrupció estival de tres mesos, i ens porta a la ineludible pregunta de si el trastorn autista també fa vacances. Ens hi va rebre l'equip del centre, encapçalat per la seva directora **Amparo Maquieira**, a la sala de professors situada en un pavelló annex al qual vam accedir a través d'un frondós jardí, esquitxat de gronxadors, i deixant a un costat la imponent casa que després ens mostrarien i a on es troben les aules. Amb les professores i professors, en Cipriano i la Paula, departírem durant tres hores sobre l'evolució del centre, la seva metodologia i els avatars relacionats amb els canvis de mirada sobre l'autisme.

El Centro Menela va començar a funcionar en una petita casa de 60 m², en una finca del barri de Vigo de Coruxo, l'any 1976. Els seus primers usuaris van ser tres infants. Cinc anys després, es va traslladar a la seva actual ubicació. Explicava en Cipriano que "vam començar sense saber massa per on anar", amb l'intercanvi i suport d'altres centres de l'Estat pioners també, com Carrilet a Catalunya, inaugurat tres anys abans

i fundat per la seva col·lega i amiga la Dra. Llúcia Viloca. També, amb una visió dinàmica de la psiquiatria que va acabar creant una empremta que, afirmen satisfets, reconeixen les persones que actualment visiten el centre. L'enfocament del tractament amb els infants en aquella primera època es feia des de la psicoanàlisi, el que es traduïa en una visió sensible, de debat i supervisió, amb la introducció d'elements de la família i estudis de casos que ara es troben a faltar. Què va passar per què això es perdés? En Cipriano sembla tenir-ho clar: el canvi a una mirada excessivament cognitivista i l'entrada d'Educació. Un discurs completament centrat en el llenguatge com a paradigma, etiologia, principi i final de tota explicació i una burocratització de la feina. Amb efectes col·laterals de gran importància, com el canvi del perfil dels cuidadors o terapeutes: de majoria de psicòlegs i pedagogs a l'exclusivitat de mestres, per tal de complir amb els criteris d'educació i minant el caràcter interprofessional dels centres. Els congressos van anar tornant-se de pensament únic, exclouent totes aquelles mirades diferents i deixant de banda la psicoanàlisi sota inquisidores acusacions de manca de científicitat i de culpabilitzar els pares. No hi ha, no obstant, una actitud unànime respecte a la importància del llenguatge i l'**Ana Rodríguez**, professora veterana del centre,

advoca per recordar-nos la importància del canvi de paradigma que va suposar concebre a l'infant amb autisme com a subjecte que podia comunicar. El punt àlgid de tot aquest moviment basat en el llenguatge es troba inevitablement relacionat amb els pictogrames com a sistema augmentatiu de comunicació.

Es pot entreveure aquesta evolució de les mirades en les pròpies publicacions de l'equip de Menela. El llibre *As voces de Mármore*⁵ (1987) parla d'Autisme i Psicosis, de Mahler, Tustin, Meltzer i Misès, de la clínica. No obstant, a principis d'aquest segle i a la revista *Maremagnum*⁶, el propi equip de Menela escriu un article farcit d'al·lusions als pictogrames. De les dotze referències de la seva bibliografia, deu estan relacionades amb el llenguatge i els sistemes augmentatius de comunicació i dues amb el món de l'educació. L'Ana ens adverteix un cop més que l'educació no té per què ser instrucció si la dirigeixes cap a un paradigma de qualitat de vida. Però l'ús sostenible (realista, funcional i pràctic) dels pictogrames, admeten, es torna imprescindible per evitar embogir amb la seva proliferació. L'equip de Menela, en especial els més veterans, són conscients d'aquest gir en els darrers vint anys que deixa fora un recurs tan important com ho és la supervisió dels cuidadors i terapeutes, l'ajuda per seguir pensant davant d'un trastorn que atempta



Menjador del Centro de Educación Especial Menela.

¹ Traducció realitzada per l'equip eipea de l'original en castellà.

² Text original redactat per Josep M^a Brun.

³ Jiménez, C. (1994). Tratamiento de personas adolescentes y adultas con autismo: Deseos y Tareas frente a Cambios y Posibilidades. Actes IV Jornades Catalanes D'Autisme i Psicosis Infants. ACTTAPI, Barcelona. Pp. 138-139.

⁴ Borrow, G. (1843). The Bible in Spain or the Journey, Adventures, and Imprisonment of an Englishman in an Attempt to Circulate the Scriptures in the Peninsula, Londres, traduït com La Biblia en España per Manuel Azaña.

⁵ Jiménez, C. et al. (1987). *As Voces de Mármore*. Edicions Xerais de Galicia. Vigo.

⁶ Equipo Menela (2000-2001). Eu así enténdoo mellor. *Revista Maremagnum*. Núm. 5. Pp. 93-108. Vigo.

de manera tan clara contra la capacitat de pensament. I aquest fet és viscut com una important pèrdua, com expressa l'Amparo. Es lamenten de que els criteris econòmics, comercials i a curt termini prevalguin sobre els criteris clínics.

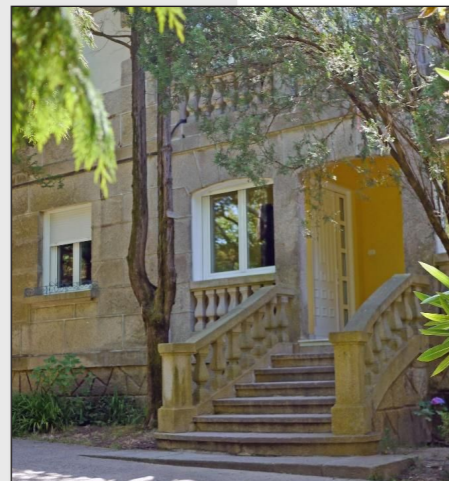
La conversa deriva cap a la inclusió dels infants amb autisme a les escoles ordinàries, política defensada a ultrança pel departament d'educació del govern de Galícia. Troben a faltar una lectura més flexible i basada en cada cas i en funció de la gravetat del trastorn. Quin seria el millor camí? Un pas previ per l'escola especial per què la millora terapèutica permeti després una millor integració a l'escola ordinària? Aquí, en Cipriano valora la feina del Centre Carillet en aquest sentit, però quan apuntem la infreqüència d'aquest camí de l'escola especial a l'ordinària, l'Amparo ho corrobora apuntant que en tots aquests anys tan sols tenen l'experiència de tres casos en què hi hagi hagut un retorn a l'escola ordinària. L'esforç, doncs, s'ha de dirigir cap a ajudar als mestres no especialitzats que acullen aquests infants a l'escola. Respecte a les propostes d'ajuda a l'escola, ens expliquen que tan sols demanen formació i informació sobre autisme les escoles que tenen un alumne autista i que el que demanen són coses concretes, pautes d'actuació. De nou, sentim el pensament amenaçat.

Preguntem sobre la concreció de la feina amb les famílies que consideren bàsica i ens expliquen que el fet que els usuaris arribin al centre en autobús dificulta un contacte fluid que compensen amb l'ús de la llibreta viatgera i altres mitjans com les trucades telefòniques, correus electrònics o pàgina web. Acostumen a fer tres reunions per curs amb cada família. Lamenten la poca demanda per part dels pares dels alumnes més grans, molt danyats pel desànim. Però més enllà dels detalls, reflexionen també sobre la formació dels membres de l'equip, més preparats per treballar amb nens que amb pares, i la inseguretats i dubtes que això els crea a l'hora d'apropar-se a les famílies. La Paula ens adverteix de *que voler ser salvavides de tot com a professional, també és un problema*. En tot cas, quan parlem de

famílies, prima la comprensió: estem sis hores, deu anys; els pares tota la vida.

A Menela estan amoïnats pel seu futur. En Cipriano ens explica que l'escola ha anat creixent sempre de manera sostenible, però ara pateixen per la davallada demogràfica i que l'optimització econòmica passi per sobre de les necessitats o les indicacions clíniques. El moment actual és delicat. Els demanem pel futur que veuen per Menela. En Cipriano és contundent: tenen uns professionals que estan en el seu millor moment, joves i amb dilatada experiència. No es pot dilapidar aquest potencial, no es pot deixar morir aquest centre per amortitzar despeses. Tal vegada el futur, ens expliquen, està en la seva conversió en centre de recursos, en lloc de referència per sensibilitzar i formar.

Amb aquesta reflexió al cap, ens aixequem de la taula i desentumim els ossos. Ens van ensenyar aleshores els espais on es desenvolupa la vida diària a Menela: el menjador i l'escola. Al menjador, comprovem l'ús i la presència dels pictogrames. També vam poder contemplar un meravellós quadre dibuixat per l'Andrés, un alumne, que representa un pastís/escola commemorativa dels quaranta anys de Menela. Entrant a la casa que acull les aules de Menela, mentre la Núria buscava el millor angle per les fotos i l'Amparo parlava amb el Josep M^a, la Susanna s'aturava en les sensacions i afirmava: *fa olor de vainilla*. Els colors clars de les parets de les aules, les fotos dels nois en elles,

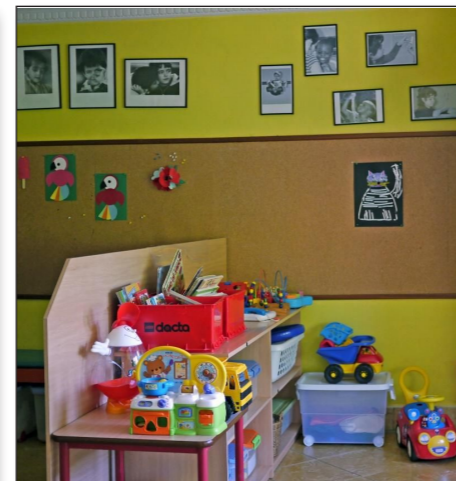


Entrada de l'escola.

la passió i l'afecte amb que l'Amparo ens presenta el seu centre i aquesta olor de vainilla ens revelen la cura amb que els professionals de Menela tracten als seus usuaris.

Escollir els tempos i els llocs forma part del *savoir faire* i l'elecció d'un restaurant amb vistes a l'arenal de la Praia América (la antiga praia Area Rubia), a Panxón, després del llarg i fructífer, però alhora laboriós debat i abans de la nostra següent visita, no va tenir preu. Li ho devem a l'**Antía Fernández**, psicòloga, agent d'ocupació i preparadora laboral que ens esperava, amable com sempre, al restaurant.

A la tarda, vàrem visitar el **Centro de Día e Residencial Castro Navás** a Priegue, al Concello de Nigrán, un escenari ben diferent al matinal. Ubicat a deu kilòmetres de Vigo, sobre l'oceà, amb les Illas Cíes de fons, l'aparcament ens va rebre amb un sol de justícia que imaginem poc freqüent durant la resta de l'any. La primera sensació va ser de deserta grandiositat. No endebades es tracta d'un espai de trenta-cinc mil metres quadrats. En Cipriano ens devia llegir el pensament, doncs a la seva xerrada introductòria a la filosofia de Castro Navás va fer referència als comentaris dels visitants: "Aquí no hi ha ningú, diuen molts quan venen... Perquè cadascú és on ha de ser, a diferència d'altres llocs, on tothom és al vestíbul". I és que Castro Navás parteix de la idea de que tothom, amb independència de les seves majors o menors capacitats,



Aula del Centro de Educación Especial Menela.

pot fer alguna cosa, ha de treballar. I fa referència a la influència del centre La Bourgette⁷ i del pensament i l'obra del psicoanalista George Soleilhét⁸ i de la Sra. Schmitt⁹, mare d'un nen amb autisme, a la inauguració de Castro Navás, allà a l'any 1993, per cobrir les necessitats dels nens que s'anaven fent grans. "La feina per tots, com un principi de llei, és la nostra consigna", ja explicava en Cipriano l'any 1994¹⁰. Però no estan parlant d'una simulació de feina, de jugar a treballar, sinó d'una feina real, amb professionals en la matèria en els quatre tallers o *obradoiros*. *Cal dur la roba a la bugaderia. No sóc jo, és que toca*. Aquí són persones adultes.

Algunes d'aquestes persones adultes han estat alumnes del Centro Menela. Està a la filosofia d'ambdós centres el convenciment de que les persones tenen la capacitat d'evolucionar sempre,



Obradoiro lavandería al Centro Castro Navás.



Obradoiro hortofructicultura al Centro Castro Navás.

tant des de l'educació com des dels interessos. Però també de que han de ser cuidats els ambients i les relacions. Resalten, per exemple, la importància de l'empatia amb i del monitor o la cerca de l'afinitat o, com a mínim, de la mínima interferència entre companys. I per això, desitjarien una major base teòrica pels seus educadors, una major formació que no s'inclou en la titulació requerida, que poguessin conèixer millor a les persones amb qui treballen. La **Pilar Pardo**, psicòloga, treballa a Menela per pal·liar aquestes carències, per ajudar a entendre. Altra vegada, la importància del pensament.

La condició d'adults comporta un altre corollari que ens destaca també la Paula, directora de Castro Navás, en la seva presentació del dia a dia del centre: la salut física. *Es fan grans, hem de cuidar més la salut que l'autisme*, afirma. Ens parla de medicacions cròniques, de les dificultats per expressar el dolor per part de les persones amb autisme, de la manca de seguiment mèdic durant la seva infantesa i joventut en la majoria dels casos. També dels seus pares, a qui els comencen a faltar les energies per dur-los al metge. Estem parlant, en alguns casos, de pares de setanta anys d'edat. El centre es fa càrrec de la qüestió. Ens ho exemplifiquen amb l'analítica anual que els fan per protocol.

El paper dels pares canvia quan arriben a l'edat adulta. Canvien les expectatives, també la implicació en alguns casos: *jo he fet fins aquí, ara us toca a vosaltres*. Com recalca la Paula, hom no decideix ser pare d'un fill dependent per tota la vida. Altres pares semblen pretendre aturar el temps i no deixen créixer als fills. Són tots ells pares que han viscut altres temps en la relació amb el trastorn, de més desconeixement, de culpabilitzacions, ens expliquen.

S'accentua el dilema i la preocupació dels pares: faig que el germà esdevingui tutor o no? Li deixo aquesta càrrega? Els germans estan igual de cremats i afectats que els pares, ens adverteixen. I en alguns casos, treballar el dol deixa de ser un plantejament abstracte: cal elaborar l'absència real de familiars. S'imposen altres conceptes: residència, lloc de vida, fundació tutelar...

L'objectiu de la residència és el de poder dur una vida molt semblant a la nostra, ens explica la **Sonia Álvarez**, responsable del Servizo de Residencia, i fa servir una expressió molt escaient: *ambiente casiña*. Hi ha una estructura física que ho sustenta, per cases... *jo visc a la casa verda, jo a la goga*. A la tar-



Cases blava i vermella del Servizo de Residencia al Centro Castro Navás.

da, s'acaba la feina. Dels cinquanta-dos usuaris, trenta-vuit són interns. Toca pensar en el que hom vol fer, en els interessos, en els ocis. Els usuaris han de pensar-ho amb el suport dels seus monitors. La **Sonia** ens presentarà més tard els llocs, la plaça en què convergeixen les cases, després d'un passeig entre roures, castanyers i liquidàmbars. Quan el van crear, Castro Navás va ser projectat amb la intenció de que les edificacions, fos quina fos la seva disposició formal, interferissin el mínim possible amb l'entorn natural¹¹.

⁷ L'associació de pares i professionals La Bourgette fou creada l'any 1973, obrint una institució per nois autistes i psicòtics a la Provence francesa.

⁸ Psicoanalista francès, deixeble de F. Tosquelles, impulsor de la psicoteràpia institucional i iniciador i primer director del Centro La Bourgette.

⁹ Schmitt, MJ (1983). Reflexions sur le devenir des Adultes Psychotiques. Publicat per Le Syndicat National des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés. Paris.

¹⁰ Jiménez, C. (1994). Op. Cit. Pàg. 142.

¹¹ Jiménez, C. (1994). Op. Cit. Pàg. 143.

Mentre passegem per la zona, recordem les paraules que acabava de pronunciar **Luis Alejandro Chammah**, psicomotricista de Castro Navás, sobre el recurs que aporta l'ampli espai de que disposen, en especial en moments de crisi: poder sortir, caminar, no romandre tancats en un espai petit i claustrofòbic ajuda. Luis Alejandro està amoïnat pel marc teòric, per treballar la singularitat. La Paula dóna suport a la reflexió: *el millor professional és el que es qüestiona*. En el recorregut, la Paula, la Sonia i l'Antía ens mostren els obradors: la bugaderia, els dos hivernacles, el galliner, la cuina on s'elabora la melmelada, el taller de manualitats.



Taller de pintura al Centro Castro Navás.

Així mateix, la piscina d'hidroteràpia i la sala de cinema, entre d'altres espais. Ens mostren al final del camí la nova residència, preparada des de fa anys per més de cinquanta usuaris i encara no inaugurada. Observem entre l'estupor i el dolor els mobles coberts de plàstics i les caixes sense desembalar. Reflexionem sobre els despropòsits de l'administració, sobre el malbaratament de recursos infrautilitzats. L'espai està presidit per unes astoradores reproduccions de fotografies en blanc i negre que va fer en Ricard Terré i que va donar a Menela. El fotògraf català, que va viure i morir a Vigo, es negava a datar les seves imatges perquè considerava que el que era important en elles era la manera en que reflectien l'esperit humà. La seva mirada subjectiva buscava l'ànima més enllà del rostre. L'impacte de les seves fotografies en el silenci de la residència fantasma contrasta amb les magnífiques vistes de l'Atlàntic des dels amplis finestrals.

L'art està present a Castro Navás. No només en les fotografies d'en Ricard Terré, sinó també en els acords de la seva *Orquestra Castro Navás*, que no vam poder escoltar per ser període estival, o en les captivadores pintures obsessives i acolorides de la Yoli. La Yolanda pateix sordesa i discapacitat profunda, però un dia va descobrir els pinzells. Es minuciosa pintant, passa hores amb les seves pintures. Aquesta afició, ens explica amb orgull en Cipriano, li ha suposat aconseguir guanyar premis en concursos internacionals. Coneixem a la Yoli i

a altres usuaris en un recés de la seva jornada, els saludem a ells i als monitors que els acompanyen. La nostra presència causa expectació. Tanquem la visita a Castro Navás. Com la Fundació Menela, ens expliquen, va tancar el cicle de serveis amb la constitució a l'any 2007, de la **Fundación Tutelar "Camiño do Miño"**. En aquest moment, dues persones estan tutelades per la fundació.

El dilluns 4 de juliol havia comportat una llarga jornada de feina i intercanvi. Per poder aposentar totes les idees i reflexions sorgides durant el dia, havíem d'alimentar també el cos i els nostres amfitrions havien reservat taula a Casa Roucos. Vàrem caminar des del nostre hotel fins al carrer de Santa Marta, on ens van rebre els germans Sira i Toñito, propietaris del local, reconegut pel seu menjar tradicional. Amb en Cipriano, la Paula i l'Antía, l'equip d'eipea vam poder gaudir de les truites de patates, els peixos i, per postres, les gustoses filloas preparades per la Sira, en un bigarrat menjador, farcit de fotos, quadres, plantes, rellotges, un aquari i tota mena de motius mariners. Un lloc que captivà al mateix George Soleillet, que s'hi deixava caure pel seu compte per assaborir els seus plats. Ribeiro blanc i un assortiment d'"orujo" per acabar ens van ajudar a pair la intensa i fructífera jornada.

Dimarts, segon i darrer dia de la nostra visita a la xarxa Menela, en Cipriano ens va acompanyar durant l'esmorzar amb xurros al Gregorio. La conversa matinal va discórrer entre aspectes per-

sonals i reflexions sobre la política actual i la relació entre Galícia i Madrid, evitant els temes estrictament professionals que reservàvem per les hores posteriors. Vam caminar fins a la Rúa Laxe. Situat en ple casc històric, l'edifici CAMI és un immoble amb una superfície construïda de 700 m², distribuïts en quatre plantes. Les seves instal·lacions estan ocupades pels Servizos de Apoio Familiar, Atención Temperá, Atención e Habilitación Psicosocial, Centro de Formación, Lecer e Promoción do Voluntariado. A tocar de la ria, el grall d'una munió de gavines es filtrava a l'edifici i en la nostra conversa i ens recordava amablement la proximitat de l'oceà.

Ens debatíem en una certa intriga, prèvia a la visita, per l'amalgama de serveis que reunia CAMI i per saber si estàvem visitant un centre d'atenció precoç a l'ús. Ens va situar la Paula, amb unes primeres xifres: atenen a 67 usuaris de 0 a 12 anys; 14, de 13 a 17 i 5 de 18 a 35. *Abastem força*, va dir amb un somriure. De fet, la constitució del servei d'atenció precoç es va fer dins del **Servizo de Atención Integral (SAI)**, per dos motius meridians: moltes de les demandes eren de famílies de nens de més de sis anys i un nombre important dels nens que feien els sis anys continuaven necessitant intervenció. Pel que ens expliquen, el servei està per sobre de les distincions per edat i s'estén en un continuu d'ajuda als nens amb TEA i les seves famílies. Atenció precoç i atenció integral. Es tracta d'un servei privat, en que els infants poden beneficiar-se de beques concedides pel Ministerio de Educación i la Conselleria de Política Social de la Xunta de Galicia, ja sigui com a suport cognitiu o per dependència.

El **Servizo de Atención Temperá** és en principi generalista, però a la pràctica es tracta d'un servei específic o, al menys i com indica en Cipriano, especialitzat. La majoria dels usuaris són derivats per sospita d'autisme. Per aquest motiu, poder donar un bon diagnòstic forma part de les prioritats. La Pilar ens refereix detalls de les derivacions, bàsicament realitzades per neuropediatres, escoles bressol i escoles, tot i ser els pares qui han de concretar la deman-

da. En la conversa lamentem de manera comú que es continua perdent molt de temps. Que per diversos motius —en part atribuïbles a les famílies, però també als professionals que haurien de detectar amb major promptitud i escoltar millor als pares— l'atenció i tractament s'enredereix força més enllà del que seria desitjable. La millora en els darrers temps no eximeix de la crítica. En tot cas, moltes famílies ja han fet un recorregut per diversos serveis i, malauradament, amb diferents diagnòstics, abans d'arribar aquí. Contrastem les nostres diferències en el tractament, en especial en la relació amb les famílies. Ens expliquen que, en general, treballen amb els infants sols i que inclouen als pares en els darrers vint minuts de la sessió per tal que aprenguin com dirigir-se als seus fills. Quan els nens són més grans, el telèfon serveix per resoldre dubtes o donar consells. La freqüència del tractament sol ser setmanal, i, en part, està en funció dels recursos econòmics de la família.

En Cipriano ens parla de la importància del pla terapèutic i de la supervisió de la feina que cuidi i ajudi a pensar als terapeutes i que, de nou, trobem a faltar. Cita a Charcot per relativitzar el valor de la teoria ("La teoria és bona, però no impedeix que els fets succeeixin") i per posar en valor l'experiència i la capacitat d'adaptar abordatges. I en aquesta línia, defineix el servei que estem visitant com *jove*. La necessitat de formació es fa evident: a les escoles, en els pediatres i, en general, en els professionals que treballem amb persones amb autismes i amb les seves famílies. A nivell clínic, la formació i la supervisió revesteixen una vital diferència en temes com els que apareixen a la conversa: com saber quan un terapeuta està deprimat perquè sent que no pot aportar més al seu pacient o si realment aquest pacient necessita un canvi de terapeuta. Se'ns glaça la sang quan algú apunta que la supervisió és un luxe que no es poden permetre. Qui els n'haurà convençut? Substituir-ho pel comentari dels neguits i dubtes dels casos entre passadissos o a la entrada dels despatxos no sembla el més idoni. La



Conversant amb els companys del Servizo de Atención Temperá i Apoio Integral.

Pilar continua intentant pal·liar aquesta carència.

Dediquem temps a parlar de grups. Els grups s'entenen també com un segon pas terapèutic, després d'un primer període de sessions individuals. Ens expliquen que solen formar grups de quatre o cinc nens amb dues terapeutes. Alguns, amb nois d'alt rendiment, com els que porta l'**Ana Moure**, dues hores seguides en una demanda mixta, entre l'estructuració i la cerca del suport entre ells mateixos. La Pilar explica l'origen d'aquests grups de nois que tenien ganes de fer amics sense aconseguir-ho a causa del seu trastorn.

A partir dels interessos de cadascun varen anar forjant un interès mutu en el que van acabar participant també les famílies. Endevinem un cert objectiu de generació d'autonomia en els grups que ens relaten. Les famílies, ens expliquen, demanden grups en què es treballin les habilitats. Parlem de la infinita demanda de les famílies, que no deixa de ser la infinita necessitat que genera el trastorn. Demanda sense fi perquè l'autisme és una necessitat sense fi. Però també, com ens adverteix en Cipriano, la demanda funciona quan poses límits. Sense esmentar-ho, parlem de la confusió i la indiferenciació, també de les projeccions que aquesta immensa demanda pot generar en els terapeutes i que els porta a acabar donant el seu número de telèfon particular a les famílies. Quina és la demanda de la família i quina la ne-

cessitat de la família? Però els aspectes prosaics també tenen el seu pes: les dificultats econòmiques i logístiques de les famílies es viuen com a molt presents i determinants.

Canviem de lloc per continuar la xerrada, les necessitats diàries s'imposen. Com les que ens impedeixen conversar més enllà de la salutació amb la treballadora social **Mercedes López**, que ha d'atendre les seves funcions. Els gralls de les gavines ens acompanyen en la visita pels diferents llocs que ens mostra la Paula en el trasllat. Recuperem a la nova sala més instantànies d'en Ricard Terré. Les psicòlogues i terapeutes del Servizo de Atención Temperá **Macarena Blanco** i **Mar Morais**, ens continuen explicant aspectes del funcionament del servei. Ens parlen d'orientació escolar, com una de les qüestions bàsiques en el treball que realitzen. També de les coordinacions amb les escoles. Ens expliquen, d'altra banda, que l'atenció domiciliària ha esdevingut menys freqüent degut a l'augment de casos que atenen. En Cipriano ens recorda que el naixement de les coses marca. Els diferents recursos s'han anat creant a mesura que les necessitats anaven sorgint. Això ha derivat en la xarxa de serveis que ha creat Menela.

Ens acomiadem. Els nostres amfitrions endevinen que necessitem reclore'ns en la soledat de l'equip d'eipea per acomodar tot allò que s'ha parlat i poder-nos acomiadar de Vigo. Buscarem la compensació d'unes zamburiñas, cloïses, pop, rap i lluç a la gallega en un calorós restaurant, El Capitán. Refredem els darrers moments amb un gelat i cafè amb gel a la ja familiar Praza da Constitución. S'acaben les nostres hores a Vigo. A les maletes ens enduem de regal també -a banda del sabó i la melmelada elaborats a Castro Navás i del llibre "As voces de Mármore" dedicat- els exemplars de la revista **Maremagnum**, que es va començar a publicar ara fa vint anys com a òrgan de difusió del món de l'autisme, editada per la Federación Autismo Galicia i dirigida per en Cipriano. El mateix Cipriano dedicarà el seu temps per fer-nos un darrer favor, conduir-nos fins a l'aeroport. Una amable intensitat ens acompanya en el vol de tornada. ●

GRUNYA EFIMOVNA SUKHAREVA¹

– Equip *eipea* –

Tot i que les flors i els reconeixements com a pioners de l'estudi sobre l'autisme se'ls van endur dos homes, **Leo Kanner** (1943²) i **Hans Asperger** (1944³), dues dones havien publicat amb anterioritat treballs on descrivien pacients que seguirien els criteris actuals diagnòstics del Trastorn de l'Espectre Autista.

D'una banda, **Melanie Klein** descriu l'any 1930⁴ el tractament d'un pacient amb trets que avui dia definiríem sens dubte com a autístics, tot i que a jutjar per la seva resposta a les intervencions terapèutiques potser caldria afinar el diagnòstic real. De l'altra, l'any passat, la revista *Nordic Journal of Psychiatry*⁵ rescatà la figura de **GRUNYA EFIMOVNA SUKHAREVA**.

Prèviament als autors esmentats, aquesta psiquiatra infantil va publicar l'any 1925 en rus i el 1926⁶ en alemany (i traduït a l'anglès l'any 1996 per la psiquiatra Sulla Wolff) la descripció de sis nois als que va tractar durant dos anys al departament psico-neurològic infantil de Moscou. Aquests infants es caracteritzaven per una absència d'expressivitat facial, aïllament, absència d'interacció social i un comportament estrany i socialment inadequat. Va referir també les seves tendències als automatismes, amb estereotípies conductuals i verbals, interes-



sos obsessius i una gran necessitat de que els fets succeïssin sempre de la mateixa manera. Va relatar alhora la seva alta sensibilitat als sorolls i olors i com alguns d'ells estaven dotats per la música i preservats cognitivament. Va anomenar *Psicopatia Esquizoide* al conjunt de signes que va descriure.

Grunya Sukhareva va néixer a Kiev l'onze de novembre de l'any 1891. Es va graduar a l'institut mèdic de dones de la mateixa ciutat el 1915 y treballà com a metgessa dins la secció epidemiològica, on va interessar-se en els trastorns psiquiàtrics que sovint va trobar entre els pacients de malalties infeccioses. El seu interès va derivar cap a la psiquiatria infantil fins al punt de fer contribucions en totes les branques del camp. Va treballar des del 1917 com a psiquiatra a l'Hospital Psiquiàtric de Kiev i més endavant marxà a Moscou on

treballà amb infants amb retard mental al Departament d'Educació Nacional de la capital. L'any 1933, Grunya va retornar a Ucraïna on esdevingué la cap del departament de psiquiatria infantil a l'Institut Psico-neurològic Khar'kov. Dos anys després, defensà la seva tesi doctoral i fundà el departament de psiquiatria infantil a l'Institut Mèdic Central d'Educació Continuada a Moscou, del que va ser la seva cap fins l'any 1965.

Més enllà dels seus treballs sobre els infants amb característiques autístiques, investigà en esquizofrènia infantil i adolescent. Va ser la primera en oferir una nomenclologia dels trastorns mentals als infants. Va escriure que el desenvolupament anòmal del sistema nerviós es fonamentava en allò biològic, com a tendència a un cert tipus de reacció i que per a l'aparició de desordres de la personalitat calien factors socials o ambientals. Pensava, igualment, que la cria en ambients de relacions hostils o estressants portava a la formació de desordres adquirits de la personalitat.

Des dels anys trenta del segle vint, Grunya defensà els drets dels infants, manifestant que els infants amb dificultats no havien de ser enviats a les colònies de treball estatals sinó que havien de ser atesos en institucions mèdiques i pedagògiques. **Grunya Sukhareva** va morir l'any 1981 a l'edat de 89 anys. ●

¹ Груня Ефимовна Сухарева. També referida com Grunya Iefimovna Soukhareva o Eva Ssucharewa.

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

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

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

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

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