

FORUM

LO QUE LA EVALUACIÓN SILENCIA

Un caso urgente: El Autismo

ACTUALIDAD DEL FORO

Número 9, 31 de mayo de 2010

302 inscritos

Editorial

«Por una singular fatalidad, toda empresa humana, y especialmente las empresas difíciles, tienden siempre a recaer, y esto a causa de algo tan misterioso como es la pereza.... »

(J. Lacan en Las Psicosis. El Seminario, Libro III, p.103)

Desde noviembre pasado, que es cuando nos propusimos esta empresa difícil, la de llamar a un Foro para tratar conjuntamente cuestiones que aparentemente no tenían nada que ver la una con la otra -el Autismo y la Evaluación-, hemos realizado un recorrido que nos ha sorprendido y entusiasmado. Primero fue redactar un Manifiesto que expusiera valientemente los ejes del problema, luego acoger las primeras respuestas a ese Manifiesto que no fueron siempre conciliadoras. Algunas Asociaciones sacaron un viejo tema a relucir: el psicoanálisis no se sitúa en una perspectiva científica y no es digno entonces de ser tomado en cuenta. En esta misma respuesta encontramos la razón de nuestra apuesta. No pretendemos demostrar la científicidad del psicoanálisis, cuestión a la que ya hace mucho tiempo renunciamos. Además, esa supuesta científicidad está actualmente sostenida en la capacidad de adaptarse o no a métodos evaluativos estrictamente cuantitativos.

Pues bien, si de eso se trata, en un Coloquio reciente, Jean-Claude Maleval, que en los últimos años se ha dedicado a investigar de una manera seria sobre el autismo, tomando sobre todo en cuenta lo que nos pueden decir y han escrito los autistas llamados de alto nivel (Temple Grandin, Donna Williams, Birger Sellin y muchos otros), decía que desde el punto de vista estrictamente estadístico no hay mucha diferencia entre el método *ABA* que se rige por el análisis del comportamiento, o el método *Teacch*, que se centra en la rectificación del déficit cognitivo; no hay mucha diferencia a nivel de resultados con "el abordaje psicodinámico" que promueve, por

ejemplo, acompañar al sujeto autista en diferentes tareas con la única condición de que éste consienta. La diferencia está en que, con esta última manera de hacer, no sólo para los niños, sino también para los padres y los educadores que se ocupan de ellos, su tarea se hace mucho menos penosa y coercitiva.

Carmen Cuñat

Por el Comité de iniciativas

Niños y adolescentes diagnosticados en el espectro autista. Atención en la Comunidad de Madrid

Por Maian Martín Ramos*

En un primer momento, cuando se hacía más patente el incremento del furor evaluador y clasificatorio algunos tomamos un compromiso con la Clínica y el tratamiento del niño psicótico y autista y por mantener una interlocución dentro de la ciudad y abrirnos a un posible diálogo.

Este compromiso promovió la convocatoria de la *1ª Conversación sobre el autismo* conjunta entre el Espacio Madrileño de Psicoanálisis con Niños de la NRC (EMPN-NRC) y el Grupo de Investigación sobre Psicosis (GIP).

Esta primera conversación tuvo por objetivo recensar los modos actuales de conceptualización, abordaje y tratamiento de los niños autistas en el mundo Psi dentro de la Comunidad de Madrid.

Realizada el 12 de junio de 2007 en la Sede de la Comunidad de Madrid de la Escuela Lacaniana de Psicoanálisis, nos permitió un primer contacto con la red de Centros concertados de Atención Temprana de la Comunidad de Madrid.

Hoy, en un *Encuentro extraordinario*, convocado por el Departamento de Psicoanálisis con niños, el GIP y el EMPN-NRC previamente al gran llamamiento que se va a materializar el próximo 19 de Junio de 2010, en el Foro *“Lo que la evaluación silencia. Un caso urgente: El autismo”*, nuevamente volvimos a abrirnos a la ciudad para dejar clara constancia de nuestra posición, para mostrar cuál es el trabajo clínico y la investigación dentro de la orientación lacaniana y para dar la posibilidad de que se escuche otro discurso que pueda movilizar un deseo de saber en aquellos profesionales que en el día a día se enfrentan con la difícil tarea y los retos del tratamiento de los niños y adolescentes psicóticos y autistas más allá de nuestro territorio, el Campo freudiano y el psicoanálisis de orientación lacaniana.

En estos dos tiempos me encargué de indagar, en conversaciones con diferentes profesionales dentro de la Comunidad de Madrid, con qué atención se puede contar, por un lado, cuando los educadores o profesores detectan en el aula estos niños y adolescentes con grandes dificultades y, por otro lado, cuando los padres, en su búsqueda de lo que tiene su hijo, reciben un diagnóstico que le sitúa dentro del espectro autista, a través de diversos dispositivos, a veces de ámbito privado o estatal.

A pesar de los recursos que la Administración parece poner a disposición del ciudadano, en la actualidad muchos padres se sienten impotentes ante una búsqueda que puede parecer laberíntica y llena de obstáculos e incongruencias. Un buen ejemplo de ello se puede encontrar en los pedidos de ayuda que se realizan en distintos foros, en internet, en donde se dan respuestas para orientarse en cómo encarar este recorrido de encontrar algún equipo de profesionales que pueda escucharles, orientarles y acoger una demanda. Pero, entretanto, a veces pasa un importante periodo de tiempo.

Una reciente guía realizada por profesionales de la Red de Salud Mental para el diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista (1) recoge algunos datos respecto del tiempo que transcurre entre que los padres empiezan a sospechar algún problema y hacen una primera consulta. Este tiempo oscila desde 4 meses en adelante y alrededor de más de dos años para tener un diagnóstico específico, por lo que rara vez un niño es atendido específicamente antes de los 3 años para el caso de autismo y no antes de los 9 años para el caso del Síndrome de asperger, por término medio.

En este segmento temporal de incertidumbre es donde los padres acuden a las distintas Asociaciones creadas por padres con hijos autistas o a Asociaciones de profesionales que trabajan en este ámbito y de las que pueden recibir orientación e incluso servicios de atención. Es importante saber que algunas de estas Asociaciones mantienen una colaboración con la Consejería de Familia y Asuntos Sociales y se convierten en los interlocutores de las Administraciones.

En la Comunidad de Madrid se cuenta con diversas redes, una a través del Servicio de Salud Mental, otra a través del Sistema público de Enseñanza y la red de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales que se articula a las precedentes. Estas redes, siempre precarias, parecen ir por caminos paralelos, cuando en algún caso se produce una coordinación depende del compromiso del equipo de profesionales y de la orientación que den a su actuación más que del conjunto de normativas y la distribución de recursos.

En consecuencia, es manifiesto las diferencias que pueden darse entre unas zonas, dependiendo de que se promueva una actuación comunitaria donde se integran servicios, de otras en las que se promueven una actuación estanca con desconocimiento de recursos, que pueden hacerse competencia e incluso duplicar servicios, con la consecuente desorientación del ciudadano.

La red de Enseñanza pública ha realizado una reorganización y dotación de recursos en los centros públicos y concertados. En esta red, las actuaciones de sus profesionales tienen una mayor uniformidad porque existe una Ley de educación que especifica y detalla claramente los procedimientos y los objetivos a conseguir en cada nivel, con una programación exhaustiva, a lo largo del curso escolar, tanto para la educación ordinaria como la especial y también para las adaptaciones curriculares de los alumnos que integra, desde una política de atención en el aula de las necesidades especiales bajo los principios de inclusión y normalización.

El enfoque que se plantea para atender estas necesidades especiales en los Trastornos generalizados del desarrollo (TDG) o del espectro autista (TEA) es un enfoque pedagógico desde una metodología del aprendizaje para el desarrollo de una competencia comunicativa, habilidades sociales, estrategias de interacción, conocimiento del entorno, autonomía e iniciativa en el alumno. Por tanto no es desde el diagnóstico desde donde se van a tomar las decisiones para organizar la respuesta educativa, sino desde las necesidades educativas especiales, de tal manera que un mismo diagnóstico puede presentar diferentes necesidades educativas especiales y desde ahí se precisan los apoyos que recibirá cada niño.

Generalmente, los profesores son los primeros en detectar las dificultades y los que permitirán un primer seguimiento y su derivación a los orientadores.

Los Centros base de cada sector son los encargados de realizan una valoración, un primer diagnóstico y si llega el caso el reconocimiento de un grado de minusvalía, revisable anualmente que le permite a la familia la obtención de una exigua ayuda estatal.

A partir del diagnóstico y las directrices marcadas por el Centro base, el equipo de orientación promoverá el diseño curricular y los apoyos dentro del aula en el Centro de enseñanza ordinario con programas de integración, y a su vez una derivación a los Centros concertados de Atención temprana para una atención más intensiva hasta los 6 años. Dicha atención de base se aborda de forma multidisciplinar con psicoterapia, psicomotricidad y logopedia, ampliable con más recursos según los centros y sus posibilidades. El equipo de Atención temprana de la zona es el que realiza la coordinación entre el Centro de Atención temprana y el Centro de enseñanza.

En los Centros de Atención temprana hay un cierto eclecticismo en sus orientaciones, pero con una marcada tendencia cognitiva y una imperante tendencia reeducadora, impulsadas particularmente por la exigencia de la homologación de su práctica a fin de satisfacer los requisitos necesarios para estar incluidos en la red de Centros concertados. En otro momento planteé el gran impacto que recibió la práctica clínica de estos centros cuando la Comunidad de Madrid estableció un nuevo sistema de subvención basado en la rentabilidad, en su momento hubo una gran reestructuración de los centros para poder estar a la altura de los criterios que arbitró y los controles

de calidad que no sólo evaluaban los recursos materiales del centro, sino los tratamientos en base a criterios cuantitativos y estadísticos (2).

En estos encuentros, los profesionales de los centros que participaron nos hablaron de su experiencia, en primer lugar de las dificultades y de sus esfuerzos para abordar los tratamientos pero también nos planteaban que constataban que todos los objetivos marcados no sirven para posibilitar un encuentro con el niño autista, que incluso pueden convertirse en una barrera infranqueable, y que los métodos más aptos y que les ayudan más son aquellos que van inventando al margen, aunque no puedan comprender el por qué de algunos resultados. De forma intuitiva también habían percibido la función del doble y del objeto autístico sin poder hacer uso de él ni formalizarlo.

Otra función importante de estos Centros es el sostén a los padres dándoles una ayuda para ir asumiendo la realidad con la que se enfrentan, aunque no aparece como un objetivo de trabajo sino que se deriva de la atención y el tratamiento del niño.

En el caso de un diagnóstico de TGD por parte de los Centros Bases, este debe ser ratificado por el único Equipo Específico de Autismo que tiene la red, para poder acceder a los Centros de Escolarización Preferente o a Centros específicos de Educación Especial.

Este procedimiento centralizado para toda la Comunidad de Madrid produce demoras que en la actualidad son de más de año y todas estas tramitaciones no son sin consecuencia ni para los niños ni los padres en tanto que hay una espera de una atención más específica, una deriva de profesionales, una dirección de la atención en curso y el flujo o no de recursos a su disposición hasta que quede establecido el diagnóstico, el tratamiento, el seguimiento y los recursos previstos por el Equipo específico.

En los casos en que la situación del niño en clase es muy complicada porque ni la acción educativa ni la integración en el marco del aula impiden conductas o el comportamiento desorganizados, en la Comunidad de Madrid se cuenta con 6 Hospitales de día infanto-juvenil para estancias prolongadas donde los niños y adolescentes pueden seguir cursando su escolaridad y además tienen la atención terapéutica. Para ello, se necesita la coordinación con la red de Salud mental y nuevamente todo el proceso de valoración y diagnóstico se pone en marcha.

Por otro lado, la dificultad de coordinación entre redes y profesionales y la falta de plazas deja en una situación muy difícil a ciertos niños que en un marco de integración quedan segregados. Otro aspecto a tener en cuenta es la dificultad del diagnóstico diferencial. Esta población de niños englobados en la denominación del TGD que abarca a toda una serie de cuadros clínicos que comparten una alteración en la capacidad de interacción, con retrasos madurativos de muy diversa etiología y que suelen manifestarse con rasgos autistas o lo que se ha venido denominado rasgos de desconexión, para no dar, inicialmente, consistencia a un diagnóstico de autismo, sobre todo porque,

en estos primeros años, la evolución y modificaciones pueden ser relativamente rápidas si se realizan intervenciones terapéuticas, para el caso de los trastornos madurativos.

En consecuencia, muchos padres prefieren seguir la vía psicopedagógica en espera de una buena evolución que entrar por la red de Salud mental, pues además de los tiempos más prolongados de espera en la atención, a veces con citas mensuales, hay otras resistencias puestas en juego, como la de enfrentarse a un diagnóstico que apunta a un trastorno mental y, la expectativa de un profesional que sobre todo medica. Sin embargo, una nueva generación de psiquiatras con distintas formaciones, psicoanálisis entre otras, está realizando un esfuerzo por rehabilitar una clínica del sujeto y del síntoma a pesar de las presiones y la política de control del propio Sistema Sanitario.

Desde la red de Salud mental se está haciendo también un esfuerzo de coordinación desde las unidades infanto-juvenil para orientar, formar y dar herramientas a otros profesionales sanitarios de Atención primaria para familiarizarse con estos trastornos cada vez más presente en las consultas y para facilitar su detección precoz y el diagnóstico diferencial con el autismo.

Esta coordinación ha hecho mucho hincapié en las consultas del pediatra que constituyen un lugar privilegiado para la detección de las dificultades en el desarrollo de los niños, incluidas las dificultades específicas de la interacción y de la comunicación, sin embargo es frecuente que se minimicen los síntomas, calificándolos de transitorios o leves y es habitual que se recomiende esperar cuando se detectan problemas de lenguaje.

La propuesta que se hace desde esta red es que el profesional de Salud Mental debe ser el coordinador de los estudios y exploraciones que implicarán eventualmente otras especialidades médicas como Neurología, Audiología, etc, así como ser el encargado del seguimiento y de algunos aspectos del tratamiento. En este sentido, proponen que los Equipos de Orientación Educativa y los Centros de Atención Temprana remitan al niño o al alumno a las instancias médicas que permitirán la evaluación para confirmar y completar el diagnóstico. Sin embargo, los tiempos y coordinación de las redes ya presenta en si misma una importante dificultad.

Según la Consejería de Sanidad, la Consejería Educación y la Consejería de Familia y Asuntos Sociales en Madrid capital se cuenta con 129 centros de Atención Primaria y 32 Centros de Salud Mental, 6 Hospitales de día infanto-juvenil de atención psiquiátrica, una red de 27 Centros Concertados de Atención Temprana con una capacidad para atender a 2000 niños entre 0 a 6 años, 189 Centros de Enseñanza que integran desde la enseñanza infantil hasta el bachillerato a alumnos diagnosticados dentro TGD, 86 aulas de Atención intensiva, 2500 plazas para el reposo de los familiares y 126 plazas para adultos.

Con toda esta oferta aún será necesario que detrás de ella esté presente un deseo particularizado. Este deseo significa que, sólo si los profesionales implicados pueden escuchar una demanda particularizada y poner en marcha un acto médico, pedagógico o clínico más allá de la

invasión de las políticas del rendimiento, de las evaluaciones, de los protocolos y del control de calidad al que está sometido todo el Servicio público y el Servicio de Centros concertados, sólo así habrá una posibilidad de un tratamiento posible y un lugar para estos niños y adolescentes y detener cierta deriva de recursos y profesionales.

En general, los sentimientos que invaden a los profesionales que se ocupan de estos niños es la angustia y la impotencia y el miedo a la falta de control, sostenerse en estas condiciones es muy difícil si no se tiene una orientación teórica que incluya una ética, pues la tentación a recurrir a métodos coercitivos, métodos objetivados y programados es casi inmediata, de hecho muchos Centros, muchos profesionales e incluso el propio Sistema público opta más por el cuidado y los métodos de reeducación que por el tratamiento.

* *Psicoanalista en Madrid.*

Notas:

1- E. Rivas y otros: *Guía de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista de la Red de Salud Mental de la Comunidad de Madrid*, Madrid 2009.

2- M. Martín Ramos: "Psicoanálisis puro, Psicoanálisis aplicado a la terapéutica/Psicoterapia. El psicoanalista en la Institución" en *Elementos para una epistemología del trabajo institucional* en *Colofón* nº 23, Ganada 2003.

- Texto completo disponible en <http://www.foroautismo.com/eval.htm> -

Dos historias cortas en primera persona del plural

por Fransesc Vilà*

La primera con niños y niñas

En los años ochenta, nosotros, una serie de educadores y maestros especializados, psicólogos piagetianos, trabajadores sociales comunitarios y sanitarios orientados por el psicoanálisis nos encontramos con ellos. Ellos eran, entonces, niños y niñas con mentalidad autista o con experiencias psicóticas.

Nosotros pensamos cómo hacer un lugar para vivir para ellos. Leímos a Maud Mannoni y sus experiencias anti psiquiátricas de la Escuela Experimental de Bonneuil. Eso nos llevó a pensar en la institución y su antinomia: el concepto mannoniano de institución estallada. Luego encontramos que

podíamos hacer entre todos a partir de leer los textos clínicos de Rosine y Robert Lefort. Eso nos permitió adentrarnos en el mundo de angustia y de sufrimiento de ellos.

Pero algunas dudas nos acechaban. ¿Cuál era el dilema? Cómo fundar algunas cosas de principio.

Primero: ¿Qué hacen tantas disciplinas juntas? ¿Revueltos con tantos niños? Podíamos aplicar el principio de *conllevancia*, referido por José Ortega y Gasset cuando habla de la relación entre España y Catalunya o apoyarnos en el decir poético de Joan Maragall: ¿qué voces oír y para qué?

Segundo: una institución de cuidados para niños autistas y psicóticos ¿a qué orden se debe? ¿al médico? ¿al educativo? Nos salimos del dilema por la tangente inglesa. Aplicamos el principio de *hands off* -manos fuera-. Es un principio interesante, fundado en la *costum*, en la tradición del derecho constitucional británico. Orienta de la siguiente manera: en temas delicados de voluntad popular y democrática hay que ser prudente y no legislar, mejor dejar hacer a la política. La voluntad de goce y sufrimiento de esas mentalidades infantiles nos puede orientar a partir de una conversación continua con el deber de curar y el deber de educar. La disciplina psicoanalítica, como un tercero útil, colaboró en los diversos tiempos de la discusión.

Poco a poco fuimos entendiendo la angustia y el malestar de unos niños y niñas que se defendían de fenómenos mentales que cuestionaban su crecimiento personal y su existencia. Los trastornos del desarrollo y de sus necesidades, las estereotipias, los rituales, los comportamientos perturbados, las imaginaciones alucinadas, los pensamientos delirantes... eran muestra de sus fracasos, de sus maneras de defenderse y de sus intentos de superación.

También comprendimos a las familias. Sus emociones y sus sentimientos, el dolor, son congruentes con la catástrofe vital de la mentalidad autística o el cuestionamiento del desarrollo de la psicosis infantil de los hijos. Aprendimos a acompañarlas. Construimos, entre todos, un Centro de Día para hacer por vivir de manera más serena. Y la comida, su preparación, su elaboración, la degustación, la digestión... ocupaban una parte importante de las horas del día. La clínica de los Lefort era la brújula para leer el mapa de la *casa institución* y las dinámicas pulsionales de sus habitantes.

Luego, con el tiempo, leímos a Antonio Di Ciaccia, Alexandre Stevens, Virginio Baio, Monique Kusnierek... y supimos de las experiencias de Antenne 110 y Le Courtil. Experiencias reales que se explican a partir de la praxis de un saber hacer entre todos. Estas instituciones funcionan a partir de la teorización de *la práctica entre varios*. Y, nosotros, hicimos, una vez más, por aprender de ellos.

Martin Egge, en su libro titulado *El tratamiento del niño autista*, publicado en Gredos, reúne el abecé de estos conocimientos y comentarios a algunos testimonios de parte de los autistas.

La segunda con jóvenes y adultos

Esos niños y niñas se hicieron mayores. Muchos no se deficienciaron y sí debilitaron sus malestares. Nosotros también.

Y, a mediados de los años noventa algunos profesionales -de la economía, talentos de la cocina, del mundo de la empresa, de la educación social, del psicoanálisis- y alguna buena gente de la sociedad civil pensamos en una nueva aventura, una aventura que incluyera la vida adulta de ellos. Es una aventura concebida a partir de un oficio saludable, un acompañamiento digno y un proyecto de vida buena.

Su fragilidad mental, personal y social no les impide ser trabajadores, personas y ciudadanos. Juntos hacemos una empresa social y juntos –doscientos trabajadores, cien de ellos frágiles, más algunos patronos, la administración y empresas y personas de buena voluntad- disfrutamos de beneficios materiales y personales. Esta empresa hace comidas bajo una marca de prestigio y cuida su responsabilidad social. También promueve investigaciones y desarrollos asistenciales.

El psicoanálisis sirve de contrapunto a los discursos que hacen funcionar esta aventura. En el tiempo de la nueva burocracia homogénea, la que se reconoce en la gestión democrática y técnica de los recursos materiales y humanos, el psicoanálisis colabora a defender la heterogeneidad del goce y del hacer de las personas con causas comunes.

La fundación que promueve esta aventura se debate entre las imágenes protestantes del mundo del trabajo, las ortodoxias en el gobierno de la aventura y los surcos católicos de la caridad. Buen galimatías para estos tiempos oscuros del conocimiento científicista, tiempos tendentes al cólera segregacionista de los grupos humanos.

** Psicólogo clínico y psicoanalista. Director del Área Social de la Fundación Cassià Just.*

fvila@cuinajusta.com

Fransesc Vilà Intervendrá en el Foro “Lo que la evaluación silencia. Un caso urgente: el autismo”

- Texto disponible en <http://www.foroautismo.com/eval.htm> -

NUEVA RED CEREDA Y SEMINARIO DE FUNDAMENTOS DEL ICF

REUNIÓN DE CLAUSURA

Jueves, 3 de junio, 20'30h

Sede de Málaga

Escuela Lacaniana de Psicoanálisis

CONFERENCIA

Ciencia y Evaluación

Ponente:

Dr. Francisco Tinahones

Médico, científico, Presidente de la Sociedad de Endocrinología. Evaluador

Intervienen:

Antonia García, María Navarro, Ricardo Acevedo

Sede de
Castilla y León

ESPACIO ESCUELA

**HACIA EL FORO DE BARCELONA “LO QUE LA EVALUACIÓN SILENCIA.
UN CASO URGENTE: EL AUTISMO”**

“Un Asperger en análisis y la dispersión transferencial. Posibilidades terapéuticas e inserción social”

Caso y consideraciones clínicas presentados por Fernando Martín Aduriz

Sábado 5 de junio de 2010

De 9:30 a 11h

Sede de la Escuela C/ Mayor, nº 14-2º B - Palencia

Dossier del Forum

Lo que la evaluación silencia. Un caso urgente: el autismo

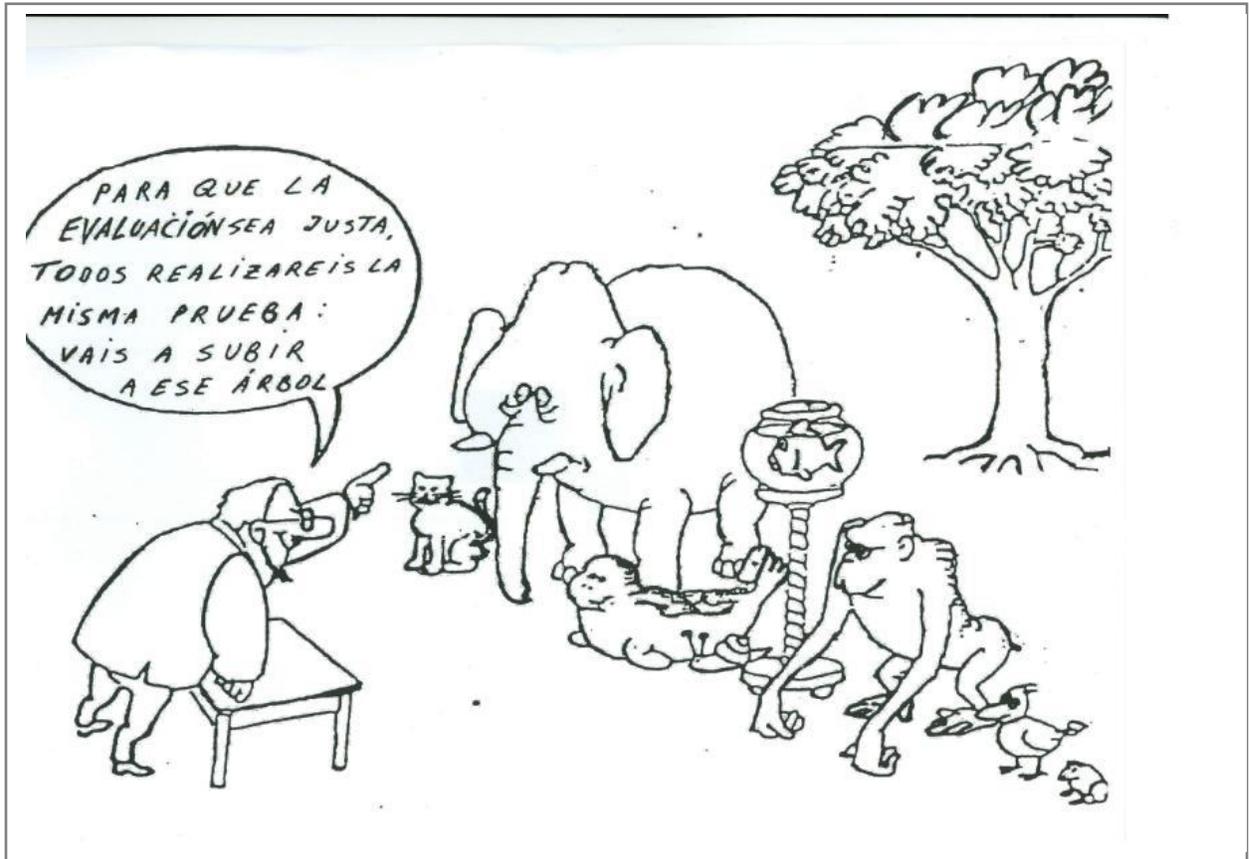
Disponible ya en las Sedes de la Escuela Lacaniana de Psicoanálisis

(www.elp-debates.com)

Y el día del Foro

Precio: 15€

Índice y selección de textos disponibles en www.foroautismo.com



¡RESERVA TU PLAZA EN EL FORO! - Aforo limitado

Inscripciones abiertas

Participación: 20€

Enviar comprobante de ingreso o aviso de haberlo efectuado a foroautismo@gmail.com

Ingreso en LA CAIXA: 2100-3359-11-2100644055 (España)

Número de IBAM: ES09 2100 3359 1121 0064 4055

Número switz: CAIXESBBXXX (resto de Europa)

BLOG del Foro abierto a tus aportaciones: <http://foroautismo.blogspot.com>

WEB del Foro con todas las actualizaciones: www.foroautismo.com

Comité de redacción: Carmen Cuñat, Iván Ruiz y José Ramón Ubieta

Barcelona, sábado 19 de junio de 2010 de 10 a 19 h, non-stop
Auditorium World Trade Center
El moll de Barcelona, s/n - Edificio Este 08039 Barcelona

Promueven:

Asociación Mundial de Psicoanálisis
Escuela Lacaniana de Psicoanálisis del Campo Freudiano
Instituto del Campo Freudiano en España
Campo Freudiano en Bélgica, Francia e Italia

Apoyos al Forum e informaciones:

foroautismo@gmail.com
Toda la actualidad de este Forum en:
<http://foroautismo.blogspot.com/>
www.foroautismo.com

Participación: 20€ - Ingreso en LA CAIXA: 2100-3359-11-2100644055