

con > vivencias

Vivir con el autismo, una experiencia relacional

Guía para
cuidadores



Juan Larbán Vera

Octaedro 

Vivir con el autismo,
una experiencia relacional

Juan Larbán Vera

Vivir con
el autismo,
una experiencia
relacional

Guía para cuidadores

Colección Con vivencias

24. *Vivir con el autismo, una experiencia relacional*

Primera edición: noviembre de 2012

© Juan Ángel Larbán Vera

© De esta edición:

Ediciones OCTAEDRO, S.L.

Bailén, 5, pral. - 08010 Barcelona

Tel.: 93 246 40 02 - Fax: 93 231 18 68

www.octaedro.com - octaedro@octaedro.com

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra

ISBN: 978-84-9921-337-8

Depósito legal: B. 30.553-2012

Fotografía autor: Juan Ángel Larbán Vera

Diseño de la cubierta: Tomàs Capdevila

Diseño y producción: Editorial Octaedro

Impresión: Novagràfik

Impreso en España - *Printed in Spain*

 **SUMARIO**

Agradecimientos 7

Prólogo 9

Introducción 17

Primera parte: Desarrollo del psiquismo temprano 21

Segunda parte: Desarrollo del autismo temprano 145

Tercera parte: Detección, diagnóstico
y tratamiento del autismo temprano 211

Bibliografía 261

Sobre el autor 273

Índice 275

➤ AGRADECIMIENTOS

Desearía expresar, a través de estas líneas, mi reconocimiento y gratitud a todos aquellos, presentes y ausentes, que directa o indirectamente me han ayudado a llegar a ser lo que soy, tanto en el plano personal como profesional. Espero que este aprendizaje existencial continúe mientras viva, y que de alguna manera se perpetúe, a través de la huella que haya ido dejando en mi familia, amigos, compañeros, pacientes y familias, de los que tanto he aprendido, la experiencia vivida en la interacción conmigo.

Quiero mencionar de forma especialmente afectuosa el apoyo emocional recibido tanto por mi esposa Manuela como por mi hijo Juanma. Aunque he estado casi siempre a su lado cuando me han necesitado y los he tenido muy presentes en mi corazón y pensamiento, no siempre he podido disfrutar con ellos de nuestra vida como hubiésemos deseado.

La transmisión de la experiencia relacional y profesional que voy a compartir con mis lectores en este libro no hubiese sido posible sin los momentos vividos y compartidos con los pacientes y familiares que he atendido, los tratamientos realizados por compañeros y equipos que he supervisado, en especial en ADISAMEF y APFEM, los espacios de formación e intercambio que representan para mí ASMI y SEPYPNA, así como lo que me han aportado las personas que he considerado mis maestros, en especial, Claude Miéville, mi amigo y mentor durante mi estancia y formación en Suiza.

De entre los compañeros y amigos, quiero destacar el importante papel que representa para mí la relación «fraternal» con Pascual Palau, y también, con Eulàlia Torras, a quienes les debo en gran parte, gracias a su apoyo y comprensión desde el inicio de este proyecto hace ya varios años, la superación de los momentos de desánimo y la continuidad del mismo.

Por último, agradecer la excelente acogida que me ha brindado la editorial Octaedro para la publicación de mi trabajo. Tanto Rosa Bertrán, coordinadora de publicaciones de dicha editorial como Juan León, su director, me han permitido, con su apoyo, darle el impulso final que necesitaba este proyecto para terminarlo.

A todos vosotros, y a mis futuros lectores, ¡gracias!



PRÓLOGO

DRA. EULÀLIA TORRAS DE BEÀ

Con este sugerente título, el Dr. Juan Larbán Vera nos ofrece un amplio y completo tratado sobre el autismo. En él, se aprecia desde el primer momento la importante experiencia clínica del autor, no solamente en relación al trastorno autista, sino a la psicología y psiquiatría de niños en general y, especialmente, a la evolución de los más pequeños, los bebés y sus dificultades, y los factores que la favorecen o la alteran.

Esta sólida experiencia del autor es, evidentemente, el producto de su amplia trayectoria profesional, a lo largo de la cual se ha formado y ha trabajado, no solo en distintos campos y en diversos cargos, sino también en instituciones de varios países entre las que destacan sus diez años de especialización en Suiza.

El libro, cuyo tema central es evidentemente el autismo, es un estudio exhaustivo de este problema y de los factores que pueden favorecer un desarrollo autístico y sus posibles desencadenantes o, por el contrario, los factores que pueden favorecer una evolución normal. También, del tipo de atención que necesita el niño que ha iniciado una evolución hacia el autismo establecido, para revertirla hacia un desarrollo normal.

Juan Larbán aborda la comprensión del funcionamiento autista «como una experiencia relacional compartida, que implica tanto a quien lo padece como a su cuidador». Así pues, nos sitúa enseguida en la perspectiva relacional e interactiva, y nos aclara, además, que se aleja de cualquier perspectiva me-

ramente instrumental que descuide la primacía de la interacción cuidador-cuidado. Puede decirse también que, sin estar siempre, naturalmente, de acuerdo con puntos de vista de autores psicoanalíticos, su posición teórica se sitúa en la vertiente psicodinámica y psicoanalítica de la comprensión del autismo. Además, se muestra en desacuerdo con los profesionales que, entre los factores causales del autismo, aceptan solamente los factores neurológicos, genéticos y hereditarios, pero niegan la vertiente relacional. Por su parte, en cambio, toma en consideración todos los factores de cualquier naturaleza que puedan influir, sea preparando el terreno, o empeorando el desarrollo del niño, o más concretamente, agravando su funcionamiento autístico.

Dado que el libro trata de forma exhaustiva no solamente del problema del autismo sino de todos aquellos aspectos relacionados, desde la evolución normal hasta el tratamiento o las acciones terapéuticas, me centraré en comentar algunos puntos, tratando de dar una idea de esta importante obra. No intentaré hacer una selección representativa ya que todo el contenido es importante. Por esta razón creo que cada lector decidirá la suya y seguro que todas serán acertadas.

Comenzaré refiriéndome a las causas. El autor señala que no hay causa única, ni genética ni ambiental, sino confluencia de factores de riesgo. Como factor importante se refiere a la experiencia de los duelos, con la lógica participación depresiva, sea normal, o se trate de un duelo patológico. En concreto, los duelos suelen producir una tendencia a encerrarse en sí mismo, y una disminución del interés y la disponibilidad para la relación con el entorno. En primer lugar el duelo por el hijo que los padres esperaban y no llegó. Se trata en realidad de una sucesión de duelos, presentes en la evolución y en las limitaciones y los logros del hijo real. En el libro, Juan da ideas para una atención cuidadosa a estos duelos como acción preventiva y curativa que evite el establecimiento de círculos viciosos. Más allá de este punto, la cuestión de las causas está tratada detalladamente, como acción preventiva del riesgo de una desviación autística.

Destaca el apartado dedicado a la vida intrauterina y a las investigaciones longitudinales de las últimas décadas, llevadas a cabo por ecografía. Estos estudios sugieren la existencia en el feto de una vida mental, que aunque sea rudimentaria, resulta influida por la atmósfera plácida o tensa en el útero, en la que inciden, entre otros factores, los estados emocionales de la madre, su estrés prolongado, en cuyo caso conducen a la liberación de cortisol. Todo esto sugiere como posible que ciertas formaciones psicopatológicas, incluido el autismo, puedan iniciarse, dice el autor, durante la vida fetal.

El autor explica también la influencia de la relación entre los padres y el hijo, cuya dinámica puede funcionar como una espiral interactiva que estimula el progreso en el niño, o bien conducir a circuitos cerrados que desembocan en desarrollos psicopatológicos, y entre ellos, el autismo.

Otro punto que el autor explica son las proyecciones y las identificaciones. Ambas influyen en la evolución, modificándola, y modificando la imagen que el niño tiene de sí mismo, y por tanto, su sentimiento de identidad. Así, el niño tiende a irse identificando con aquello que se le proyecta. Si su entorno, en especial los padres, tienen imágenes negativas de su hijo, serán estas las que llegarán al niño. Este irá identificándose con imágenes negativas de sí mismo lo cual determinará la autoestima, el sentimiento de capacidad o incapacidad, etc.

No es difícil imaginar, cuando las proyecciones que recibe el niño son habitualmente negativas, la interferencia que supone sobre su evolución, el desarrollo de capacidades y para su bienestar, sentimiento de ser bueno y estimable, que se puede convertir en todo lo contrario.

Ahora bien, a lo largo del libro, y en relación a diferentes situaciones clínicas, Larbán insiste en la importancia de la detección, del diagnóstico, y del tratamiento, realizados lo más precozmente posible, única posibilidad de que la recuperación pueda darse.

En relación a esto y desde muy al inicio de su estudio, el autor afirma que los trastornos del espectro autista se diagnostican y tratan muy tardíamente en España. Se refiere a que ha-

bitualmente no se suelen diagnosticar antes de los tres años, mientras que el riesgo evolutivo hacia un funcionamiento autista puede detectarse dentro del primer año de vida. Siendo así, este retraso es gravísimo, puesto que sabemos que con niños tan pequeños un año es muchísimo tiempo, y hacia los tres, el niño ya ha incorporado funcionamientos autísticos de forma permanente. La diferencia en posibilidades y en futuro, dice el autor, es muy importante, ya que además, con niños mayorcitos, los tratamientos son mucho más costosos en todos los sentidos, y los resultados menos satisfactorios.

En el texto queda claro que Juan Larbán no solamente constata un hecho lamentable, que requiere que se llame la atención a los responsables para que sea atendido, sino que manifiesta una de sus preocupaciones centrales: la prevención, es decir, cómo potenciar la detección y tratamientos tempranos adecuados para evitar evoluciones patológicas duraderas. Esta preocupación se comprende muy bien ya que, cualquier retraso en la detección, significa que niños que podrían ser diagnosticados y tratados en el primer año y hacer una buena evolución, no lo son hasta los tres años o más tarde, a pesar de que los padres pueden haber notado mucho antes que algo no iba bien. La forma como el autor lo expone, mostrando su importancia y sus consecuencias nefastas, deja muy claro que no se está refiriendo a cualquier retraso, sino a uno tan importante como para cambiar la vida del niño.

Me referiré ahora a la vertiente social de los problemas, también central en el especial interés profesional del Dr. Larbán. Se trata de su repercusión en los familiares y otras personas cercanas, a través de las cuales, si no se atiende adecuadamente al manejo del malestar y de las dinámicas negativas, se extiende el daño social. Juan, ha movilizado todos los recursos posibles a favor de una buena atención social. Coherente con estas inquietudes, en los últimos diecisiete años ha participado en la creación, organización, puesta en marcha, asesoramiento y supervisión, de dos instituciones: la Asociación Pitiusa (Ibiza y Formentera) de Personas y Familiares con Enfermedad Mental (APFEM) y de niños con autismo y otros trastornos del desa-

rrollo, así como la Asociación para la Docencia e Investigación en Salud Mental de Eivissa y Formentera (ADISAMEF). Es Presidente de esta asociación desde 2008, año en que fue creada.

Se comprende muy bien la posición del autor y su preocupación por atender correctamente, y a tiempo, al desarrollo psicológico de la población infantil como forma de evitar evoluciones patológicas duraderas evitables, y de contribuir al bienestar de los niños y sus familias. Dentro de este grupo, debido a su fragilidad especial, es sobre todo importante, señala, atender tempranamente a los bebés y niños pequeños como grupo especial de riesgo.

En relación al tratamiento y a la importancia en la evolución del niño de las experiencias que vive, sobre todo en la relación con sus padres, el autor considera que a menudo el tratamiento más indicado y el que da mejores resultados es la psicoterapia padres-bebé, facilitando un cambio del estilo interactivo que puede estar alimentando el funcionamiento autístico del bebé. Además de esta orientación, Juan Larbán expone unas ideas generales de actuación terapéutica correcta. Se trata de tres principios: «la importancia del deseo del otro», entiendo que como estímulo del deseo del niño. En segundo lugar, «la necesidad de respetar los temores del niño», y añade, «pero sin hacernos cómplices de ellos», lo que significaría sin dejarnos intimidar y paralizar por los temores del niño, lo que nos llevaría a la paralización de nuestra tarea terapéutica, y tercero: «la necesidad de interesarnos por los intereses del niño antes de pretender que él se interese por los nuestros». Me parecen muy sugerentes y acertados los tres puntos indicados, y en cuanto al tercero, me ha recordado las veces en que estando en función de terapeuta este principio parecería más difícil de comprender que cuando lo observamos desde fuera. No es excepcional que, en la función de terapeuta, esperemos que el niño se interese por nosotros, por lo que le ofrecemos, por el tratamiento, racionalizando que este está organizado para él, para su beneficio, y que su falta de interés nos aparezca como no colaboración o como una reacción negativa del niño, sin percatarnos, por lo menos en ese momento, de que el niño puede estar sintiéndo-

nos hacia él del mismo modo que lo sentimos hacia nosotros, es decir, con poco interés por lo que a él le interesa.

Me parece muy válido el siguiente punto que el autor subraya en relación a la actuación terapéutica: la importancia de la articulación o coordinación adecuada entre las distintas ayudas terapéuticas, cuando son necesarias varias de ellas. Sugiere la necesidad de que el profesional adecuadamente formado, que tenga un vínculo duradero de confianza con el niño y la familia, debería ejercer una función de referente para los profesionales e instituciones implicados, para evitar la fragmentación, la descoordinación y la discontinuidad relacional y de cuidados, que pueden conducir a que la evolución patológica tienda a agravarse y cronificarse. Se comprende perfectamente la importancia y la necesidad de un trabajo terapéutico bien coordinado e integrado.

En relación a la coordinación, insiste en la importancia de trabajar bien las transiciones entre una actividad y la siguiente, entre un sistema de cuidados y otro, como forma de no caer en la disociación y la fragmentación cronificante, y de mantener la cohesión y la coherencia terapéuticas.

Para terminar, deseo decir que se trata de un libro agradable de leer, atractivo, y diría que ameno, no solamente por la forma natural y directa de escribir del autor, lo cual da un tono vivo a la exposición, sino que en los momentos oportunos intercala viñetas clínicas ilustrativas, alternadas con la presentación de herramientas y escalas de evaluación, útiles para la exploración y el diagnóstico, que generalmente resultan interesantes. También relata experiencias de investigación y lo que significan como aportación a la clínica, y además, estudios conceptuales o clínicos de autores que se articulan con la experiencia personal del autor. Por otra parte, cuando cita a un autor, sea de este país o de otro, suele hacerlo situándolo en su contexto profesional y científico, lo cual es muy orientador para situarse en el panorama científico actual y de las últimas décadas, y entender mejor la forma como evolucionan los estudios, la investigación y los avances científicos. Esta variedad de fuentes y de modos de información, proporciona riqueza y frescura al es-

crito. Además, cuando expone concepciones teóricas, suyas o valoradas por él, debido a su articulación con la clínica, lo hace de manera que su valoración resulte comprensible.

El libro está organizado de forma muy didáctica. Lo divide en tres partes: en la primera describe el desarrollo y la progresiva estructuración del psiquismo temprano, en forma de recorrido muy completo por los diferentes aspectos de la evolución psíquica normal. Sobre esta «plantilla», en la segunda parte se ocupa de la desviación psicopatológica que es el autismo y se centra especialmente en el autismo temprano (primer año de vida). Termina explicando las intervenciones tempranas y su enorme importancia tanto en la detección, como en el diagnóstico y el tratamiento.

Este libro será de gran utilidad a todos aquellos profesionales con experiencia que deseen reciclarse en estos conocimientos y ponerlos al día. También, para profesionales jóvenes o que recientemente han tomado contacto con este campo, y para educadores especializados o maestros, así como educadores infantiles, que pueden tener niños con un desarrollo autístico en su aula. Puede ser, también, un libro muy útil para los padres y familiares de las personas afectadas por autismo ya que el autor ha pensado, a la hora de escribirlo, tanto en los cuidadores profesionales como en los cuidadores familiares. En el libro encontrarán una exposición, creo que puedo decir exhaustiva, sobre esta área. Pienso que muchos otros profesionales pueden también beneficiarse de la lectura de este libro.

Por mi parte, muchos puntos del libro van a quedar sin comentar, lo cual es una lástima, dado que todos son importantes, como también lo es la forma como están desarrollados. De todos modos es evidente que ningún relato, por acertado que fuera, podría substituir la lectura del libro. Por eso, como final, deseo felicitar a Juan y desearle todo el éxito que merece, así como desear al lector que disfrute de la lectura de este libro tan sugerente, tanto como yo la he disfrutado.

INTRODUCCIÓN

Como sugiere el título de este trabajo, he intentado abordar la comprensión del funcionamiento autista de la persona que padece de autismo o de trastornos del espectro autista, como una experiencia relacional compartida que implica tanto a quien lo padece como a su cuidador. Me alejo intencionadamente, con este enfoque, de una perspectiva meramente instrumental que descuide la primacía de la interacción cuidador-cuidado dentro del sistema de cuidados. A lo largo del recorrido, que espero hacer con el lector, intentaré acercarlo a una forma de comprender y abordar el desarrollo del psiquismo y del autismo temprano desde una perspectiva relacional e interactiva.

Para comprender la desviación psicopatológica temprana que padece el niño (genérico en este texto) con funcionamiento autista, hace falta primero comprender cómo se va desarrollando su psiquismo temprano, tanto en sus aspectos genético-neurobiológicos como psicosociales, en estrecha interacción entre ambos, y con su entorno cuidador (familiar, profesional, institucional y social). Por eso he dividido este trabajo en tres partes; en la primera se aborda el desarrollo del psiquismo temprano, en la segunda, el desarrollo del autismo temprano y en la tercera, las intervenciones tempranas, la detección, el diagnóstico, y el tratamiento.

Los trastornos del espectro autista se detectan, diagnostican y tratan en España muy tardíamente. Este hecho tiene graves consecuencias para el niño y su familia ya que a partir de los

tres años, que es cuando el trastorno se interioriza y empieza a formar parte de su personalidad, los tratamientos son más costosos, más intensivos, y menos satisfactorios. La detección temprana del riesgo evolutivo hacia un funcionamiento autista sería posible en el primer año de vida si además de los signos de alarma (fluctuantes) presentes en el niño, incluyéramos los factores de riesgo interactivos entre el bebé y su cuidador, y sobre todo, el estilo interactivo que se va estableciendo entre ambos, evaluados a los tres, seis, y doce meses del continuo evolutivo de dicha interacción.

Para efectuar una temprana intervención que pueda evitar el inicio del funcionamiento autista en el bebé, así como la instalación en su psiquismo, tendríamos que basarnos en el estudio y tratamiento de las alteraciones precoces de la interacción cuidador-bebé que dificultan, o impiden, el acceso de este último a una necesaria integración perceptiva del flujo sensorial que le llega por diferentes canales sensoriales para lograr hacerse una imagen interna de la realidad percibida, así como las perturbaciones interactivas que dificultan o impiden el acceso del bebé a la intersubjetividad, que es la capacidad de compartir la experiencia vivida con el otro, percibido como separado y diferente.

Si abordamos el autismo desde una perspectiva psicológica y psicopatológica relacional, las manifestaciones clínicas estables y duraderas del trastorno autista, que clásicamente se reagrupan –en los niños mayores y en los adultos– en la llamada «triada de Wing» (en homenaje a Lorna Wing, su descubridora), es decir, las dificultades en la interacción social, en la comunicación verbal y no verbal, y un patrón restringido de intereses o comportamientos, serían la consecuencia de un proceso psicopatológico mucho más precoz que, desarrollándose desde los primeros meses de vida, se podría detectar, diagnosticar y tratar en el primer año de vida del niño (Acquarone, 2006; Houzel, 1993; Larbán, 2008; Maestro, Muratori, *et al.*, 2001, 2002, 2005; Muratori, 2008, 2009, 2012; Palau, 2010; Palomo, 2006; Volkmar y Pauls, 2003; Zwaigenbaum, 2005). Según el modo relacional de comprender el autismo (que va más allá del modelo defici-

tario-cerebral imperante hoy día, que requiere para su tratamiento medidas instrumentales frecuentemente no relacionales que se podrían llamar ortopédicas por la utilización que se hace de ellas, que en ciertos casos permiten un avance en la sintomatología del niño afectado pero sin resolver nada de lo que concierne a su psicopatología autística que, como veremos, es fundamentalmente de base relacional), las intervenciones terapeuticoeducativas más tardías –que se corresponderían con medidas de prevención terciaria, es decir, tratamiento para evitar la cronificación y rehabilitación de los déficits que se desarrollan como secuelas del funcionamiento autista– sean de tipo logopédico, psicomotor, psicoeducativo o psicofarmacológico, tendrían que coordinarse, integrarse, y sobre todo, supereditarse a una dinámica relacional, privilegiando las interacciones emocionales y lúdicas, contando con la participación activa de los padres en el tratamiento, así como de todos aquellos profesionales que forman el entorno cuidador del niño.

Para facilitar una evolución favorable sería necesario que el profesional adecuadamente formado, que tenga un vínculo duradero de confianza con el niño y la familia, se constituya en un referente tanto para los padres y el niño, como para los profesionales e instituciones implicados. Se evitaría así la fragmentación, la descoordinación y la discontinuidad de cuidados, elementos agravantes y cronificadores de una evolución que frecuentemente tiene tendencia a cronificarse.

Por eso es muy importante trabajar adecuadamente con estos niños y adultos las transiciones de una actividad a otra, de un sistema de cuidados a otro, y también, las ausencias, para ayudarles a interiorizar el sentido de continuidad existencial dentro de la discontinuidad relacional que la realidad de la vida nos impone, tal y como nos muestra muy acertadamente la Dra. Viloca en su libro *El niño autista*, publicado en 2003 (Viloca, 2003).

Los centros terapeuticoeducativos de día, así como los centros de rehabilitación psicosocial de día, a tiempo completo o parcial, han demostrado ser un dispositivo intermedio –entre la hospitalización y la atención ambulatoria– que puede pro-

porcionar buenos resultados cuando el equipo terapeuticoeducativo está adecuada y específicamente formado, coordinado, y además, preparado para trabajar en la red asistencial comunitaria de salud mental, en los casos en que los trastornos son más severos y se hace muy difícil o imposible la integración escolar y social del niño, así como la integración social y laboral del adulto que los padece.

Es fundamental el deseo del otro para comunicarse de forma prioritaria y empática con el niño o, en un sentido amplio, con la persona que presenta un funcionamiento defensivo autístico, comprendiendo y respetando sus temores pero sin ser cómplice de ellos, ajustándose a la evolución de sus defensas, buscando la forma de interesarlo en lo que le proponemos, y siempre teniendo más en cuenta los intereses de él que los nuestros. Esta actitud facilita la interacción y permite el establecimiento de una rudimentaria alianza terapéutica que es la base en la que se apoya todo progreso terapéutico y educativo del niño-adulto, no solamente en el seno de una relación profesional, sino también de ayuda y de crianza.

Las asociaciones de familiares de personas con autismo representan también un recurso asistencial de primer orden ya que, además de ofrecer muchas de ellas servicios inexistentes en la red pública de atención a la salud mental, permiten, mediante la integración grupal con otras familias, con otros padres que comparten una problemática similar, una mejor integración social, una mayor calidad de vida, y una evolución más favorable para ellos y para sus hijos.

➤ **Vivencias traumáticas perinatales y su transmisión inconsciente**

El ser humano, en palabras de Manzano, nace «programado» para entrar en relación de forma inmediata con el otro y «reprogramarse» en función de la interacción con él (Manzano, 2005; 2007).

El bebé humano es un ser social, muy sensible a las violaciones de sus expectativas en materia de interacción con su entorno cuidador. A su vez, la madre, en este periodo de su maternidad se suele hallar en una situación de gran sensibilidad y con una necesidad regresiva importante de dependencia y cuidados del entorno. Un estado similar vive el padre pero sin llegar a reconocerlo en muchos casos.

En la perinatalidad (periodo evolutivo antenatal, natal y postnatal) hay situaciones que pueden ser vividas por la madre como traumáticas, con su correspondiente efecto traumatógeno para ella y su bebé, generando en algunos casos disfunciones interactivas que repercuten negativamente en el desarrollo de este último.

Acontecimientos traumáticos perinatales

Hay situaciones perinatales que son vividas con un fuerte impacto traumático (trauma = daño, herida, golpe) por la madre, dada la especial sensibilidad y sensación de vulnerabilidad con que vive el embarazo, así como los momentos que preceden,

acompañan y siguen al parto. Estas vivencias, traumáticas para la madre, en muchos casos no pueden ser elaboradas, ni asimiladas, ni contenidas, ni integradas por ella sola. De forma inconsciente y no intencional, pueden ser transmitidas a su bebé a través de la interacción con él, teniendo como consecuencia un posible efecto traumatógeno para su hijo.

En bastantes casos de riesgo de evolución autística en el bebé, la función materna cuidadora puede encontrarse fuertemente perturbada por el efecto traumático que para la persona que ejerce la función materna tienen ciertos acontecimientos perinatales.

La situación de desamparo, acompañada de fuertes sentimientos de soledad, de impotencia e indefensión, con los que la situación traumática es vivida con frecuencia por la madre, amplifica y agrava el efecto traumatógeno que la situación traumática tiene para ella y su bebé. La vivencia de desamparo que sufre la persona expuesta a una situación traumática, en muchos de los casos deja una huella traumática mayor y más difícil de sanar que el propio traumatismo. De hecho, es la sensación de desamparo que surge cuando se evoca, reactivándose, la situación traumática, la que provoca en gran parte un sufrimiento intolerable en el sujeto que la padece.

Podrían tener un impacto traumático para la madre las urgencias y dificultades obstétricas, pero sobre todo, la forma como la madre se ha sentido tratada en esas situaciones de gran vulnerabilidad para ella. También es importante la forma como la madre ha vivido el embarazo, el parto, el puerperio, y si ella o alguien importante de su entorno o ella misma se hallan afectados por una enfermedad grave. También podrían ser vividas como traumáticas situaciones de riesgo vital para el bebé, la muerte de un ser querido, significativo y cercano para la madre como puede ser el padre, la madre, un hijo, etc. En todas estas situaciones, que pueden ser tan dolorosas y difíciles tanto para la madre como para el hijo, la presencia, comprensión y apoyo del padre es fundamental.

Durante la perinatalidad, en el caso de un duelo por la pérdida de un ser querido del entorno familiar próximo como sería el

caso de los padres, hermanos o de un hijo, la madre se encuentra en la difícil, y a veces insostenible, situación de tener que invertir la vida que lleva en su vientre o que acaba de nacer, y al mismo tiempo seguir invistiendo lo que ha perdido, lo que ha muerto, al acompañar emocionalmente también al ser querido perdido. Estar presente en ambos lugares es para la madre una situación conflictiva, estresante y muchas veces imposible de soportar. Aunque no lo quiera, inconscientemente, la madre no puede evitar el ausentarse de la interacción con el bebé para estar con el ser querido perdido a través de los recuerdos, impregnados en este caso por lo mortífero no deseado, más que por lo vital y deseado por ella en la interacción con su hijo.

Cuando se pierde un ser querido y durante el proceso de duelo, se tiene la sensación más o menos duradera de que perdemos algo de nosotros mismos y que algo nuestro muere también. Esta situación puede mermar en la madre la capacidad de comunicación empática con su bebé, que puede captar ese sufrimiento, esa ausencia, y a la vez, esa presencia de la muerte a través de la actitud ensoñadora de la madre. Esto puede generar en él un profundo malestar y dolor emocional, con el consiguiente riesgo de poner en marcha defensas de evitación de la comunicación y de la relación que pueden acabar por afectar, de forma más o menos durable, la interacción madre-bebé.

A veces, el efecto traumatógeno del acontecimiento traumático permanece latente en el psiquismo de la madre varios meses o incluso más tiempo, gracias a los mecanismos defensivos que esta pone en marcha inconscientemente para no sufrir o para sufrir menos. Durante este tiempo, el efecto traumatógeno para el bebé se puede hacer mayor a causa de las defensas de evitación (de la relación y afectos asociados con el traumatismo) que «sostienen» a la madre en un equilibrio frágil e inestable en la interacción con su hijo. Si las defensas de evitación de la madre en la interacción con su bebé, potencian otras similares en su hijo, tales como la evitación e incluso el rechazo de la comunicación y relación emocional con ella, comprenderemos que estamos ante una situación de riesgo de evolución hacia un funcionamiento autista en el niño si esta situación de no comu-

nicación y desencuentro interactivo no reparado se hace muy frecuente, se agrava, o se hace duradera.

Trauma psíquico precoz

Masud Khan, psicoanalista inglés –y discípulo destacado de Winnicott, célebre pediatra, psiquiatra y psicoanalista inglés–, ha desarrollado la importancia que tiene el microtraumatismo repetitivo y acumulativo durante el temprano desarrollo del psiquismo del bebé en la interacción con su entorno cuidador. Son pequeños traumatismos repetitivos y acumulativos que implican una alteración y herida narcisista que permanece abierta en el psiquismo del bebé al producirse en los momentos iniciales de la constitución del yo, dejando a su «sí mismo» en situación de suma fragilidad, insuficientemente investido e inerme ante posteriores vivencias que se convertirán en traumáticas al incidir sobre un aparato psíquico incapaz de elaborarlas (Khan, 1980).

Los continuados, repetidos y duraderos desajustes no reparados (herida narcisista no cicatrizada en la madre y en el hijo) producidos en la relación y comunicación empática madre-bebé, con la consiguiente cascada de desencuentros interactivos frustrantes y dolorosos para ambos, producirían en el bebé un efecto traumático acumulativo con ruptura del sentimiento de continuidad de la propia existencia que se expresaría posteriormente en el niño con funcionamiento autista a través de angustias primitivas tales como la sensación de disolución-desaparición (Winnicott, 1993, 1994, 1998).

A su vez, estas angustias catastróficas movilizan la necesidad en el niño de protegerse de ellas con mecanismos defensivos de naturaleza autística. Los déficits cognitivos, así como los emocionales, y sobre todo los que afectan la capacidad de interacción social (empáticos) que el funcionamiento defensivo autístico produce como secuelas en el bebé, en un momento evolutivo esencial y crítico para el desarrollo de la integración de la sensorialidad, de la intersubjetividad, de la simbolización y

de las bases de la comunicación, del lenguaje preverbal y verbal en el niño, refuerzan en él la necesidad de protegerse de dichas dificultades con defensas de tipo autístico. El niño se encuentra cada vez más atrapado y encerrado en un laberinto sin salida. Al mismo tiempo, es cada vez más difícil para el adulto cuidador penetrar dichas defensas para comunicarse con el niño.

Cuando esta situación evoluciona sin el tratamiento adecuado, que en este caso sería proporcionar la ayuda, el apoyo emocional y psicológico que la madre necesita para procesar e integrar la experiencia traumática vivida, se crea entonces un espacio-tiempo de desencuentros interactivos iniciales más o menos duraderos entre la madre y su bebé. Se va generando progresivamente un sufrimiento intenso vivido por la madre, un dolor psíquico imposible de ser elaborado, contenido, asimilado e integrado, que puede ser transmitido sin quererlo a su hijo y este absorberlo, «mamarlo», con el consiguiente efecto traumatógeno que esto tiene para él.

Hay que tener en cuenta que, con sus mecanismos de defensa autísticos, el hijo no evita o rechaza a la madre, sino el sufrimiento que vive en la interacción con ella. Esta forma de ver la situación descrita es muy importante ya que, frecuentemente, la madre, ya de por sí afectada e incluso a veces herida por las vivencias traumáticas sufridas, interpreta la evitación y rechazo de la comunicación por parte de su hijo como un rechazo hacia ella. Esta forma de interpretar lo que pasa entre ella y su hijo, aumenta su herida narcisista y genera un precoz, profundo y doloroso malentendido que cada vez se hace mayor, así como frecuentes y temidos desencuentros frustrantes y repetitivos entre la madre y su bebé. La ayuda y apoyo prestados a la madre, facilitándole una visión diferente de la interpretación que ella ha hecho del rechazo de la comunicación e interacción por parte de su hijo, facilita la salida de semejante círculo vicioso interactivo (Palau, 2009, a, b).

Como ejemplo de lo dicho anteriormente, paso a darle la palabra a una madre, atendida por Pascual Palau y por mí, cuando su bebé tenía 2 meses.

Testimonio de la madre de un bebé de dos meses con inicio de funcionamiento autista

Tengo un bebé, Guillermo, que actualmente tiene 4 meses y 10 días. Mi hijo nació de un embarazo que se desarrolló con normalidad hasta el último momento, pero en una ecografía de control que me realizaron a las 37 semanas de gestación se me informó que el bebé era demasiado pequeño para la edad gestacional, debido a un deficiente pasaje de sangre a través del cordón umbilical. Por ese motivo quedé internada y se me realizó, sin preparación alguna, una cesárea de urgencia.

El bebé nació con un peso de 2 kilos 160 gramos y tuvo que permanecer unos días en cuidados intermedios dado que estaba con hipoglucemia y no regulaba bien la temperatura. Yo no podía ir a verlo porque estaba muy dolorida por la operación. A las diez horas de nacido el bebé me pude levantar y con mucho esfuerzo ir a la sala donde estaba para conocerlo. Allí estaba mi bebé en una cuna, conectado a un suero y a un monitor y no había nadie que me explicara qué le pasaba a mi hijo. Al otro día volví a ir y esta vez me explicaron que el bebé no se alimentaba correctamente. Por este motivo comenzaron a alimentarlo por sonda. A los cinco días, cuando comenzó a alimentarse un poco con biberón lo llevaron a mi habitación, pero el bebé seguía rechazando la alimentación y cuando consultábamos con alguna enfermera nos decía que le insistiéramos con el biberón y el pecho, cosa que hacíamos sin lograr que se alimentara bien.

Toda esta situación generó tanto en mi esposo como en mí mucha tensión y frustración. Estando ya en casa empecé a notar comportamientos extraños en el niño. No nos miraba a la cara ni al padre ni a mí, no sonreía, lloraba muchísimo y estaba siempre alterado y nervioso. Al observar estos comportamientos intenté obtener información de qué podía estar pasándole. Los pediatras con los que consultaba no me prestaban demasiada atención y atribuían mi preocupación a la ansiedad de una madre primeriza. Fue entonces cuando busqué en Internet información sobre a qué podrían responder esos síntomas, y encontré un artículo de un profesional español de la psiquiatría y psicoterapia infante-juve-

nil donde explicaba que esos podían ser síntomas tempranos de autismo. Esto me asustó muchísimo y decidí ponerme en contacto con dicho profesional para solicitarle que me ayudara con mi bebé, ya que en ese artículo él explicaba que actuando a tiempo podría evitarse que el comportamiento autista se instalara en el niño.

Así fue como a través del profesional anteriormente mencionado me pude poner en contacto con un colega suyo, psicólogo clínico, psicoterapeuta y psicosomatólogo infantil que me explicó que el comportamiento de mi hijo se debía a que había estado absorbiendo todo el dolor emocional que yo le transmitía, debido al mal manejo de la situación que sufrimos en el centro de salud donde nació el bebé. Fue entonces cuando me pude enterar de que el problema para alimentarse que tenía el niño al nacer era completamente normal en bebés que nacen con poco peso y que al cabo de unos días cedía, cosa que nadie nos explicó en el dicho centro, sino por el contrario, se nos insistía con que era anormal que no lo hiciera. El haberlo forzado a alimentarse fue otro error que contribuyó a que el bebé se encerrara evitando establecer lazos y se expresara con llanto y nerviosismo. A través de las distintas instancias en que estos dos profesionales me fueron guiando, yo pude comprender que mi ansiedad había afectado al bebé y con su ayuda pude ir cambiando mi comportamiento de manera que pude estar más tranquila. Entonces, la conducta del niño fue gradualmente cambiando. Comenzó a mirarnos a los ojos al papá y a mí, comenzó a sonreír cada vez más frecuentemente y a estar más tranquilo, y dormir mejor. Gracias a esta intervención temprana, el niño fue abandonando los mecanismos de defensa que había instalado para protegerse de la tensión que se le transmitía, y poco a poco fue adoptando los comportamientos típicos de un bebé normal.

Hoy por hoy mi bebé es un niño alegre, y tanto su papá como yo nos sentimos realmente felices de que haya recibido la ayuda que necesitaba para salir de la situación en que estaba inmerso, y que pueda crecer y desarrollarse como un niño normal. Antes de pasar por esta experiencia no tenía idea de lo mucho que puede afectar a un bebé el estado de ánimo de sus padres y de lo im-

portante que es estar alerta a los signos que muestra el niño para poder actuar a tiempo. En nuestro caso, realmente fue increíble el cambio que tuvo nuestro hijo una vez que recibimos el asesoramiento profesional adecuado.

Daniela

Comentario

En este relato que es su testimonio, Daniela nos muestra la importancia de los acontecimientos traumáticos perinatales vividos y no asimilados como situación de riesgo para el desarrollo de una interacción patógena, en este caso de tipo defensivo autístico, entre una madre y su bebé. En el caso de Daniela y su hijo, han jugado un importante papel traumático para la madre y traumatógeno para su bebé, la cesárea de urgencia, la estancia de su hijo en cuidados intermedios, y sobre todo la forma en que se produce el primer encuentro con su hijo, así como los consejos erróneos dados por el personal sanitario a la madre en cuanto a las condiciones de amamantamiento de su bebé.

Hay que señalar un dato significativo que Daniela no comenta en su testimonio y que tiene un efecto traumático para ella así como traumatógeno para su hijo, contribuyendo además a aumentar y agravar el sufrimiento de ambos así como el desarrollo patológico de la interacción madre-bebé. Se trata del hecho de que la madre, tras su estancia en la clínica maternal y al regresar a su casa, decide no salir de casa, es decir, encerrarse en ella –como si de una condena se tratase– para, así, «cuidarse mejor de su hijo», permaneciendo durante 20 días en esta situación de aislamiento que abandona al constatar el empeoramiento tanto de la relación con su hijo como de sus síntomas de inicio de funcionamiento defensivo autístico.

Podemos imaginar sin mucha dificultad, gracias al testimonio contenido de esta madre, cómo este encadenamiento de situaciones traumáticas (en el sentido del microtraumatismo acumulativo y repetitivo de Masud Khan) ha llevado a Daniela

a compartir, sin saberlo y sin quererlo, un sufrimiento psíquico intolerable con su hijo. Podemos ver, a través de lo que nos cuenta, cómo la situación interactiva con su hijo se hace más difícil y frustrante cada día. Podemos sentir su vivencia de desamparo ante la respuesta de los pediatras a los que pide ayuda. Podemos comprender la evitación y rechazo interactivo hacia la madre que se ve forzado a desarrollar su hijo, para evitar ese sufrimiento compartido que él tampoco puede soportar. Podemos seguir, paso a paso, la evolución y el cambio que se produce en el bebé al cambiar la actitud de su madre en la interacción con él. Podemos intuir lo importante que fue el apoyo, la comprensión e identificación empática de los profesionales que la ayudaron para que Daniela, a su vez, pudiese comprender y apoyar a su bebé así como para incorporar al padre en la interacción con su hijo.

Vemos de forma sorprendente cómo un bebé de tan corta edad (dos meses al inicio de la intervención psicoterapéutica), puede, al ser ayudado adecuadamente, cambiar su posible destino patológico e incluirse, a través de un desarrollo sano y normalizado, en un futuro «por-venir» mucho mejor.

En este caso que les expongo, Guillermo, el hijo de Daniela, presentaba a los dos meses y medio de edad casi todos los signos de alarma que indicaban un inicio de funcionamiento autista. Hoy día, a sus 3 años de edad y según el seguimiento evolutivo efectuado, es un niño sano que se está desarrollando normalmente.



SOBRE EL AUTOR

Juan Ángel Larbán Vera (Zaragoza, 1946) estudió Medicina en la Universidad de Zaragoza y se formó en Psiquiatría y Psicoterapia de Niños, Adolescentes y Adultos en Suiza. Ejerció como médico en varias clínicas psiquiátricas y fue profesor universitario y jefe clínico en clínicas psiquiátricas en Suiza. Luego trabajó como jefe del servicio de salud mental infantojuvenil de Ibiza y Formentera.

Desde 1995 hasta septiembre de 2012 fue asesor, docente y supervisor de la Asociación pitiusa de personas y familiares con enfermedad mental y de niños con autismo y otros trastornos del desarrollo, APFEM. Desde 1992 trabaja en consulta privada de psiquiatría y psicoterapia de niños, adolescentes y adultos. Actualmente es presidente de la Asociación para la docencia e investigación en salud mental de Ibiza y Formentera ADISAMEF, desde su creación en 2008. Es profesor del máster oficial universitario de Psicología y psicopatología perinatal e infantil realizado por ASMI, Asociación para la Salud Mental Infantil desde la gestación, filial española de la WAIMH, Asociación Mundial para la Salud Mental Infantil, en colaboración con la Universidad de Valencia.

Es director científico y organizador de numerosas jornadas de formación, seminarios y congresos sobre salud mental y ha impartido numerosas conferencias dirigidas a profesionales del área sociosanitaria y educativa, así como charlas informativas dirigidas a padres y al público en general, con el objetivo

de divulgar y sensibilizar en temas de salud mental. Ha participado en programas de radio, televisión y artículos de prensa con la misma finalidad. Ha publicado también varios artículos en revistas especializadas. Ha colaborado en la planificación, creación y desarrollo de recursos de salud mental comunitarios, tanto públicos como privados.

Es miembro de varias asociaciones científicas, psicoterapeuta acreditado ante la FEAP (Federación española de asociaciones de psicoterapeutas), la SEPYPNA (Sociedad española de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente) y la AEPP (Asociación española psicoanalítica).

Es asesor científico de la editorial de psiquiatría.com, de la revista *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente* editado por SEPYPNA y de la editorial Octaedro.

ÍNDICE

Sumario 5

Agradecimientos 7

Prólogo 9

Introducción 17

Primera parte: Desarrollo del psiquismo temprano 21

El hijo en el deseo de los padres 23

La prevención antes del parto 28

El desarrollo prenatal del bebé: vida intrauterina 31

Padres-hijo durante el embarazo 34

La prevención después del parto 37

Transmisión psíquica inconsciente: transmisión
intergeneracional y transgeneracional 45

Vivencias traumáticas perinatales y su
transmisión inconsciente 48

Factores inespecíficos de riesgo interactivo patológico 57

Vínculo de apego: tipos de apego 59

Resiliencia psicológica y factores de resiliencia 64

El entorno cuidador del bebé 67

Crianza y educación en la primera infancia 83

El desarrollo postnatal del bebé 89

Las funciones parentales y el desarrollo del bebé	93
Las competencias precoces del bebé	102
Las interacciones tempranas entorno cuidador-bebé	106
Las proyecciones y las identificaciones	112
El origen del pensamiento en el bebé	116
La memoria temprana	119
La integración sensorial	121
La intersubjetividad	129
Acceso del niño al lenguaje verbal, a la lectura y a la escritura	137
Los cuentos de hadas y el desarrollo del psiquismo infantil	139
Segunda parte: Desarrollo del autismo temprano	145
Autismo, intersubjetividad primaria y secundaria	147
Trastornos del espectro autista y autismo	149
Evolución histórica del concepto de autismo	151
Autismo y Teoría de la Mente	153
Prevalencia de los trastornos del espectro autista	155
Hacia una comprensión integradora del autismo	161
Autismo: aspectos genéticos	164
Lo genético constitucional y lo ambiental en el caso del autismo: mito y realidad	171
¿Qué es el autismo?	188
¿Cuál es la causa del autismo?	190
Autismo, empatía interactiva y desarrollo psiquicocerebral	192
¿Qué importantes funciones se encuentran tempranamente alteradas para dar lugar al desarrollo progresivo del funcionamiento autista?	195
¿Cómo se desarrolla el funcionamiento autista en el niño?	200
El proceso interactivo autistizante	202
El proceso defensivo autístico	204

Tercera parte: Detección, diagnóstico y tratamiento del autismo temprano	211
Los factores de riesgo interactivo autistizante	213
Los signos de alarma en el bebé	219
La evolución del proceso autístico en el niño	233
El diagnóstico clínico	240
La intervención temprana, terapeuticoeducativa y rehabilitadora, en el trastorno autista	242
Resumiendo y concluyendo	259
 Bibliografía	 261
 Sobre el autor	 273

Vivir con el autismo, una experiencia relacional

Los trastornos del espectro autista se detectan, diagnostican y tratan en España muy tardíamente (entre los 4 y 5 años). Este



hecho tiene graves consecuencias para el niño y su familia, ya que a partir de los tres años, que es cuando el trastorno se interioriza y empieza a formar parte de su personalidad, los tratamientos son más costosos, más intensivos y menos satisfactorios. Sin embargo, sabemos hoy día que la detección, el diagnóstico y el tratamiento del funcionamiento autista es posible en el primer año de

vida del niño, lo que impide que se instale permanentemente en su psiquismo temprano. Para ello, habría que centrarse en el estudio de las alteraciones precoces de la interacción cuidador-bebé que dificultan o impiden el acceso de este último a la intersubjetividad, que es la capacidad de compartir la experiencia vivida con el otro, percibido como separado y diferente.

El autor adopta una perspectiva relacional para comprender el desarrollo humano y su psicopatología, reforzada por los recientes avances de las neurociencias, que muestran cómo lo ambiental y relacional contribuye al desarrollo psíquico cerebral, modificando y regulando los procesos geneticobiológicos del ser humano, abriéndonos un camino esperanzador hacia una comprensión integradora del autismo.

La lectura del libro será de gran utilidad para profesionales del ámbito sanitario, sociosanitario y educativo, así como para los padres y familiares de las personas afectadas por autismo.

Su autor, el **Dr. Juan Larbán Vera**, psiquiatra y psicoterapeuta de niños, adolescentes y adultos, con su forma natural y directa de escribir nos transmite su amplia experiencia en la detección, el diagnóstico y el tratamiento temprano del funcionamiento autístico del niño, y desmitifica la creencia de su irreversibilidad.

Imágenes de cubierta

Testimonio gráfico de Guillermo, bebé con inicio de autismo a los dos meses y medio, y su evolución a los 5, 7 y 31 meses.

