

Neus Carbonell e Iván Ruiz

No todo sobre el autismo



© Neus Carbonell e Iván Ruiz, 2013.

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

Diagonal, 189 - 08018 Barcelona.

www.rbalibros.com

REF.: GEBO496

ISBN: 9788424938093

Composición digital: Newcomlab, S.L.L.

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

Índice

PRÓLOGO

NO TODO SOBRE EL AUTISMO

PRESENTACIÓN: NO TODO SOBRE ESTE LIBRO

¿QUÉ ES EL AUTISMO?

NACEMOS PREMATUROS

AUTISMO Y CIENCIA

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA EL AUTISMO?

LA BURBUJA DEL AUTISTA

LENGUAJE Y PALABRA

VOZ Y MIRADA

EL CUERPO DEL AUTISTA

¿QUÉ TRATAMIENTO PARA EL AUTISMO?

LAS CONDICIONES DEL TRATAMIENTO

EL AUTISTA: UN TRABAJADOR INCANSABLE

TRATAMIENTO DEL OBJETO / TRATAMIENTO DEL OTRO

TRATAMIENTOS DESDE EL BORDE Y HACIA EL DOBLE

NO SIN LOS PADRES

EDUCACIÓN Y AUTISMO

¿QUÉ INSTITUCIÓN PARA EL TRATAMIENTO DEL AUTISMO?

EL AUTISMO: UNA CUESTIÓN DE DERECHOS HUMANOS

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

PRÓLOGO

por

MIQUEL BASSOLS

Se suele señalar con sorpresa, y hasta con fingido pánico, el abrumador aumento de casos diagnosticados de autismo: ¡la cantidad ha aumentado hasta diez veces en los últimos veinte años! El gusto por evaluar suele cuantificar cada fenómeno sin preguntarse demasiado por la complejidad de aquello que se pretende medir ni por lo riguroso de los conceptos que se utilizan al abordarlo. ¿Puede haberse dado realmente tal aumento o lo que pasa es que ahora se detecta mucho mejor «la enfermedad»? La pregunta, entre obvia e ingenua, esconde las razones para haber llegado a la afirmación de la evaluación primera. Durante este tiempo, la epidemiología ha modificado tanto sus parámetros y sus métodos como para que no veamos en este aumento el signo de una mejor detección de lo que se presentaría ya como una epidemia sino una inflación conceptual que se extiende cada vez más en la clínica actual. Algo parecido ha ocurrido ya con el diagnóstico de «trastorno por déficit de atención con hiperactividad» (TDAH), que alcanza a un número cada vez mayor de niños, aunque con tasas sospechosamente diversas en países de

un mismo ámbito cultural. ¿Quién no va a encontrarse dentro de veinte años, marcado por uno u otro rasgo, en el cada vez más amplio abanico del llamado «trastorno del espectro autista (TEA)»? Al haberse extendido la epidemia se ha propuesto una mayor generalización de los métodos basados en el mismo gusto evaluador y cuantificador que ha extraviado al clínico: test, protocolos, medición de estereotipias, o administración de pautas correctivas con sus mediciones y evaluaciones correspondientes. Los mismos métodos de pura coerción han llegado a colarse en algunas de las llamadas «guías de buenas prácticas» con el más que dudoso calificativo de «científicos», y ello con el argumento de que producen resultados más acordes con los métodos de medición aconsejados. Lo que nos devuelve al problema del principio: ¿qué es lo que se mide y qué es lo que se ha dejado fuera de la observación en la medida? La primera respuesta es tan fundamental como el problema del principio que hemos señalado: lo que se ha dejado fuera es al sujeto mismo.

La palabra «sujeto» es, como comprobará el lector, una de las claves de este libro, la que motiva lo bien encontrado de su título: «No todo...». En efecto, cada sujeto escapa en su singularidad al método cuantificador que se funda inevitablemente en un «Todos...» a partir del cual establecer normas estadísticas y desviaciones patológicas, características comunes que dejan fuera singularidades que podrán parecer más o menos excéntricas. La singularidad del sujeto es siempre excéntrica y, como ha

recordado hace poco nuestro colega Jean-Claude Maleval en un periódico barcelonés, «hay tantas normalidades como personas». La dimensión siempre excéntrica del sujeto con respecto a la normalidad de las personas es precisamente una de las claves para adentrarse en el laberinto de lo que el término «autismo» recubre en la clínica actual. El otro término clave es «el Otro», y el tercero es «el objeto».

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

de cada caso, de cada encuentro. El lector encontrará en estas páginas diversas versiones y variaciones de esta lógica.

Para seguir su lectura, estas páginas piden, sin embargo, a ese lector una posición que solo será mérito suyo: un gusto investigador para volver a las preguntas primeras que ya se creían resueltas —¿qué designa, por ejemplo, el término «autismo»?—, para deshacer después las falsas evidencias que se han convertido en respuestas inmediatas —«una enfermedad de causa genética», por ejemplo—, y dejarse así sorprender por lo que llamamos y defendemos como la clínica del caso por caso. Encontrará una diversidad de secuencias clínicas que no funcionan tanto como ejemplos sino como brújulas para plantear nuevas preguntas. En este recorrido, las investigaciones de la ciencia actual no se utilizan como peticiones de principio para un determinismo a ultranza sino como aportaciones argumentadas en un campo, el de la causalidad del autismo, que se muestra más complejo cuanto más se extiende y cuantas más facetas descubre. No hay en este tema unidad clínica posible, sino multiplicidad de prácticas y abordajes. Frente a la exclusividad defendida por algunas prácticas de dudosa unidad clínica y metodológica, el psicoanálisis de orientación lacaniana defiende una pluralidad clínica en el tratamiento del autismo. La llamada «práctica entre varios», que los autores abordan al final de este libro, es un buen ejemplo de esta orientación.

El lector abrirá entonces las páginas de este libro

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

Se comprenderá así por qué la clínica que proponen los dos autores de este libro no puede comprenderse sin una ética que esté a la altura de los problemas de este siglo. La clínica del autismo nos plantea entonces, a cada uno, una cuestión de elección en las formas de goce, elección forzada a las que nos conduce de forma inevitable la llamada globalización en nuestro mundo. Y la elección del

autismo es una forma de respuesta entre otras, solo que nos interpela de una manera mucho más radical sobre la supuesta normalidad de las nuestras. El goce, tal como nos lo muestra la experiencia analítica, es de entrada autista, replegado sobre sí mismo. Y hace falta una invención singular de cada sujeto para que pueda vincularse de algún modo con el Otro. El psicoanalista puede hacer en cada caso de soporte para que el sujeto construya esa invención. Lo interesante es que si extraemos un saber de esta experiencia de soporte podemos deducir también un saber sobre los callejones sin salida en las formas de goce del sujeto contemporáneo.

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

MIQUEL BASSOLS

*Coordinador del Instituto del Campo Freudiano en
España*

NO TODO SOBRE EL AUTISMO

PRESENTACIÓN: NO TODO SOBRE ESTE LIBRO

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

El autismo fue nombrado como tal por dos grandes expertos, Leo Kanner, en 1943, y Hans Asperger, en 1944. Desde entonces tuvo su lugar en el campo de la psicosis infantil y de la psiquiatría, y solo a partir de la década de 1990 se desplazó hacia la neurología, no sin consecuencias. Desde entonces, las inversiones en investigación han

crecido de manera exponencial, así como su presencia en los medios de comunicación. Y aunque este repentino aumento de interés haya podido tener algunas consecuencias positivas, también se acusan sus vertientes peligrosas. De algunas de ellas queremos advertir en las páginas siguientes.

Efectivamente, a pesar del enorme interés social y mediático que suscita el autismo, los resultados de la investigación científica todavía son parcos, y desde luego no están a la altura de las expectativas creadas. Pero, sobre todo, el cuidado de las personas autistas sigue estando relegado. Más aún han tomado una fuerza que no se podía sospechar hace unas décadas, orientaciones terapéuticas cuyas alianzas con el negocio de la salud son sólidas. Lo más importante es que estas nuevas terapéuticas son profundamente reduccionistas acerca de lo que es la compleja problemática del autismo, carecen de una teoría del sujeto y no tienen ninguna orientación para tratar a la persona con autismo a lo largo de su vida, en su medio y en relación con sus prójimos, más allá de simples protocolos de reeducación de conductas. De hecho, se presentan a sí mismas como «basadas en la evidencia» porque pueden medir las conductas y sus supuestos progresos mediante el uso de test y estadísticas. Sin embargo, es muy poco lo que pueden decir del autismo y del ser que este designa. Por desgracia, estas técnicas están ejerciendo una violencia extraordinaria para expulsar del cuidado del autismo otras orientaciones de larga tradición pero resistentes a dejarse

absorber por la lógica del mercado. Sin duda, parece que hoy el tratamiento del autismo sufre, y mucho, de los efectos de esta lógica. Y no cabe duda de que los autistas y sus familias están desamparados al respecto, y a veces pueden ser víctimas de la manipulación.

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

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

Entonces, ¿cómo cuestionar de la manera más conveniente este ideal del «lo mismo para todos» en el que cada sujeto con autismo, desde su particularidad, se resiste

a entrar? Hoy, más que nunca, conviene revisar los principios teóricos y prácticos en los que nos apoyamos para acompañar a los sujetos con autismo y a sus familias. Este libro es un esfuerzo de transmisión del saber producido en las últimas décadas en el campo del psicoanálisis de orientación lacaniana, y una contribución a lo no sabido aún que nos depara el autismo en cada caso, tomado uno por uno.

EL SUJETO

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

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

ni, por tanto, controlarse. Hace aparecer lo nuevo, la sorpresa, para el otro ¡y para el sujeto mismo!

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

EL OTRO

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

a la vez un recorrido fiel a su complejidad para aquellos que deseen hacerlo.

LOS PADRES

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

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

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

ESTE LIBRO TIENE SU HISTORIA

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

Debemos también reconocer que nunca lo habríamos escrito sin el trabajo llevado a cabo con los niños que son aquí protagonistas y sus familias. Una parte importante de este trabajo se realiza en el marco de los centros de atención precoz de Igualada y de Sant Boi de Llobregat. A las sesiones de trabajo y de supervisión con nuestros colegas deben mucho las páginas siguientes. De otra manera, la experiencia y el buen hacer de Elizabeth Escayola y Daniel de León están cerca del contenido de este libro. Y la redacción final no es otra que la que resulta

de diversas lecturas atentas de amigos y familiares, y de Carles Salas también, que saben del deseo que nos ha movido en un trabajo como este. A todos y cada uno de ellos les dedicamos nuestro más afectuoso agradecimiento.

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

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

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

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

Pero sobre todo, este libro es también para Héctor Ruiz Petit, Marina Ruiz Petit y Kyle Pearson Carbonell, por lo

que de ellos aprendemos y que, por supuesto, no es todo sobre el autismo.

¿QUÉ ES EL AUTISMO?

NACEMOS PREMATUROS

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

La prematuridad del ser humano lo deja indefenso ante el capricho de quienes lo deberán cuidar para hacer posible su supervivencia y asegurar las condiciones, más o menos

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

Cuando un cachorro humano llega al mundo, suele ser esperado. En la mayoría de los casos le aguarda un nombre cuyo simbolismo no carece de consecuencias. Será acogido en el seno de una comunidad que tendrá, igualmente, sus modos de existencia. Estas coordenadas se sitúan, por decirlo de algún modo, en el lugar de los instintos naturales que, para el ser que habla, han quedado anihilados. Su indefensión biológica será suplida por un saber cultural