

AUTISMO Y DEFICIENCIA MENTAL

ROSARIO GARCIA NABHOLZ

Fundación René Delafontaine
Suiza

«L'être que j'appelle moi vient au monde un certain Lundi 8 juin 1903, vers 8 heures du matin, à Bruxelles, et naissait d'un Français appartenant à une vieille famille du Nord, et d'une Belge dont les ascendants avaient été durant quelques siècles établis à Liège, puis s'étaient fixés dans le Hainaut».

MARGUERITE YOURCENAR: *Souvenirs pieux*.

Aunque el tiempo está muy medido quisiera empezar por presentarme. Me parece importante que ustedes sepan cuál es mi experiencia profesional, para que puedan situar a partir de qué vivencias les hablo.

Hace unos veinte años que trabajo (paralelamente a otras actividades) como psicóloga con personas que presentan una deficiencia intelectual, asociada o no a perturbaciones de la personalidad importantes.

A lo largo de estos veinte años, mi forma de concebir la deficiencia mental ha cambiado mucho. Al principio, en la época en que trabajaba en Barcelona, yo concebía la persona deficiente como alguien muy alejada de mí. Yo me veí en un rol sobre todo educativo. Las intervenciones psicoterapéuticas me parecían válidas para los niños «difíciles» o «inadaptados», pero no se me ocurría pensar que se podía proponer una psicoterapia a los deficientes intelectuales. Ya en Suiza, mi actitud en relación a estas personas fue cambiando. En realidad, poco a poco y sin darme cuenta, fui descubriendo su mundo, su riqueza y su lenguaje. De forma espontánea, empecé a proponer a los jóvenes que parecían sufrir psíquicamente una psicoterapia.

Como yo, otras personas de la institución se volvían más atentas a las perturbaciones de orden psicoafectivo que presentaban las personas subnormales. Hace unos diez años hasta nos atrevimos a decir que, paralelamente a la deficiencia intelectual, ciertos niños sufrían de una patología psicoafectiva grave. Esto, en un medio educativo, era bastante revolucionario. Además, de acuerdo con esta toma de conciencia, creamos un nuevo centro para los niños de la institución que presentaban una psicosis deficitaria.

A pesar de este movimiento de apertura, continuaba habiendo para mí ciertos límites. Así, sin decirlo muy abiertamente, yo evitaba cuidadosamente el contacto con los jóvenes y niños que presentaban lo que nosotros llamamos un poli-hándicap. Es decir, una deficiencia intelectual severa, asociada a una limitación importante a nivel de la motricidad global y, en algunos casos, a un hándicap sensorial (vista u oído). Creo que fue la última resistencia que he vencido. No fue ningún desafío personal o un acto voluntarista. Lo que sucedió es que el equipo educativo que trabajaba con esta población me pidió que observara dos niñas. Eso hace unos seis años, y para mi gran sorpresa descubrí que el trabajo que se podía hacer con estos niños y la relación que se llegaba a establecer con ellos era muy interesante e intensa.

A partir de una larga práctica en el dominio de la psicopatología infantil, me doy cuenta de que las cuestiones que sistemáticamente me planteo cuando los enseñantes me señalan a un joven o a un niño que presenta, asociado al hándicap mental, un comportamiento inquietante, son las siguientes:

- ¿Acepta el niño la relación que yo le ofrezco?
- Si es el caso, ¿de qué forma?, ¿a qué nivel me siento yo interpelada?
- Si el niño se resiste a entrar en relación conmigo, ¿cómo me lo muestra?
- ¿Acepta el niño el considerar y manipular los objetos?
- ¿Parece contarse historias personales en relación a ciertos objetos?
- ¿Es sensible a ciertas historias significativas (devoración, caída, desintegración...) que yo le presento como «spectacle offert»?
- En fin, ¿cómo se defiende cuando algo le perturba?

Intentando contestar a estas preguntas tan básicas, me encuentro con relativa frecuencia con niños o jóvenes que, sin ser considerados autistas o psicóticos, presentan algunos comportamientos propios de este tipo de niños.

Para que se comprenda mejor de lo que estoy hablando, voy a presentar un par de ejemplos:

Valerie es una adolescente trisómica, regordeta y un poco miope. No comunica verbalmente. Parece vivir en su mundo. Una vez se rompió un brazo y nadie se dio cuenta en la institución. Ella ni lloró ni se quejó.

Valerie parece ver únicamente a dos o tres personas de la institución con las que establece una relación que yo llamaría de fascinación. Cuando cambia de clase suele cambiar de personas, las anteriores parecen volverse como «transparentes» para ella.

Valerie no sufre de ningún problema funcional u orgánico que justifique su mutismo. Sabemos que la trisomía 21 se acompaña frecuentemente de problemas de articulación, que la sintaxis es más bien pobre, pero no se acompaña de mutismo

La madre de Valerie lo ha probado todo para hacerla hablar. En su desesperación ha llegado a poner a Valerie en situaciones extremas, para ver si la sorpresa o el miedo la hacía manifestarse verbalmente. Esto no quiere decir que la madre de Valerie no sea una madre que quiere mucho a su hija, pero es una mujer muy activa, muy pragmática, reacia a cualquier explicación psicológica. Hubo un tiempo en que lo que ella tomaba como una «negativa» a hablar por parte de su hija, la llevaba a una especie de forcejeo exasperado.

En este caso, como en otros muchos, se pone de manifiesto la importancia del sentido que nosotros damos a un comportamiento. Es evidente que, aunque no actuáramos de la misma forma que la madre de Valerie, nuestra respuesta también sería diferente según si interpretáramos el mutismo de la niña como una forma de oposición o como un comportamiento de tipo autístico.

Michèle es una niña de siete años, que presenta un hándicap mental severo. Los especialistas que la siguen desde que era bebé han llegado a determinar, en estos últimos meses, que se trata del síndrome de Rett.

Citaré rápidamente algunos de los comportamientos típicos de esta niña:

Michèle evita de forma sistemática el mirarme; si yo cambio de sitio y me sitúo en su campo de visión, ella va a volver la cabeza o desviar la mirada. Hay momentos muy privilegiados en que Michèle puede fijar sus pupilas en las mías, pero entonces es como si un fuerte imán la atrajera hacia ellas. También puede «jugar» con mis cabellos, la mano en abanico y la mirada perdida en la lejanía.

Otros comportamientos curiosos: Michèle se golpea energicamente la boca con el dorso de la mano, tuerce el tobillo izquierdo de una forma que vista desde el exterior parece dolorosa, se «agarra» a sus propios muslos, los palpa, con una especie de crispación de todo su cuerpo.

Cada vez que le pido que haga algo, Michèle escapa, intenta hacer como si yo no existiera. Si no puede resistir la atracción que un objeto ejerce sobre ella, va a cogerlo, pero lo va a «neutralizar» rápidamente ejerciendo sobre él una acción repetitiva, golpeándolo monótonamente contra la primera superficie que encuentre a su alcance.

En general, Michèle protesta y se queja de cada proposición que yo le hago. Si insisto firmemente, Michèle acaba de todos modos escapando, a veces durmiéndose, otras veces abandonando toda tensión muscular y transformando su cuerpo en un objeto blando, en una masa informe.

¿Qué relación hay entre todos estos casos y las personas que han sido diagnosticadas como autistas?

El hecho de haber trabajado con una población de niños y jóvenes muy variada, desde el autismo al polihándicap, me ha llevado, como dije antes, a constatar ciertos paralelismos entre los comportamientos de muchos de estos niños. Dichos comportamientos corresponden, a mi forma de ver, a la necesidad que tiene todo ser humano de «cogerse a algo» cuando su yo no es suficientemente sólido. Dicho de otra manera, como los animales, el bebé del hombre necesita «sujetarse» física y psíquicamente a algo (9). Si todo va bien, el bebé va a sujetarse a la madre (holding et handing) y a sus propias sensaciones psico-corporales, que van a ser progresivamente y paralelamente objetivadas y socializadas en la relación. Si la cosa no marcha, el niño va a sentirse en gran peligro y para sobrevivir va a tener que «sujetarse» a su propia sensorialidad de forma repetitiva y cerrada.

La construcción de la noción de un «yo» coherente y diferenciado está determinada por nuestra herencia genética (7) y es modulada por una serie de condiciones: fisiológicas, inter-personales y sociales. Se trata de una construcción móvil que se va afinando y enriqueciendo durante toda la vida. También puede deshacerse en ciertas situaciones críticas. Esa construcción tiene sus momentos cruciales en los primeros meses de vida. Los psicoanalistas han estudiado muy bien esta etapa. Aunque yo pertenezco a otra «secta», creo que las nociones de «piel-psíquica» de Esther Bick o de «contenant de la pensée» de M. Berger (2), o la noción del «yo-piel» de Didier Anzieu, por no citar más que algunas, son fundamentales cuando se trabaja con este tipo de niños.

No me voy a extender sobre estas nociones, me llevaría demasiado tiempo. Diferentes autores han escrito libros excelentes sobre ellas. Pienso en Winnicott, Esther Bick, Bion, Margaret Malher, Didier

Anzieu, Didier Houzel, Genoviève Haag, Françoise Tustin... Sin olvidar a D. Stern, que está realizando un trabajo muy interesante para todos nosotros. Me imagino que muchos de ustedes conocen bien a estos autores. Hay un excelente libro de A. Ciconne (3) que intenta resumir el aporte fundamental de estas personas.

De forma muy escueta y para que nos pongamos de acuerdo sobre lo que estoy hablando, podemos definir la noción de «yo-piel» (4) como la construcción progresiva que va hacer un bebé que se desarrolla normalmente, de lo que podríamos llamar una «barrera psico-corporal». Esta barrera es la que va permitirle diferenciar y separar lo que es interno, propio (psicológica y corporalmente), de lo que es externo, ajeno.

Esta construcción implica también la posibilidad de articular las sensaciones entre el exterior y el interior y entre las diferentes partes del cuerpo. La emergencia de diversos ejes internos (digestivo, respiratorio, óseo y libidinal) forma parte de este primer trabajo organizador. En esa construcción el niño va investir los orificios corporales que van a jugar un rol muy importante, ya que le permiten experimentar psico-corporalmente el pasaje entre dentro y fuera, entre la «expulsión» y la «absorción» de las sustancias materiales y psíquicas.

En todo este proceso sera fundamental la intervención del agente maternal en su rol estructurante y protector (el holding, tal como lo define Winnicott). La hipótesis que quiero presentarles es la siguiente: el proceso de formación de un yo coherente y diferenciado puede ser bloqueado o alterado por razones orgánicas, por una falla de la madre o del agente maternal en su función de protección y organización o por una conjunción de los dos aspectos. Un ejemplo de la primera situación se encuentra en el síndrome de Rett o en el síndrome de Cornelia de Lange (5). Un ejemplo de la segunda situación se encuentra en el hospitalismo estudiado por Spitz o en la patología asociada a la depresión maternal, tal como André Green la ha descrito (6).

Estoy cada vez mas convencida que estos dos aspectos, orgánico y relacional, pueden asociarse cuando el niño presenta una subnormalidad. Además, en muchos casos y como es comprensible, el hecho de darse cuenta de que el hijo sufre un hándicap perturba profundamente a los padres. Algunos pasan por un período de desorientación y de depresión y no llegan a poder asumir la función parental, bajo su aspecto estructurante y protector. En esas situaciones, la representación que los padres se hacen del niño y de sí mismos puede ser traumática y traumatizante.

Quiero señalar que no siempre es así y que hay niños subnormales que son perfectamente sanos psíquicamente.

Ahora bien, el origen y la intrincación entre los diferentes factores no es siempre fácil de determinar. Lo que me parece posible afirmar

es que algunos de los comportamientos observados, sea cual sea el origen del hándicap, son similares. Así, por ejemplo, comportamientos bien conocidos en el autismo como el de crispas una parte del cuerpo, el de quedarse «enganchado» a un reflejo de luz, el de trazar signos con la baba, el de «envolverse» en una sensación sonora o en un movimiento, etc., son comportamientos que pueden ser observados en un niño diagnosticado «autista», en un niño con síndrome de Rett, en ciertos niños trisómicos y en otros muchos más.

En mi forma de ver, lo que pasa es que, sean cuales sean las razones, si la construcción de un yo psico-corporal sólido no ha sido posible, el bebé va a buscar una solidez artificial. Es lo que ciertos autores, como Françoise Tustin, han definido como la **segunda piel**, muscular o sensorial.

Yo pretendo que lo que se ha llamado **mecanismos de defensa autísticos** (porque son los analistas interesados en el autismo los primeros que los han descrito) no son sólo mecanismos propios del autismo y que van a aparecer, de forma más o menos rígida y masiva, en todo niño que no pueda asentar su solidez en un **yo-psicocorporal** integrado y coherente (8).

Si yo insisto en todo esto es porque creo que esta forma de ver las cosas tiene ciertas consecuencias prácticas interesantes.

Para empezar, el trabajo con los niños llamados polihandicapados va a modificarse, según se piense que ciertos comportamientos forman parte inevitable del síndrome, o si se piensa que ellos no son la consecuencia directa de la enfermedad. Si se piensa que el niño que nace con una organización de base que falla, va a intentar, como el niño psicótico, encontrar una cierta seguridad psico-corporal, quizá ciertos comportamientos nos parecerán menos extraños y quizá podremos utilizar parte de lo que se conoce hoy sobre el tratamiento y la pedagogía de los autistas.

Otra consecuencia práctica, esta vez para los niños autistas, es que el ritmo lento de los niños con un polihándicap severo, las diferencias de funcionamiento entre ellos, pueden facilitar el estudio y la comprensión de lo que sucede en esos primeros estadios de la formación del yo. En lo que respecta a las intervenciones pedagógicas, el desarrollo lento, pero con cierta apertura relacional de los niños presentando un polihándicap, permite una observación metódica que puede aportar nuevos elementos de comprensión.

En fin, acabaré precisando que no es mi intención pretender que los niños autistas y ciertos niños subnormales presentan exactamente los mismos problemas, pero intentar analizar las diferencias significaría comenzar otra reflexión y el tiempo no nos lo permite.

Muchas gracias.

(1) El yo corporal: construcción discriminativa que permite hacer la diferencia entre soma y psiquis, interior y exterior, sujeto y no-sujeto. Comienza a funcionar en relación a la madre que juega el rol de yo auxiliar. Es así que el niño tiene un sentimiento continuo de existencia (Winnicott).

El humano, desde los primeros meses, tiene un sentido de sí mismo como de un cuerpo único, distinto e integrado; actor de acciones, teniendo sentimientos, intenciones. El sentido de un «yo» existe antes de que aparezca el lenguaje y la reflexión (D. Stern).

Freud dio mucha importancia a los orificios en el proceso de «psiquización» del individuo. D. Anzieu, G. Haag, D. Houzel han completado esta lectura del desarrollo con la noción de piel y de «envoltorios psíquicos».

(2) Para aquellos que no estén familiarizados con estos términos, me limitaré a dar la definición de Berger, que es suficientemente amplia y clara. Berger define los «contenants de la pensée» como la interiorización del conjunto de experiencias físicas y psíquicas que permiten que el sujeto adquiera una representación de él mismo unificada especialmente (sentido de continuidad corporal), temporalmente (sentido de continuidad de la vivencia), emocionalmente (sentido de continuidad de la vida psíquica y del deseo de vivir), intelectualmente (sentido de la invariabilidad relativa del mundo, lo que permite la previsibilidad de las percepciones, acciones y pensamientos).

(3) A. Ciconne y Marc Lhopital. *Naissance à la vie psychique*. Dunod 1991.

(4) Las funciones que cumple el «yo piel» son las siguientes: contención de los objetos del pensamiento, a la vez evitando que se esparzan y permitiendo las conexiones entre ellos, delimitación entre mundo exterior y el interior, función de para-excitación y de individuación, soporte de la inter-sensorialidad, superficie de inscripción de las huellas senso-táctiles.

(5) En el síndrome de Rett las niñas pasarán por un período autístico, que se resolverá espontáneamente. En el síndrome de Cornelia de Lange se habla de tendencia a la introversión, relaciones sociales defectuosas, comportamientos auto-agresivos (pueden morderse los dedos, golpearse la cabeza contra la pared...).

(6) «Le complexe de la mere morte».

(7) Existe un movimiento innato hacia la diferenciación progresiva. Espontáneamente, el bebé sano va a llevar a cabo una serie de esfuerzos activos para dominar el mundo, tanto física como intelectualmente.

(8) A. Ciconne clasifica las maniobras de tipo autístico de la forma siguiente: los objetos autístico y las formas autísticas. Los primeros son sustancias corporales duras (lengua enrollada en la boca,

uñas, heces) que provocan una sensación que el niño puede reproducir cuando quiere. En las formas autísticas la sensación está hecha de movimientos con todo el cuerpo o con sustancias corporales blandas, que crean un sentimiento más dulce y tranquilizante. A. Ciconne incluye también en estas maniobras de tipo autístico la tentativa de «agarrarse» a su propia hipertonicidad, al movimiento, al pensamiento o a la excitación psíquica.

(9) «Besoin d'attachement», J. Bowlby.