

## El autismo no es una fatalidad



Estimados lectores,

Les ofrecemos un artículo que nos hiciera llegar Judith Miller publicado en el diario francés Liberation el 12 de abril del 2008. Se trata de una entrevista a Jacqueline Berger, periodista, autora del libro “*Sortir de l’autisme*” (Buchet-Chastel) [*Salir del autismo*]. La entrevista realizada por Anne Diatkine discurre acerca su experiencia con sus hijas mellizas autistas, su libro es una mezcla de reflexiones, recorridos personales, cuestionamientos y teorías. Este diálogo que transcribimos puede enseñarnos mucho a propósito de una posición ante el autismo, en épocas en dónde sólo se pretende educarlo, medicarlo y adaptarlo. Tiene un valor particular al venir de la madre de las niñas que ha logrado transmitirnos en sus palabras un combate al que podemos adherir.

Buena lectura!

Marcela Errecondo

## El autismo no es una fatalidad

- “**Salir del autismo**”: el título de su libro puede parecer una contradicción en los términos, ya que la definición corriente del autismo es un encierro.

¿Por qué este título?

- A través de este título, reivindico la posibilidad, cuando uno ha ubicado en un niño síntomas de retraimiento, de una evolución positiva de los síndromes autistas. Es un trabajo largo y agotador pero que tiene sus frutos por poco que uno de por tierra la convicción de que el estado autista es una fatalidad: un defecto imposible de superar de los genes o de las neuronas defectuosas. La virtud de esta concepción orgánica sería la desculpabilización del entorno. El pequeño autista no estaría tomado en una historia, sino que es portador de un gen arruinado que se expresa mal, que aún no se ha encontrado, pero que un día se hará... Ahora bien, no creo que sea tan abrumador tratar - no de encontrar una causa a los síntomas de su hijo sino- de desenredar los nudos de su propio pasado y de lo que ha podido desviar en la relación a su bebé. A veces es infinitesimal. La depresión de un bebé no se percibe de forma evidente cuando uno está tomado en el cataclismo del nacimiento.

Sin embargo, ¿por qué los bebés no podrían conocer este desamparo tan familiar a los adultos? Y si hay depresión, ¿cómo influye en el desarrollo del pequeño humano? Paradojalmente, si hay una tregua en las heridas narcisistas constantes que inflinge la mirada de los otros, más bien he experimentado eso hablando con los psicoanalistas. Nunca tuve el sentimiento que la cuestión era reconocer su responsabilidad o disculparse. El psicoanálisis tiene mala prensa, entre otras cosas porque sus resultados no son evaluables, pero es uno de los raros lugares en donde los padres de chicos “diferentes” no están delante de un tribunal.

\_ Su libro es un escrito teórico que parte de su experiencia para reflexionar sobre la manera en que la sociedad aborda la desviación hoy...

\_ Soy madre de mellizas que tienen síndromes autistas y que hoy han salido de ese pozo. Es decir que hablan, que están en relación con los otros, que hacen teatro, que tiene el placer de los momentos de la vida cotidiana, incluso si la temporalidad de ellas no es la misma que la suya. Es todo lo que diré de sobre mis hijas que no tienen ni ganas ni necesidad de ser calificadas de ex -autistas. Para mí, la dificultad era: partir de mi experiencia sin apropiarme de su historia. Mis hijas, pero también los otros niños autistas que he podido encontrar, me han transformado. Tengo la convicción de que los “locos” -que nuevamente son relegados, escondidos, y a veces maltratados como el principio del siglo pasado- tienen mucho para enseñarnos. Aunque fuese hace treinta años, el pensamiento estaba en ebullición cuando se ponía en contacto con ellos.

\_ Lo que se vuelve rígido, es nuestra percepción...

\_ No solamente. La inteligencia no ha desertado, pero es más individual, debido a que falta una estructura financiada. La falta de compromiso del Estado tiene consecuencias terribles: los padres no tienen ninguna posibilidad de elección, ya son afortunados los que no tienen que cuidar a los niños en su casa. Esta ausencia de opción es el leitmotiv de la película de Sandrine Bonnaire, *Elle s'appelle Sabine* (Se llama Sabina). Pero también se puede escuchar en las palabras de los psiquiatras cuando ella vuelve a los hospitales psiquiátricos en

donde ha estado internada su hermana ( Diario Liberation del 29 de enero). Además la indigencia de las respuestas, lo que golpea es la impotencia de ellos debido a la pobreza de los recursos humanos en los hospitales psiquiátricos. A falta de personas disponibles para aliviar las crisis y poner palabras a la cólera, es decir, reconstruir un lazo, se administra un chaleco de fuerza químico, se prescribe un sismo - es decir un electroshock de nuevo estilo-, se pone al paciente bajo llave. Es inevitable: un enfermero solo no puede ocuparse de veinte personas.

Recíprocamente, lo que su documental revela es que cuando hay educadores para hablarle y contenerla, Sabina va mejor, sus dosis de medicamentos son reducidas a la mitad. No hago un proceso contra los medicamentos, comprendo muy bien que pueden ser útiles, pero para curar una enfermedad del lazo, difícilmente se puede ahorrarse la relación al otro, es decir a las personas. Ahora bien, todas las asociaciones y las instituciones - cualquiera sea su capilla- lanzan un S.O.S.: sus créditos para emplear gente son suprimidos. Cuando se interroga a los jóvenes de los suburbios que han conocido un recorrido tortuoso, uno de cada dos se ha convertido en educador. La mayor parte del tiempo están sin empleo, aunque las asociaciones tengan necesidad vital de ellos.

\_ ¿Todo el mundo puede ocuparse de los niños autistas?

\_ Todo el mundo no hace el mismo trabajo y no tiene la misma función, pero a pesar de la poca formación, los jóvenes erráticos se revelan interlocutores preciosos, a condición que la relación se inscriba en el tiempo y que les permita a ellos también encontrar su lugar. La vida de los padres de los niños excluidos esta hecha de bricolage. Hacen falta asociaciones que saquen a los chicos de su casa, los hagan hacer pintura, los inicien en los patines, los skates, los lleven a consultas médicas y de tratamiento cuando hace falta. Ahora bien, muchos de ellos desaparecen por falta de medios.

Concretamente, las asociaciones funcionan gracias a los contratos ayudados por el empleo que esta amenazado de desaparición, luego de haber sido reducidos drásticamente. El estar cara- a - cara constante de los niños con los padres, o con su madre sola, es temible para unos y otros.

\_ El punto común entre su libro y el documental de Sandrine Bonnaire es el movimiento: usted describe niños que rompen su caparazón y hacen esfuerzos considerables para entrar en relación.

\_ El autismo es una enfermedad del vínculo. La comparación de detiene ahí ya que hay tantos autismos como personas sufrientes de esa patología. Se tiene tendencia a confundir el estado siempre singular de una persona y sus síntomas – el encierro, la ausencia de palabra, los juegos repetitivos, la mirada aparentemente indiferente, la violencia. No es porque un terror se expresa de la misma manera –yo no puedo viajar en avión- que cuenta la misma historia y significa la misma cosa en todas las personas que la padecen.

Se sale del autismo, se entra y se vuelve, no tengo ninguna receta milagro y no tengo la pretensión de hacer la apología de mi experiencia personal ni tampoco de las instituciones que pude conocer y por las cuales siento una gran gratitud. Salir del autismo no quiere decir curarse del autismo, como se puede curar de una gripe. No se trata de tomar modelo sobre el cuerpo y la forma en que las

enfermedades pueden desaparecer. Sino tomar en cuenta la plasticidad del psiquismo humano. Los ‘autistas’ no están programados para quedar encerrados en su estructura ni al ser por esencia. En cambio, la fatiga, un elemento que puede parecer anodino, un encuentro que despierta un recuerdo, pueden provocar una necesidad de repliegue y comprometer una regresión. Exactamente como todo ser humano a veces es prisionero de su estructura neurótica, psicótica u otra, en función del caos de la vida. Todos hacemos la experiencia de “recaída”. Yo defiende la idea de que no hay tanta diferencia entre las personas autistas y las otras, la patología y lo normal, sino que se trata de un *continuom*. Las personas “normales” también se repliegan cuando son agredidas.

Lo que observo en ciertos niños autistas es una hipersensibilidad. La piel no es mas un envoltorio protector. O no lo es suficientemente. De ahí que el mínimo lazo pueda ser violento o demasiado invasor y hace falta tacto, paciencia, poner un bálsamo. También bálsamos metafóricos: palabras. Poco a poco, a lo largo de los años, el envoltorio se solidifica, el yo corre menos riesgo de desparramarse en el contacto con los otros y de pronto es un poco menos extenuante y menos peligroso. Al menos es mi experiencia: mis hijas están un poco más blindadas, al mismo tiempo que mantienen una capacidad fuera de lo común para cernir los pensamientos del semejante. También veo que están, agotadas cuando hay muchas personas alrededor de ellas y que han hecho un esfuerzo impresionante para ser sociables.

\_ ¿Cómo se desarrolla lo cotidiano en los lugares comunes?

\_ Todos los padres de niños autistas conocen la angustia cuando su pequeño se tira al piso y come tierra. Hace falta mucha sangre fría para resistir a los juicios de los testigos y encontrar las palabras que pongan sentido a la escena. Si no se logra esta puesta de distancia, se corre el riesgo de ser uno mismo violento. Otro lugar terrible: las salas de espera. Todo el mundo se mira. El niño trata de contenerse. Después explota. La tensión es extrema. La preocupación por la rentabilidad al máximo no nos ayuda: es remarcable que la SNCF (Trenes de Francia) haya suprimido el vagón de juegos para niños en las líneas de larga distancia ¿Qué se hace con un niño que asusta a las personas normales en un compartimento del tren?

\_ Usted cuestiona el término handicap o enfermedad para calificar el autismo

\_ Todo pasa como si, obsesionados por la investigación de una causa genética, sólo se comprendiera la diferencia como handicap (discapacidad). Handicap significa una deficiencia del individuo y sólo de él. Si se le repite a un niño de 2 años que es discapacitado se corre el riesgo de encerrarlo en una imagen de sí mismo difícilmente superable. Por lo mismo hay una violencia terrible para prevenir la delincuencia haciendo la detección desde la edad más temprana. ¿Cómo se puede enviar una pulsión de muerte tal a un niño, sin interrogarse jamás en qué estos problemas son los síntomas de nuestro tiempo? Las capacidades autoreparadoras del ser humano son dejadas en un terreno baldío, yermas. Ahora bien, estoy persuadida que el combate de los autistas es válido para todos nosotros. Escribí este libro porque nuestra mirada ha devenido un encierro. Bajo la cobertura de la empatía es destructora para los niños

mismos. Sólo se funciona a golpes de emoción. Está muy bien estar emocionado, pero ¿cómo re-instalar el pensamiento ahí en dónde sólo hay lágrimas? Los niños autistas no necesitan ser objeto de lamentos. Tienen mucho para enseñarnos sobre el lenguaje, cómo se instala o no, sobre lo poco evidente que es. Ellos están en el corazón de las interrogaciones sobre la existencia y sobre cómo el pequeño humano se desarrolla. La creatividad es también desviación. Seguramente se encontrarán genes curativos, filósofos que reflexionan. Pero los presupuestos no van a las ciencias humanas, van a las llamadas ciencias objetivas: a las neurociencias o a la investigación genética. Ahora bien, las investigaciones más avanzadas en neurociencias demuestran que el hombre está determinado por no estar determinado... Dicho de otro modo, no hay causa final.

\_ Usted cuenta cómo los padres de niños autistas deben sin cesar organizar el futuro de sus hijos con el temor que no exista ningún lugar para ellos...

\_ Yo he vivido esta errancia de una puerta cerrada a otra puerta cerrada. Desde el momento en que se ha encontrado un lugar (institución, hospital de día, instituto médico- pedagógico) se está obligado a imaginar cómo continuará: ¿dónde estará el niño en la adolescencia? La suerte que tuve fue encontrar a profesionales tratantes que me dijeron que no sabían. Que ignoraban cómo mis niñas serían más tarde, cómo iban a evolucionar. Es muy doloroso recibir una respuesta así. Pero escucharla y entenderla es aceptar que el camino está por hacerse y que no está trazado de antemano. Cuando uno comprende que hay que preocuparse por ahora y aquí, que todo se juega día a día, adviene algo alegre. Los niños autistas están aplastados por el miedo. Además tienen que padecer la angustia de su entorno. Cuando se logra ponerla de lado se hace un gran paso. Aún otra vez, el modelo no es el de la medicina, no hay predicción, ni prevención con respecto al pensamiento. No es mecánico.

\_ Parece que usted encuentra que la búsqueda de las causas genéticas u orgánicas del autismo son vanas.

\_ En forma subyacente, está la convicción de que cuando se haya encontrado la causa se podrán erradicar las desviaciones y crear alguien que reaccione "normalmente". Así se exige niños no sólo normales sino con buen rendimiento. Cantidad de padres y médicos están obligados a hacer alianza con el diablo, de aplanar con medicamentos para que no sean excluidos del sistema escolar. Pero, una vez más, yo quisiera que los padres pudieran tener la opción entre las diferentes terapias posibles. Los psiquiatras que tienen una formación analítica son cada vez más raros. Los comportamentalistas les explican como hacer desaparecer el síntoma de su hijo en algunas semanas. Ahora bien, hay muchas posibilidades que ese síntoma aparezca bajo otra forma. Yo prefiero pensar que las producciones de una crisis tienen un sentido.

\_ Usted critica la posibilidad, propuesta por Ségolène Royal, de poner a los niños autistas en el circuito escolar nacional algunas horas por semana...

\_ Esta propuesta parte de una buena voluntad... pero los medios no están. ¿Qué puede hacer un maestro que se tiene que ocupar de 25 alumnos, con un niño

autista que exige muchísima atención? Esto necesita, no sólo que se formen, sino que también el niño sea acompañado por otro adulto, él también formado y con una presencia continua.

Y además, la presencia del niño autista en la escuela sólo tiene sentido si es posible un intercambio con sus camaradas. Para esto haría falta que el maestro tome el tiempo de reflexionar con los niños sobre las diversas maneras de crecer. Si esto no se da, el autista está en su rincón, perturba la clase y sus incompetencias le son puestas una vez más en evidencia.

\_ A diferencia de Sandrine Bonnaire, usted no está a la búsqueda del diagnóstico...

\_ El diagnóstico sólo es interesante si permite instalar los tratamientos. Y también si uno lo olvida enseguida. Se trata, siempre, de nombrar... sin encerrarse.

*Traducción de Marcela Errecondo*