

# LOS PADRES COMO PRIMEROS AGENTES DE CAMBIO POSITIVO EN EL NIÑO AUTISTA PEQUEÑO

VICTORIA SUBIRANA

Equipo Carrilet. Barcelona

Carrilet es un centro de día para el tratamiento y educación de niños autistas que acoge a 25-30 niños de edades comprendidas entre 2 y 12-13 años, que fue fundado en 1974.

Después de más de 20 años de experiencia en tratar a niños autistas pequeños, cada vez valoramos más el papel de los padres como primeros agentes posibilitadores de cambio en el niño pequeño.

En esta breve comunicación querría mostrar el trabajo que se hace con los padres y niño-a con la psiquiatra o psicóloga, como parte del proceso diagnóstico-terapéutico, previo a la entrada del niño-a, en un grupo de 3 ó 4 niños con una tutora responsable. Este proceso de entrada de un niño nuevo es el resultado de haber ido progresivamente modificando nuestra metodología, en el sentido de valorar cada vez más la ayuda que pueden proporcionar los padres en estos primeros tiempos que la patología autista está afectando a su hijo-a, para promover una mejor evolución del niño.

Pero, ¿cómo están los padres de un niño autista después de uno, dos o tres años de que el trastorno autista está afectando a su hijo? En la primera entrevista, a la mayoría los vemos serios, preocupados, angustiados, perdidos, pasivos, culpabilizados. Serios, porque es un niño serio, que no despierta la alegría que da la comunicación. Preocupados, pensando qué ha podido pasar para llegar a esto. Angustiados, porque no saben qué hacer para recuperar al niño. Perdidos, porque cada profesional que visitan les dice una cosa diferente. Pasivos, porque ya se han desilusionado de que el niño pueda responder. Culpabilizados, porque nunca se siente que se hacen las cosas suficientemente bien, pero si además el niño tiene problemas, la culpa se hace más presente.

Sin embargo, a pesar de estas dificultades todos los padres desean poder relacionarse con su hijo-a. El problema es que a menudo el niño no les facilita el camino y parece que incluso haya minado sus capacidades para actuar como padres.

Por esto surgió el organizar un programa de acogida del niño nuevo, en donde se fija un período de reuniones (a concertar en cada caso) con los padres, el niño y la psiquiatra, donde se prioriza la atención en el niño y se intenta promover situaciones de juego.

Los objetivos serían los siguientes:

- 1) Que los padres nos ayuden a conocer al niño.
- 2) Que los padres y el niño nos conozcan a nosotros y nuestra forma de trabajar y de entender al niño autista.
- 3) Que conociendo mejor al niño, veamos cuál es el grupo más adecuado para él, y entonces el niño va conociendo a su tutora y poco a poco a su grupo, favoreciendo así su integración.
- 4) Apoyar a los padres y en algunos casos trabajar para que recuperen la confianza en su papel de padres.

Es decir, procuramos que nuestro centro proporcione un espacio físico para el encuentro de padres, niño, terapeuta, donde a través de dedicarle un tiempo de atención conjunta, se vaya creando un espacio psíquico donde se facilite un nuevo «encuentro» de los padres con el niño y del niño con los padres, a partir de lograr una mejor comprensión del estado emocional del niño, que queda a veces desfigurado por la impresión que da el niño autista de pasar de casi todo y de no necesitar a nadie.

Desde la primera entrevista intentamos que la exploración no sea solo para detectar la patología autista, sino que sobre todo estamos interesados en descubrir las posibilidades y las capacidades del niño y ver por dónde pone menos barreras para dejarnos entrar.

Así que después de intentar contactar con el niño y que los padres nos expliquen que no se relaciona, que parece estar en su mundo, que no responde, que evita mirar a la gente, o a las cosas, que no habla, que no juega, etc., etc., procuramos estar atentos adonde mira, o si toca algo, para seguirlo en sus intereses y a partir de ofrecerle un tren, o una pelota, a lo mejor conseguimos un momento de atención o de juego, o de respuesta. Intentamos incluir a los padres en el juego y les hacemos ver lo que nosotros hemos valorado, es decir, que hay momentos en que él les mira o mira al terapeuta, que parece entender algo que le hemos dicho, que incluso puede atender por un corto rato a hacer correr un coche, etc. Es decir intentamos poner de relieve las buenas actuaciones del niño, transmitiendo a los padres que tenemos que trabajar con su parte más sana para poder luchar con los impedimentos que comporta el autismo.

La psicoterapeuta inglesa Frances Tustin dice: «Afortunadamente siempre hay una parte del niño, por pequeña que sea, que quiere crecer apropiadamente y puede escucharnos».

En otro momento dice Tustin: «El rasgo diagnóstico básico del Autismo es que el niño frente a experiencias que le asustan no busca refugio en los brazos de sus padres o persona cuidadora. Los niños autistas se refugian en sus propias sensaciones corporales, es decir, crean su propia cobertura protectora —encapsulación autogenerada—. Esto implica que los niños autistas desconocen su dependencia de los otros».

Y en otro momento, también de alguna manera relacionado con la familia, dice: «El objetivo de la psicoterapia es ayudar al niño psicótico o autista a internalizar el cuidado y la crianza parental y a ponerse en contacto con el mundo común cotidiano, que es un correctivo para sus concepciones extrañas, producto de las actividades autosenesuales».

Y relacionado con lo anterior dice: «Sus miedos y terrores sin nombre no han sido modificados por las influencias socializantes y protectoras del cuidado parental».

Hemos utilizado estas citas porque señalan aspectos que parecen obvios, pero que creemos importantes a tener en cuenta para el tratamiento de estos niños; como que pueda dejarse ayudar y consolar si se hace daño, que pueda disfrutar con los cuidados de sus padres o personas cuidadoras; aceptar la dependencia del adulto, dejarse llevar de la mano por la calle, o en otras situaciones; contactar con la experiencia cotidiana colaborando, o mostrándose activo en vestirse, comer, recoger cosas que se caen, escuchar lo que se le dice, etc.

Y también estar atentos a las actividades autosenesuales, repetitivas y sin sentido, procurando en vez fomentar las actividades compartidos, y los juegos de niño pequeño, pillar, pelota, cuentos, etc.

De alguna forma, en estas entrevistas conjuntas, padres, niño, terapeuta, donde intentamos mejorar la relación con el niño a través del juego, van surgiendo muchos aspectos de los citados, que vamos comentando con los padres, además de temores, preocupaciones, alegrías, que se juntan a lo que sentimos nosotros e intentamos elaborar juntos. En estas situaciones programamos visitas solo con los padres.

Con nuestra forma de actuar en estos encuentros, poco a poco, vamos transmitiendo al niño y a sus padres lo que hemos ido desarrollando como hipótesis de trabajo para tratar niños autistas, y es que, en el fondo, a pesar de lo que traduce su apariencia externa:

- Son niños muy sensibles.
- Que no les gusta estar solos y que aprecian que estés por él.
- Que tienes que creer en él para que logre hacer algo.

— Que si se les habla sobre lo que les afecta, por ej., sobre hacer cosas que les gustan, o sobre algo que les preocupa, por ej., sobre cambios, separaciones, etc., entonces empiezan a escuchar y así se va desarrollando la comprensión del lenguaje.

En una primera visita de un niño de tres años que después de bastante rato de estar por él, no había conseguido que me mirara, le dije: «Mira ahora voy a hablar con los papás, para que me expliquen cómo eras cuando eras un bebé, así de pequeño» (haciendo el gesto con las manos). Entonces me miró por primera vez con aire implicado. Los padres comentaron sorprendidos que parecía haber entendido. El que el niño empiece a entender, resulta una gran ayuda para favorecer la relación y la comunicación.

Podríamos decir que hacemos un acercamiento activo al niño, en cuanto a que sentimos que el niño autista se ha retirado de la realidad compartida, y esto es grave para su futuro. Frente a esta situación nuestro planteamiento es llamarlo para que venga, pero si no hace caso, nuestra actitud es irlo a buscar, darle la mano y poco a poco irlo guiando hacia la vía de la normalidad.

En estos primeros tiempos de tratamiento, procuramos que el niño y los padres se sientan bien, de manera que si el niño se pone ansioso, a menudo proponemos salir al patio del Centro, donde a veces es más fácil promover juego. Allí hay la posibilidad de que vaya surgiendo el jugar a pillar, que cuando se logra es donde realmente se empieza a ver disfrutar al niño. También hay la posibilidad de subirse a una pequeña bicicleta, y favorecer que el niño haga el esfuerzo de pedalear. También da bastante juego una casita de madera donde el niño se mete, solo o acompañado por quien él escoge, abre y cierra postigos y se le puede introducir en un principio de juego del escondite, con lo que esto comporta de ampliación de su espacio mental. Lo que nosotros apreciamos e intentamos promover es que el niño disfrute en alguna de estas actividades con sus padres y con nosotros.

Pensamos que también es muy importante poner límites al niño, y siempre surge alguna situación en estas entrevistas en las que se ha de parar al niño. A veces a los padres les resulta difícil, pero en nuestra experiencia les resulta más fácil poner límites cuando ya han «encontrado» a su hijo habiendo disfrutado jugando juntos.