

PRESENTACIÓN

Constituye para mí un alto honor haber dirigido y presentar este pequeño libro elemental, cuyo fin no es otro que ayudar a los padres a aceptar, asumir e integrar el hecho, ciertamente doloroso, de tener y convivir con un hijo autista.

Han transcurrido quince largos años, desde que hice mis primeras armas en torno a este grave problema del autismo infantil. Una cuestión ésta que, en opinión de quien esto escribe, es una de las más lacerantes y dificultosas con las que en ocasiones tienen que habérselas los clínicos y estudiosos de la educación, de la psicología, y de la psiquiatría infantil, y sobre todo y muy especialmente los padres.

Creo no exagerar, por mi parte, si confieso un hecho que, tiempo atrás, fue para mí sorprendente. He de admitir que algunos de aquellos colaboradores primeros –nóveles licenciados en psicología y pedagogía–, que trabajaron conmigo, codo con codo, en el tratamiento de estos niños, tuvieron que ser apartados provisionalmente de su quehacer terapéutico –y hasta tratados farmacológicamente–, por verse en algún modo relativamente afectados en su salud, a causa del cuidado y las intervenciones terapéuticas en que se ocupaban con estos niños.

He sostenido la opinión –sin apenas modificarla o enmendarla en los tres últimos lustros– que este tipo de intervenciones psicoterapéuticas son con mucho las más exigentes y frustrantes de cuantas puedan llevarse a cabo en el ámbito clínico infantil. Hasta el punto de poder afirmar que quienes las toleren sin demasiada ansiedad serán capaces,

qué duda cabe, de trabajar con eficacia en cualquier otra manifestación psicopatológica, por acerada que a primera vista pueda parecernos.

¿Cómo iba, pues, a extrañarme de que los padres se estresen y angustien, como consecuencia del contacto cotidiano con sus hijos autistas? ¿Es que acaso quien esto escribe no lo ha venido comprobando? ¿Es que tal vez una mayor exposición y cercanía a la conducta autista, no ha de generar en los padres parecidos resultados? ¿No es esto excusable cuando, como es el caso, los niños autistas son las personas a las que más quieren sus padres y de cuya responsabilidad y toma de decisiones —lo saben muy bien— depende el futuro de sus comportamientos, por otra parte tan enigmáticamente desvalidos?

En 1982, el fruto de aquellos primeros años de trabajo se concretó en la publicación de un libro, actualmente agotado, que llevaba por título *Introducción al estudio científico del autismo infantil* (Ed. Alhambra. Madrid), y que, si he de dar crédito a lo que me cuentan —naturalmente, mis amigos—, marcó un importante hito en los medios universitarios, por ser la primera obra que se publicaba en España, en que se abordaba este problema con un inusual rigor científico.

Recuerdo que también me animó mucho el prólogo que para tal ocasión escribiera entonces el Profesor José Luis Pinillos. A su amistad rindo aquí mi justo agradecimiento, porque a su estímulo —algo que no ha cesado en todo este tiempo— debe mucho el relativo buen hacer —si es que así fuere— de mis investigaciones.

El mismo término de autismo está animado por un raro duende que le hace tal vez demasiado atractivo. Desde que Bleuler lo introdujo por primera vez en el ámbito de la psiquiatría, puede afirmarse que su aceptación y validez social no han hecho sino aumentar.

Ningún otro de los numerosos términos posteriormente propuestos —esquizofrenia infantil, psicosis simbiótica, desarrollo atípico del yo, etc.— han logrado desbancarle y ni tan siquiera igualarle en la fortuna cultural por él alcanzada. Y eso que ha transcurrido ya casi un siglo desde su primera formulación por Bleuler en 1906, y más de medio desde que Kanner a partir de 1943 restringiera su uso a sólo lo que actualmente se entiende específicamente por tal enfermedad.

Sea como fuere, algo de mágico subyace en este problema —tal vez el misterio y la ignorancia que todavía le acompaña, con ser mucho lo que se ha avanzado—, como se comprueba por los numerosos asistentes que se concitan en torno a seminarios, reuniones y congresos científicos en relación con este problema.

He pensado en ello en muchas ocasiones. Sobre todo, cuando me

pregunto en mi interior cuántos de los numerosos jóvenes asistentes a determinados actos científicos serían capaces de tolerar la ambigüedad, impotencia y frustración que, como su sombra, acompaña al quehacer clínico, asistencial y terapéutico con estos niños dolientes.

¿Cuál es el hilo de Ariadna, sin duda alguna seductor, que conduce a este problema? La atracción, fascinación y seducción que suelen emerger del contacto con estos enfermos, acaso pueda explicarse apelando a lo que constituye uno de esos retos que, por el momento, todavía interpelan a nuestra inteligencia, demasiado infamante como para aceptar la humillación que supone la persistente ignorancia acerca de su etiología y demasiado hambrienta por conocer la verdad que en ella subyace.

Sin duda alguna, la familia es la institución sobre la que más directamente recae la atención de estos niños. Aquí, como también sucede respecto de otros muchos problemas acuciantes y clamorosamente actuales —el paro, la droga o las enfermedades crónicas e incurables—, la familia es la red de seguridad, la única «seguridad social» a la que se acude y donde en verdad se acoge al niño autista.

La familia se muestra así como el consistente y robusto «paraguas» que ampara y protege al niño autista de las lluvias torrenciales de sus déficit e incomunicación. De aquí también, que el impacto de la enfermedad y sus consecuencias se hagan sentir de modo frontal e inmisericorde sobre esa «oukía» natural que es el ámbito familiar.

Pero, la familia no emerge ni se configura en el vacío. No hay familia sin padres. Es en los padres donde principalmente incide el impacto del autismo. Los padres son como la diana en que impactan esos dardos —siempre amenazadores, desgarradores e inexorables—, de los trastornos psicopatológicos infantiles.

Nada de particular tiene que esta publicación vaya destinada a ellos, a fin de aliviarles en sus muchos sufrimientos. Y también a motivarles, a fin de que logren descubrir y acrecer lo mejor que hay en la intimidad de sus queridísimos hijos autistas.

Los otros dos autores que colaboran en esta publicación disponen de suficientes razones para ello. La Profesora Doménech Llabería une a su dilatada experiencia clínica —de aproximadamente cuatro décadas, como psiquiatra infantil—, un fecundo magisterio como Catedrática de Psicopatología de la Universidad Autónoma de Barcelona, dedicación que avala sobreabundantemente su rigor científico.

Francesc Cuxart es Doctor en Psicología y Profesor Asociado de Psicopatología de la misma Universidad. Comenzó su quehacer clínico

mucho antes de incorporarse a la docencia universitaria, como terapeuta y Director, precisamente, de un Centro de niños autistas —«Fundació Privada Congost»— de reconocido prestigio en Cataluña. Su trayectoria profesional no es hoy, infortunadamente, moneda de uso frecuente. No obstante, parece conveniente insistir en la pertinencia de seguir tal secuencia profesional: primero hacer y después enseñar. De este modo no se acaba por enseñar lo que ni se sabe ni se es capaz de hacer.

Con el fin de facilitar a los padres las orientaciones que precisan, al final de esta publicación se recogen en un anexo las direcciones y teléfonos de las diversas «Asociaciones de padres con hijos autistas» existentes en España y en algunos países hispanoamericanos, así como de la «Asociación Española de Terapeutas de Autismo y Psicosis Infantiles».

Una advertencia final. El dolor disminuye su intensidad y se tolera mejor cuando se acepta, asume y quiere. Algo análogo acontece con el niño enfermo. El hijo autista no es en esto una excepción. A quienes tengan que habérselas con estos niños, el autor de estas líneas les aconseja que los acojan, acepten y amen tal y como son, también con sus hándicaps, deficiencias y minusvalías.

Con sólo satisfacer esta condición es ya mucho el camino avanzado. Les prometo que si así lo hacen, de seguro que han de encontrar un sentido para sus vidas, un sentido que con toda certeza satisfará plenamente la promesa de Kant: «cuando se tiene un porqué vivir, se soporta cualquier cómo».

A. POLAINO-LORENTE

Sierra de Madrid, 31 de enero de 1997.