COLEÇÃO PIPA TRADUZ

No sin ellos

La importancia fundamental de los padres y cuidadores de autistas para la Educación y el Psicoanálisis

Organización:
Ana Lúcia Sodré de Oliveira
Bartyra Ribeiro de Castro

CÂNDIDA

ORGANIZACIÓN

Ana Lúcia Sodré de Oliveira
Bartyra Ribeiro de Castro

NO SIN ELLOS

La importancia fundamental de los padres y cuidadores de autistas para la Educación y el Psicoanálisis

COLEÇÃO PIPA TRADUZ

Este libro está dedicado a aquellos que cuidan
de los que necesitan cuidado

COLEÇÃO PIPA TRADUZ

COMITÉ DE PUBLICACIONES:
Bartyra Ribeiro de Castro – Responsável
Marcela Decourt
Maria Cristina Maia Fernandes
Paula Catunda
Rachel Amin

PROJETO CONSOANTES:
Bartyra Ribeiro de Castro – Responsável
Christiany Maria Bassetti Cavalcante
Juliana Moysés Vieira
Maria Cristina Maia Fernandes
Mariana Lombardi Cometti
Milena Dórea de Almeida
Renata Tavares Imperial
Rosângela de Faria Correia

CRÉDITOS
TRADUCIÓN ESPAÑOL: Mª Cristina Maia Fernandes

ORIGINAL PORTUGUES

COMITÉ DE PUBLICACIONES:
Ana Lúcia Sodré de Oliveira (SEME - PMV)
Bartyra Ribeiro de Castro (PIPA VITÓRIA)
Christiany Maria Bassetti Cavalcante (PIPA VITÓRIA)
Juliana Moysés Vieira (PIPA VITÓRIA)
Maria Amélia Barcellos Fraga (SEME - PMV)
Mariana Aguiar Correia Lima Gonçalves (SEME - PMV)
Mariana Rossoni Lombardi (PIPA VITÓRIA)
Sulamar Snaider Loreto (SEME – PMV)

REVISIÓN TEÓRICA – ORIGINAL
Gustavo Stiglitz

SOCIOS – ORIGINAL

ALCADÍA MUNICIPAL DE VITÓRIA
ALCADE MUNICIPAL – Lorenzo Pazollini
SECRETARIA MUNICIPAL DE EDUCACIÓN - Juliana Roshner
SUBSECRETARIA DE GESTIÓN PEDAGÓGICA – Luana Lemos
COORDINACIÓN DE EDUCACIÓN ESPECIAL – CEE- Ana Lúcia Sodré de Oliveira

NÚCLEO DE REFERÊNCIA
DIRECCIÓN EJECUTIVA (triênio 2019-2022)
DIRECTORA PRESIDENTE – Bartyra Ribeiro de Castro
DIRECTORA VICE-PRESIDENTE – Vera Gaspar Chalhoub de Carvalho
DIRECTORA ADMINISTRATIVA – Gláucia Faé Nascimento
DIRECTORA FINANCIERA - Marcela Cruz de Castro Decourt

ASOCIACIÓN PIPA (e rabiola)

PROGRAMA DE INVESTIGACIÓN PSICOANALÍTICA DEL AUTISMO - PIPA (e rabiola) / NUCLEO DE REFERENCIA

COORDINADORAS
Bartyra Ribeiro de Castro – VITÓRIA - ES
Marcela Cruz de Castro Decourt – RIO DE JANEIRO – RJ
Maria Cristina Maia Fernandes – CAMPINA GRANDE – PB
Paula Catunda – SÃO PAULO – SP
Rachel Amin – TERESÓPOLIS – RJ

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

No sin ellos [livro eletrônico] : la importancia fundamental de los padres y cuidadores de autistas para la educación y el psicoanálisis / organización Ana Lúcia Sodré de Oliveira, Bartyra Ribeiro de Castro. -- Vitória, ES : Editora Cândida, 2024. -- (Coleção pipa traduz)
PDF

Vários autores.
ISBN 978-65-88662-42-7

1. Atendimento Educacional Especializado (AEE) 2. Educação especial 3. Educação inclusiva 4. Psicanálise 5. TEA (Transtorno do Espectro do Autismo) I. Oliveira, Ana Lúcia Sodré de. II. Castro, Bartyra Ribeiro de. III. Série.

24-216584 CDD-371.94

Índices para catálogo sistemático:

1. TEA : Transtorno do Espectro do Autismo : Educação inclusiva 371.94

Eliane de Freitas Leite - Bibliotecária - CRB 8/8415

Una producción del ASOCIACIÓN PIPA (e rabiola)

ÍNDICE

PREFACIO
Marina Bialer

PRESENTACIÓN
Ana Lucia Sodré de Oliveira, Maria Amélia Barcellos Fraga y Sulamar Snaider Loreto

INTRODUCCIÓN
Bartyra Ribeiro de Castro

NO SIN ELLOS
CAPÍTULO 1
Por una "educación ilustrada psicoanaliticamente"
Coordinación: Marcela Cruz de Castro Decourt

CAPÍTULO 2
"La delgada línea entre excluir e igualar"
Coordinación: Paula Catunda

CAPÍTULO 3
No sin ellos: Autismo y posmodernidad
Coordinación: Rachel Amin

CAPÍTULO 4
"¿Ángeles Azules?"
Coordinación: Maria Cristina Maia Fernandes

SOBRE TODO CON ELLOS

CAPÍTULO 1
De repente, no más que de repente...
Coordinación: Maria Cristina Maia Fernandes

CAPÍTULO 2
La invención de los padres
Coordinación: Paula Catunda

CAPÍTULO 3
Sobre la delicadeza en hacerse presente en tiempos de pandemia
Coordinación: Marcela Cruz de Castro Decourt

CAPÍTULO 4
Sobre todo, con ellos: padres, niños y profesores
Coordinación: Rachel Amin

CAPÍTULO 5
Pandemia del virus Corona: una oportunidad más para inventar
Coordinación: Bartyra Ribeiro de Castro

EPÍLOGO
Gustavo Stiglitz

AUTORES DE LOS INFORMES Y ENTREVISTAS A PADRES DE DONDE SE CONSIGUIÓ TODO EL MATERIAL PARA LA REDACCIÓN DE LOS CAPÍTULOS

DOCENTES DE LA RED DOCENTE MUNICIPAL DEL AYUNTAMIENTO DE VITORIA – SEME/PMV

Adriana Souza Nascimento de Araújo
Alda Maria do Nascimento
Ana Lucia Gomes de Araújo
Andreza Barroca Pratti
Bianca Caroselli
Carla Augusta de Carvalho
Carolina Viana Correa Coimbra de Sousa
Chaiene Novelli
Danilo Carlos Paia
Daura Alves Rodrigues
Débora Nascimento de Oliveira
Deisiany Costa dos Santos Pellegrinni
Devondete Valesca do Nascimento
Dorileia Maria Nascimento
Edinália Louredo Coelho Ferreira
Elaine Cristina Amorim da S. Almeida
Élida Patrício Nascimento
Elisa Bolzani de Amorim
Elisangela Maioli Langa
Fabia Regina Serra Vianna
Fernanda Vilela Miguel
Helayne Cristina Bins Coutinho
Helen Lima de Oliveira
Ivete Tavares Matheus Coimbra
Jomara Fernandes da Silva
Josiane Silva da Vitória
Josiany de Carvalho Siqueira Meireles
Junia Silva Soares Sales

Karina de Medeiros Gama
Kezia Cole Martins dos Santos
Leandra Barbosa Sabino
Luciana Domingos de Oliveira
Luciana Suzano de Paula
Márcia de Oliveira Carvalho Gomes
Margareth Almeida Bastos Marchesi
Maria Angela Barbosa
Maria Angélica Menezes Freire
Mariana Machado de Souza
Marister Almeida
Mildred Gonçalves de Oliveira Costa
Mirelle Valazans
Miriã Cutz Freitas
Myrilla R. M. da Silva
Priscila Castro dos Santos
Raquel Alves Baltazar de Souza
Rayana Valadares
Regina dos Santos Carvalho
Rislany Rosa Dias
Rita de Cássia B.S. de Sá
Rosa Maria V. dos S. Dantas
Rosangela da C. Loyola
Sílvia A. de Menezes
Simone Batista de Melo
Simone C. Henriques
Sirlene Maria O. Monteiro
Sulamar Snaider Loreto
Tereza Cristina D. dos Reis
Valdiane R. Machado
Vaneska S. de Morais
Wanusa Lopes da Silva Zambon

AUTORES DE LOS CAPÍTULOS DE NO SIN ELLOS Y SOBRE TODO CON ELLOS

INVESTIGADORES DE PIPA (e rabiola)

Adilson Sebastião Silva
Aldenice de Lima Silva
Ariadne Messalina Batista Meira
Carla C. Macedo,
Christiany Maria Bassetti Cavalcante
Claudia Cristina de S. Serafim Feitosa
Cristiano Barreto de Oliveira
Cynthia Gonçalves Gindro
Danny Priscila Araújo Medeiros
Fabiana Teixeira de Oliveira
Fernanda Cristina Gomes de Carvalho
Fernanda Cristina Segatto
Fernanda Zimmer
Giulliany Gonçalves Feitosa
Gláucia Faé Vieira Nascimento
Juliana Destéfani Passamani Romano
Juliana Moysés Vieira
Karla Carvalho
Lilian Beiguelman
Lucas Pereira Lucena
Lucia Helena C. S. Cunha
Marcella Serrat
Maria de Fatima Santos Luzia
Maria Emília Diniz de Sá Miranda
Maria Marta Rodrigues Ferreira
Marina Melchiades
Mariana Pucci
Mariana Rossoni Lombardi
Paulo Scorza
Renata Coelho Tavares Imperial
Rosangela de Faria Correia

PREFACIO

"No sin ellos" es una contribución relevante en el campo del autismo, resultado de una asociación entre el Centro de Referencia [a través del PIPA (e rabiola)] y el Departamento de Educación de Vitória (Coordinación de Educación Especial). Este libro - organizado por Ana Lúcia y Bartyra - forma parte de una serie de iniciativas loables que tienen por objetivo enriquecer al lector: tanto por la amplitud de los artículos como por las voces plurales - psicoanalistas, educadores, padres - que encuentran un lugar para hablar. Además, quiero subrayar otra faceta de esta autoría colectiva destacable en la redacción de los textos: el pretexto del libro es precisamente un club de lectura, un proyecto colectivo nacional dedicado al estudio de las autobiografías escritas por autistas y sus familias.

A lo largo del libro, el lector encontrará textos que retratan una posición de apertura para dejarse sorprender por lo inédito en cada encuentro. Todo esto se cuenta, se piensa, se elabora, se teoriza con la delicadeza de quien se ofrece a encontrarse con el otro sin querer ponerlo en los cajones normativos. Al escuchar la forma única de estar en el mundo de cada autista, los autores nos presentan facetas inspiradoras de estos "estudiantes siempre tan desafiantes y enigmáticos". Una línea transversal en el libro es precisamente el énfasis de los autores en cómo el autismo siempre requiere inventivas. Y el lector seguramente encontrará numerosos hallazgos compartidos en las páginas de este libro.

A lo largo de los años, PIPA ha desarrollado, no un método específico, pero un estilo propio, que posibilita y potencia aperturas basadas en el diálogo con otros saberes, tomando como eje central la investigación sobre el autismo.

Es desde este espacio inventivo que los textos nos hablan. Cuando en la presentación los autores hablan de una "asociación efervescente", no puedo más que corroborar y reiterar cómo el lector encontrará el retrato de una sinergia que nos habla de los casos y los derivados de esta rica interlocución.

"Del inmenso campo del no saber a la clínica de la delicadeza": es con estas poéticas palabras que debuta el libro. Y este escrito inicial ya revela lo que el lector encontrará a continuación: la poeticidad de la clínica, relatada sin perder el rigor teórico, revelando una práctica sustentada en el Psicoanálisis.

Encontramos dos ejes principales de inspiración para los artistas/escritores que se aventuraron a escribir capítulos: las autobiografías y la pandemia. De hecho, en algunos artículos se teoriza el planteamiento de estos precisamente como formas de inventar otras formas de estar juntos. Es así como un "sin ellos" se convierte en un "no sin ellos" que se convierte en un "sobre todo con ellos". En tiempos de pandemia, de aislamiento, es tan bueno encontrarse con quienes aún apuestan a la lucha diaria de poder estar juntos, acogiendo las alteridades en sí mismos y en los demás.

"Artísticas son las formas de inventar del autista en su día a día. Son pequeños inventos cotidianos, soluciones para estar en el mundo. Y para acompañar a un autista, es necesario entender su arte".

Este libro es un retrato de esa invención artística que puede ser una convocatoria al autismo, pero que sólo puede dar lugar a creaciones estéticas de la envergadura de este libro gracias a la disponibilidad ética, la auto implicación y la dedicación tal como encontramos relatado en los diversos escritos.

En una de las primeras supervisiones del tratamiento psicoanalítico de niños, Freud le dijo a la psicoanalista Lou Salomé que era necesario escuchar a los niños. Cuando Lou pide consejo sobre qué hacer ante un cuadro sintomatológico enigmático, comenta con Freud que "nunca antes me había encontrado con esta particular idiosincrasia" (Andreas-Salomé & Freud, 1975, p. 108), a lo que Freud le responde: "Nunca me he encontrado con un caso como el de tu chico (…) en este caso, hay que acudir a la bruja Prehistoria o Filogénesis, porque no es fácil decir dónde debemos buscar la causa del problema. Pero tal vez si el niño pudiera contar su historia por sí mismo, podríamos entender algo". (Andreas-Salomé & Freud, 1975, p. 110). Al comentar sobre el estilo de atención clínica de Lou, Freud comienza su carta dirigiendo sus palabras al "amable terapeuta que tuvo acceso a este niño de una manera tan encantadora" (Andreas-Salomé & Freud, 1975, p. 97)[1].

Al leer este libro, pensé en cómo PIPA continúa con esta tradición de psicoanalistas que se arriesgan en esta aventura clínica, sin perder el encanto, la inventiva y la poesía que siempre ha marcado la tradición psicoanalítica freudiana. Las aportaciones de los autores muestran sus huellas a través de los textos de esta colección, dando lugar a una hermosa colcha de retazos *(patchwork)* magistralmente cosida por los organizadores.

¡Buena lectura!

Marina Bialer[2]

1 Andreas-Salomé, L. & Freud, S. (1975). *Freud-Lou Andreas-Salomé: correspondência completa* (trad. D. Flacksman). Rio de Janeiro, RJ: Imago.

2 Psicoanalista, miembro del Departamento de Psicoanálisis del Instituto Sedes Sapientiae, miembro del consejo editoral de la revista Percurso, autora de Autobiografias no Autismo

PRESENTACIÓN

Notas sobre la política de inclusión escolar en Vitória y la aparición de un club de lectura

Como pájaros,
las personas son diferentes en sus vuelos,
pero iguales en el derecho a volar.
(Jéssica Del Carmen Perez)

Reflexionar sobre la cuestión que orienta el eje inclusión-exclusión es algo que nos anima a analizar la sociedad de manera amplia y que nos permite reflexionar sobre la diversidad a través de los sesgos de etnia, religión, otros sujetos sociales y las personas con discapacidad.

Viendo el foco puesto en estas personas, reflexionaremos aquí sobre aquellas que padecen los llamados Trastornos Globales del Desarrollo, o, como ahora se denominan, Trastornos del Espectro Autista (TEA), considerados todavía, para muchos, como un gran desafío.

En esta perspectiva, enfocamos nuestra mirada en el municipio de Vitória, específicamente, en la Red Municipal de Educación que, hace casi 30 años, se dedica a realizar una acción que tiene como objetivo incluir a todos los niños/estudiantes, especialmente los que presentan documentación clínica de autismo y se caracterizan como público de la Mo-

dalidad de Educación Especial, así como alumnos con otras discapacidades y con altas capacidades/superdotación.

Hemos notado, a lo largo de los años, un crecimiento significativo en la matrícula de niños/estudiantes con TEA en la Red de Enseñanza de Vitória – ES, registrados en el Sistema de Gestión Escolar del municipio, y de los 1.917 niños/estudiantes de la Modalidad de Educación Especial matriculados en las unidades didácticas de la Red, 789 son diagnosticados con TEA.

En ese camino, la Política de Educación Especial de Vitória (2018) tiene como objetivo apoyar a los profesionales que actúan en el proceso de inclusión escolar de los alumnos públicos de la Modalidad en las acciones cotidianas planificadas y desarrolladas en los Centros Municipales de Educación Infantil (CMEI) y en el Escuelas Primarias Municipales (EMEF) de la Red.

Es importante señalar que nosotros, profesionales de la Educación de Vitória, entendemos la inclusión como un proceso de planificación y ejecución de acciones conjuntas entre docentes de la clase común y docentes que actúan en Educación Especial, siendo elaboradas actividades adaptadas/accesibles a los niños/ estudiantes, desde el currículo prescrito, desde el desempeño en el aula/docente, en un proceso de evaluación continua que refleja la materia en su totalidad.

Considerando esta realidad, la Coordinación Municipal de Educación Especial entiende que es necesario ampliar los procesos de formación de los profesionales de la enseñanza, para que valoren, respeten y acojan las singularidades de cada niño/alumno y potencien su aprendizaje,

siguiendo el camino de la acción pedagógica en forma de biociencia, con el fin de garantizar el Derecho a la escolarización de los niños/estudiantes, públicos de Educación Especial en clases comunes, en la educación regular y en la Asistencia Educativa Especializada (AEE) .[3]

El encuentro entre el Nucleo de Referencia / Programa de Investigación Psicoanalítica para el Autismo - PIPA (e rabiola), y la Secretaría de Educación de Vitória - SEME, a través de la Coordinación de Educación Especial - CEE tuvo lugar en 2016. La idea fue favorecer la conversación entre el Psicoanálisis y la educación, posibilitando el diálogo entre quienes trabajan con el autismo día a día: la clínica psicoanalítica y la experiencia de inclusión escolar.

Fue el comienzo de una efervescente y fructífera asociación...

El primer proyecto del PIPA desarrollado con profesionales de la educación de la Red Vitória fue AUTISMO NO CINEMA, en 2016. La propuesta era mostrar películas seleccionadas previamente por el PIPA, seguidas de relatos

3 La AEE es un servicio que tiene como función complementar y/o suplementar a la formación de estudiantes de la modalidad, con el fin de promover su autonomía e independencia dentro y fuera de la escuela, a través del acceso al currículo, durante y después de los turnos escolares, siendo los docentes responsables. para identificar, desarrollar y organizar recursos pedagógicos que eliminen barreras a la participación en la sociedad, considerando las necesidades específicas de cada persona. Las actividades de AEE que se realicen en horario extraescolar de los estudiantes no deben sustituir su escolarización en un aula regular. Cabe mencionar que la prestación de AEE es obligatoria para los niños/estudiantes con discapacidad, autismo y altas capacidades/sobredotación matriculados en unidades docentes de la red municipal, organizándose con sus respectivas familias y equipos pedagógicos, tal como se define en la Política Nacional de Educación Especial (2008).

sobre las impresiones y reflexiones de los educadores involucrados en cada encuentro, considerando las singularidades del autismo a partir de los contextos vividos en la clase, mediado por el equipo PIPA VITÓRIA.

Como la experiencia del proceso anterior fue tan exitosa, se ofreció otro proyecto del PIPA, en el año siguiente, para ser desarrollado junto a docentes, pedagogos, coordinadores, asistentes, gerentes, técnicos del SEME, entre otros profesionales, sellando la continuidad de la asociación con la Red de Enseñanza de Vitória, que se extiende hasta el día de hoy.

El proyecto ESSE UM: CLUBE DO LIVRO SOBRE AUTISMO tiene como objetivo leer autobiografías de personas autistas que han promovido reflexiones y grandes cambios en investigaciones y teorías en el campo del Psicoanálisis sobre autismo, y biografías y relatos de familiares sobre lo que significa, por cada uno de ellos, tener un hijo autista: desde el diagnóstico hasta la ruptura de ideales y más allá.

Cada uno de estos estudios es organizado por el equipo del CEE en colaboración con los integrantes del PIPA VITÓRIA, siendo reconocido por la SEME como propuesta de formación continua en la Red de Enseñanza Vitória. La planificación de los encuentros sigue una dinámica de acciones orquestada por ambas partes involucradas - PIPA, CEE y educadores de la Red, que va desde el apoyo de CEE a todo el proceso de formación hasta la realización y derivación previa de PIPA, de las referencias de libros para compra anticipada por parte de los docentes. Todos los participantes del Club deberán llegar con el libro leído para que el debate sea lo más rico posible. Los grupos son instituidos por la adhesión de los educadores, debidamente acredita-

dos por la SEME, en una carga de trabajo definida los fines de semana. En promedio, 100 docentes participan activa y entusiastamente en cada encuentro.

A partir de los diálogos que surgieron en los encuentros de ESSE UM: CLUBE DO LIVRO SOBRE EL AUTISMO, los profesionales de la educación municipal fueron tejiendo sus relatos como una colcha de retazos, dando visibilidad al trabajo realizado con alumnos autistas desde la perspectiva de la inclusión escolar. Estos encuentros favorecieron, y siguen favoreciendo, muchas reflexiones sobre los caminos recorridos para posibilitar el aprendizaje y la búsqueda de alternativas pedagógicas para la superación de las experiencias que cada uno considera desafiantes en la relación con los niños/alumnos autistas.

En los grupos se entiende que es necesario garantizar no sólo el aprendizaje común, sino también considerar a la persona en sus especificidades, como señala Sacristán[4]:" Las formas de organización escolar, las prácticas docentes, como relación con la política para la toda la sociedad, tienen el reto de salvaguardar lo común (lo que implica renuncias individuales y la aceptación de normas compartidas) y proteger todo aquello que, siendo singular, puede ser éticamente defendido y enriquecedor para el individuo y para la comunidad social". Los diálogos entre el PIPA y los docentes de la Red Vitória trajeron la comprensión de que cada ser humano es único; sin embargo, la colectividad es fundamental para su formación en consonancia con su contexto histórico y social.

Debido a la riqueza de relatos de los profesionales

4 SACRISTIAN, G. A construção dos discursos sobre a diversidade suas prátricas. In: ALDUDIA, R (Org.). Atenção à diversidade. Trad. Daisy Vaz de Moraes. Porto Alegre: Artmed, 202, p18.

de la Educación del *Clube do Livro*, garantizados por la Política Municipal de Educación Especial, apoyados en el trabajo colaborativo en el develamiento de su trabajo pedagógico en medio de las singularidades de los alumnos autistas, la alianza entre Psicoanálisis y Educación promovió un salto cualitativo en la formación de los participantes.

Lo que se constituyó a través de la experiencia hablada en ESSE UM: CLUBE DO LIVRO SOBRE O AUTISMO, buscamos referirnos a la historicidad de la experiencia, a partir de la cual se inició la escritura del libro DIÁRIOS DE BORDO, en 2018, en 2019 y, incluso, en un solo volumen, UM GUIA QUE VAI ATRÁS y ¿QUEM É MEU ALUNO...?, en el mismo año. Luego, el *Clube do Livro* se consolidó en dos versiones de la palabra: la hablada y la escrita, fortaleciendo aún más la unión entre Psicoanálisis y Educación, en el municipio de Vitória.

¿Qué decir de ESSE UM: CLUBE DO LIVRO SOBRE AUTISMO, considerando las posibilidades y el respeto a la diversidad escolar por parte de todos los involucrados en el proceso? Creemos que, trayendo memorias de algo ya vivido y sensiblemente acogido, a propósito de las familias de alumnos autistas en esta relación con la escuela, estas vienen a develar lo que nos afectó en las transcripciones de los discursos de madres/padres de autistas y en el nos anima a seguir profundizando en nuestros estudios:

"Profesora, él no aprende nada en esta escuela".

"Él me dijo: mamá, quiero ir a la escuela".

"Veo que no le gusta esta escuela".

"No volveré a este lugar! Aquí no tiene lo que nece-

sita".

"Él no sabe lo que necesita; nosotros sí."

En 2019, las familias fueron insertadas en el contexto de la formación con PIPA, promoviendo la ampliación del diálogo, ya que entendemos la importancia de la relación entre familia y escuela, especialmente en el caso de niños/estudiantes con TEA. Esta relación debe fortalecerse todos los días, en los diferentes momentos pedagógicos organizados por la escuela.

Con las publicaciones que dieron voz a los procesos vividos por docentes en las relaciones educativas inclusivas con alumnos autistas y la continuidad del *Clube do Livro* en 2019 y 2020, el Comité Editorial, fruto de la alianza entre SEME y PIPA, comprendió que era necesario legitimar la redacción del libro NO SIN ELLOS, registrando las singularidades de las familias en la trayectoria escolar inclusiva de sus hijos y la importancia fundamental de estas familias en el desarrollo de cada uno, a través de un vínculo esencial entre familia y escuela.

Es importante resaltar lo que se refiere a las diferentes decisiones sobre acciones pedagógicas: ¿quién decide? ¿Familia? ¿Colegio? La escuela, como precursora de la organización pedagógica, debe ser clara y objetiva en lo que planifica para los alumnos y ser el gran incentivo para el acceso a la Educación y para la permanencia de los alumnos en las escuelas, además de la creencia en apoyar la escolarización. proceso por parte de la familia de cada estudiante. En este contexto, la presencia del equipo pedagógico, al acoger a la familia del alumno autista e involucrarlos en el proceso de diálogo efectivo, fortalece las interacciones necesarias,

como podemos ver en los siguientes enunciados:

> "¡Vaya, ¡cómo ha avanzado mi hijo!"
>
> "¡Cómo le gusta usar el uniforme todos los días que se despierta para encontrarse con sus amigos!"
>
> "¡Esa actividad que envió la profesora ayer, la hizo muy rápido!"
>
> "Después de que la profesora le dijera que es un genio [llanto del padre], ¡no quiere perderse más un día!"
>
> "Solo tenemos que agradecer toda la inversión que esta escuela hace en mi hijo. ¡Gracias!"

Frente a estas consideraciones, podemos decir que el libro DIÁRIOS DE BORDO tuvo la intención de retratar la realidad vivida por docentes con alumnos autistas en el proceso de inclusión escolar, bajo el sesgo del Psicoanálisis, en el entretejido refinado con la Educación, de manera que está en consonancia con ambos campos del saber. La idea de la publicación de NO SIN ELLOS, totalmente dirigida a madres, padres, familiares y cuidadores de personas autistas, es invitarlos a acercarse al pensamiento del Psicoanálisis sobre el autismo, la escolarización de las personas autistas y, sobre todo, la importancia de padres en este proceso y en la clínica psicoanalítica cotidiana. NO SIN ELLOS es también una invitación a los padres y familiares a profundizar en el proceso de inclusión escolar de sus hijos, así como a los docentes a reflexionar sobre esta alianza absolutamente necesaria en la que están completamente involucrados.

NO SIN ELLOS tiene dos partes: la primera, que da

nombre al libro, fue escrita a partir de los relatos de los docentes extraídos de encuentros y entrevistas con madres y padres durante 2019, especialmente después de una actividad conjunta, realizada entre PIPA VITÓRIA, CEE y los padres, familiares y cuidadores de alumnos autistas matriculados en la red pública de Vitória. Proyectamos el documental OUTRAS VOZES – de Iván Ruiz, como elemento estimulador--doloroso/provocador del rico debate que siguió.

Entendida desde una perspectiva histórica, la Parte 2, denominada SOBRETODO CON ELLOS, trae los escritos que buscan revelar cómo fueron las realidades vividas por las familias en medio de la pandemia del COVID-19, en el 2020. Los testimonios que sirven de base para la escritura de los capítulos revelaron sobre la importancia de las madres/padres en el proceso de inclusión escolar de los niños autistas, frente a la nueva realidad que surgió de esta relación en el contexto de la pandemia. Se requerían otras metodologías y recursos pedagógicos para el acceso de los niños/alumnos al currículo, como actividades educativas complementarias, enseñanza a distancia y nuevas tecnologías, por ejemplo. Lo mismo sucedió con las consultas de la clínica psicoanalítica, que muchas veces también se volvieron remotas.

Para la construcción de los capítulos, los investigadores del PIPA (e rabiola), en sus 5 frentes de investigación en Brasil, leyeron los relatos de los docentes a partir de las impresiones dejadas por el vínculo con los familiares y seleccionaron algunos fragmentos para orientar el tema a ser abordado. Muchos de estos fragmentos abren cada capítulo y no han sido sometidos a revisión gramatical para conservar su valor discursivo. Del mismo modo, SOBRETODO CON ELLOS trae impresiones de psicoanalistas a partir de sus ac-

tuaciones clínicas, en el 2020.

Finalmente, Albert Einstein ya dijo que la percepción de lo desconocido es la más fascinante de las experiencias, y esta publicación (¡una más!) consolida aún más la asociación entre el Departamento de Educación de Vitória y el Centro de Referencia / PIPA (e rabiola).

Esperamos, por tanto, provocar la reflexión de todos aquellos que creen en la inclusión como algo vital para nuestra existencia.

Ana Lúcia Sodré de Oliveira

Maria Amélia Barcellos Fraga

Sulamar Snaider Loreto

INTRODUCCIÓN

Del inmenso campo del no saber a la clínica de la delicadeza

NO SIN ELLOS

En 1895, Sigmund Freud, el creador del psicoanálisis, escribió un artículo en el que destacaba la importancia fundamental de los padres en la vida del niño. En ese texto, llamado Proyecto para una Psicología Científica, observó que el ser humano nace completamente frágil y no podrá sobrevivir sin que alguien, o algunos, puedan cuidarlo. Esto se aplica tanto a las consideraciones en relación con el apoyo físico real (alimentación y cuidados generales), como a la formación de la psiquis (afecciones, lenguaje e intercambios sociales).

En lo que se refiere a la formación de la psique humana, siempre tendremos que ceñirnos a la presentación del mundo exterior al recién llegado a la cuna familiar. Esta presentación incluye, entre muchas cosas, cariños y palabras entre el bebé y quienes lo cuidan, en un movimiento de intercambio que incluye una inmensa gama de ofrecimientos, cesiones y pérdidas.

Cada vez que alimentamos a un bebé, por ejemplo, le ofrecemos algo y él lo recibe o lo rechaza, como un pequeño bebé, en sus primeros intercambios con su madre, que acepta o, a veces, rechaza el pecho que ella le da. Lo mismo ocurre con las miradas, las voces, las palabras, las heces... Sí, incluso en materia de heces hay quien las ofrece y quien las quiere o no. Por diversas razones, algunos quieren

más; otros menos. Solo recordamos la angustia de algunos padres por saber si el niño ha hecho caca, cómo, cuándo... cuántas veces... y el bebé que no cede en la ansiada caca, y la guarda en su cuerpecito ... se deja espacio, tiempo y ganas, tanto para dar como para recibir o rechazar.

Siempre hay intercambio entre la familia y el bebé. Estaremos muy equivocados si no consideramos esto. Y esta es la base de la presentación del mundo a los niños que llegan.

Una vez configurado este primer escenario de intercambio, podemos detallarlo y pensar que, para cada bebé, existe una estructura familiar que lo precede. Una familia diferente para cada bebé, aunque sean hermanos. Sí, porque no es lo mismo una familia formada por una pareja sin hijos que espera al primero, que una que ya ha vivido la llegada del primero y espera al segundo, o al tercero. Esa pareja no es la misma, ni como sociedad, ni ellos mismos, en cuanto a edad, experiencia de vida, expectativas, situación económica, etc. Quizás ya no sea la misma pareja de padres la que espera el segundo o tercer hijo. Tal vez ni siquiera se espera otro hijo, llega de todos modos. Sí, la configuración familiar es algo que conmueve y que nos hace pensar mucho, cada vez que analizamos los lazos y lugares de cada uno en esta novela, no siempre romántica, en la que se insertan hombres, mujeres y niños, cada uno con su manera de vivir. respondiendo al mundo y a las historias quien siempre habrá traído los elementos desde los cuales todos se posicionarán.

Todo esto, todo este engranaje sólo existe porque el animal humano es diferente a todos los demás. Es un mamífero bípedo; luego, un carnívoro, que tiene acceso privilegiado al lenguaje que recibe de quienes lo cuidan y que

lo aceptan o no, lo incorporan o no, lo usan o no; de esta o de aquella manera, según tomes para ti este elemento externo, pero que atraviesa toda la historia de la humanidad, y que lleva, no sólo esta gran historia, sino todas las historias de sus antecedentes. Lo que llamamos lengua materna es la mayor herencia que recibimos de nuestra familia. Viene empapada de afectos, términos, secretos, silencios y significados. Para tener una idea de cuál es la lengua materna, cuando un bebé balbucea lo hace al ritmo de la lengua que escucha de los adultos que hablan con él. Así que un bebé francés balbucea en francés; un bebé japonés balbucea en japonés y luego un bebé brasileño balbucea en portugués, al ritmo y entonación de los brasileños que le hablan.

Es la capacidad de adquirir el lenguaje lo que nos permite elegir qué comer para saciar no solo nuestra hambre física, sino también la afectiva. No solo para alimentar el cuerpo, sino también para llenarlo de placer. Es gracias a la adquisición del lenguaje que, según cómo lo hagamos, asumimos nuestro sexo, nuestras parejas amorosas y sexuales y nuestra forma de extraer placer de nuestros cuerpos. Los otros animales en la naturaleza no tienen nada de eso. Comen para sobrevivir y tienen su sexo solo para la reproducción de la especie. Todo este intercambio social, establecido desde los primeros momentos de la vida humana y la adquisición del lenguaje, define lo que llamamos el proceso civilizatorio.

El animal humano, en su estado original, es salvaje. El proceso civilizador facilita su entrada al mundo, pero esto no es gratuito. Para insertarnos socialmente, tenemos que perder nuestra originalidad animal, es decir, una vida totalmente ilimitada y de disfrute pleno. Esta es la condición humana para vivir en sociedad: es necesario el sometimiento

a una pérdida irreparable, y la adquisición del lenguaje es fundamental para que esa pérdida suceda y para que se establezca el vínculo social.

Queda muy clara, por tanto, la importancia de los adultos para que un niño pueda entrar en este proceso de la forma que le sea posible.

Todos nosotros, pasamos por esto. Solo que no recordamos. Todo esto ocurre mientras damos nuestros primeros pasos para estar en el mundo, sin ningún conocimiento previo de las consecuencias. Todo esto sucede sin que nos demos cuenta, y define todo tipo de formas de vínculo entre padres, madres, hijos, abuelos e incluso instituciones (cuando hablamos de los niños que viven allí). Siempre habrá alguien más a quien un bebé, o un niño, se dirigirá o no, dependiendo de cómo interprete y viva su lugar en el mundo, en el vínculo sutil que se establece entre todos los involucrados.

Es así como el Psicoanálisis considera las primeras interacciones sociales y la importancia fundamental de la familia en la vida de todos nosotros. La familia es la encargada de establecer las primeras condiciones de sociabilidad de los hijos. Y son los niños, con sus mejores y más frágiles condiciones de comprensión, quienes tomarán las decisiones sobre cómo enfrentar estas condiciones y, dada su profunda complejidad y precocidad, las llamamos la 'insondable decisión de ser'. 'Insondable' significa, imposible acceder, llegar a comprender completamente, imposible llegar a donde se tomó la decisión de ser[5].

5 LACAN, J. Formulações sobre a Causalidade Psíquica¨. In: Escritos. Trad. Vera Ribeiro Rio de Janeiro: Zahar, 1998 p. 157

Esta decisión insondable habla exactamente de lo que no podemos entender en nosotros mismos, pero lo que nos define como somos. Que muchas veces ni siquiera sabemos cómo y por qué somos de esta o aquella manera. En esta insondable decisión reside, sobre todo, nuestra forma de estar en el mundo. Siempre patológico, porque recordamos que, para volvernos humanos, dejamos el animal cuando se adquiere el lenguaje. Salimos de nuestro original y nos enfermamos un poco, es decir, marcamos una huella de radical diferencia en relación a otros animales y de absoluta singularidad en relación a cualquier otro ser humano, similar pero nunca igual, lo que nos hace un poco incomprensibles, complejo. , confundido... con una herramienta absolutamente viciada, como recurso de socialización, de vínculo y de amor –el lenguaje–, siempre conectada a los malentendidos.

No hay humano que no sea un poco patológico (pathos = pasión = siempre lleva sufrimiento). La normalidad es una fantasía que tratamos de compartir para sentirnos menos mal por nuestra diferencia con otros humanos.

Entonces, si ya en 1895 Freud enfatizaba la importancia de los padres y cuidadores en acoger a los bebés en su llegada a la vida y en ofrecerles elementos para que se constituyan como seres sociales, cómo el Psicoanálisis puede seguir respondiendo al dicho de culpabilizar a los padres por el autismo de sus hijos?

Hay un gran malentendido al respecto a lo que el Psicoanálisis piensa sobre la participación de los padres en relación con el autismo de sus hijos. Lo que sucede es que muchos estudios se han realizado durante años, intentando buscar el origen del autismo. Y seguimos investigando. Muchos psicoanalistas, a mediados del siglo pasado, llegaron

a estar de acuerdo con algunas tesis de Leo Kanner, según las cuales la causa del autismo sería la falta de los padres, especialmente de las madres. Estas conclusiones equivocadas sustentaron una terapéutica que indicaba la internación de niños en instituciones asiladas, cuya función era alejar a los niños de su medio familiar. De la misma manera, estas conclusiones provocaron una resistencia radical a el Psicoanálisis por parte de muchos padres de niños autistas. Afortunadamente, esa no es la postura actual del Psicoanálisis frente al autismo.

Con el tiempo, nosotros, psicoanalistas, nos hemos dedicado cada vez más a los estudios sobre el autismo, no solo en cuanto a su origen, sino también sobre el funcionamiento autista y los tratamientos posibles. Y es ahí donde nos encontramos hoy. Para nosotros, hay tantos autismos como autistas. Esto significa que, si los autistas necesitan ser tratados en singular, uno a uno, las formas de tratamiento pueden ser plurales, dependiendo de lo que cada niño requiera. Pero el Psicoanálisis puede y debe ser incluida entre las posibilidades de tratamiento y comprensión del autismo.

Existe un inmenso campo de investigación que implica muchos saberes – genética, neurología, psicología, Psicoanálisis, nutrición, pedagogía, etc. Son muchos los estudiosos interesados en investigar y buscar respuestas sobre el autismo. Pero, en realidad, el autismo es un inmenso campo de no saber. Cuanto más estudamos, más descubrimos que aún tenemos mucho por investigar. Tenemos más preguntas que respuestas, aunque las respuestas que ya tenemos nos sirven para orientarnos respecto a algunas posibilidades de tratamiento, pero aún casi nada sobre el origen. Por ahora, nos quedamos con la insondable decisión del ser como lo

que nos orienta respecto a la causa.

Dentro de lo que ya sabemos, tenemos, en términos generales: que el autismo no es una enfermedad, sino una forma de estar en el mundo; que, como no es una enfermedad, solo hay medicación que alivia algunos síntomas, pero no para el autismo; que el diagnóstico no dice del pronóstico, es decir, que el hecho de que a un niño se le diagnostique autista no significa que vaya a estar grave, que nunca podrá hacer avances importantes en su desarrollo; que los cuerpos humanos son cuerpos hablantes; y que hablar no es cosa fácil para nadie. Es aún más difícil para los autistas. Las personas autistas se desvinculan del vínculo social al negarse a ofrecer los objetos necesarios para el intercambio, como la mirada y la voz, principalmente, pero también existen negativas en cuanto a alimentos y heces. Algunos se niegan a ceder al habla por el resto de sus vidas, lo que no significa que no puedan hablar, lo saben, pero no ceden fácilmente. Muchos consideran que hablar es un acto de autolesión. Las personas autistas no usan el habla para comunicarse. Muchas veces lo usan simplemente para decir lo que quieren, no sirviendo como diálogo, como interlocución.

Recordemos que el habla es algo muy cargado de cariño y es el cariño de los que más se defienden los autistas. Por tanto, el habla del autista tiende a ser muy pobre en elementos afectivos. Muchas veces prefieren expresar lo que sienten por escrito o por la música, ya que se alejan un poco más del afecto que implica lo que se dice. Muchos hablan sólo repitiendo algo oído de alguien o leído en libros – de manera detallada e intelectualizada, o en tercera persona – pareciendo no ser quien habla; o en gestos y gritos. Otros prefieren expresarse en idiomas extranjeros. Sí, esto es muy

común. Las lenguas extranjeras no llevan los afectos de la lengua materna y así se sienten más protegidos. También pueden usar el lenguaje de señas, por lo que ni siquiera tienen que renunciar a su voz. También están los que logran inventar su propio idioma, que no sirve para el intercambio.

Es muy en torno a esta dificultad radical en cuanto al habla, en relación a la expresión de sus sentimientos y necesidades, que necesitamos tener a los padres junto con nosotros, ya sea en la escuela o en los tratamientos psicoanalíticos, porque nadie conozca mejor a un niño que quien lo cuida. Los padres y cuidadores son capaces de comprender los comportamientos estereotipados de los autistas e ilustrarnos sobre sus costumbres y formas de calmarlos cuando están en crisis. Los padres son interlocutores privilegiados entre el niño y el mundo, y son fundamentales para establecer y crear el vínculo social posible para ellos. Del mismo modo, los maestros y psicoanalistas pueden ayudar a los padres a ayudar a sus hijos autistas en la difícil tarea de salir al mundo.

El psicoanálisis coincide con la neurología en que el autismo es un espectro en el que encontramos diferentes grados que van desde leve, moderado y severo. Eso va de los kannerianos a los Asperger y, más allá, a los sabios. Lo que hace posible que una persona autista recorra el espectro es su capacidad de ceder a una de sus características más importantes: la voluntad de inmutabilidad. La voluntad de inmutabilidad es una exigencia de mismidad, que obliga a que las cosas se establezcan según un orden invariable y repetitivo. Esto se aplica a los ambientes, las palabras, los significados, los afectos, los conocimientos... todo. Una búsqueda incesante para mantener el mundo absolutamente

igual, bajo un control estricto e inalterable, para protegerse de las sorpresas. Lo que más angustia a una persona autista es que las cosas, el mundo, las palabras y los significados sean mutantes y variables.

Pero el mundo es exactamente así y si el autista necesita estar en el mundo, tendrá que inventar formas de resistir sus constantes mutaciones. Para esta tarea, la escuela es un lugar absolutamente privilegiado. Un niño entrenado para estar en un mundo totalmente controlado y predecible, tendrá menos posibilidades de soportar las constantes transformaciones que el estar en el mundo impone en el día a día. en el mundo. Después de todo, no siempre estará acompañada por sus padres y cuidadores.

Hay propuestas terapéuticas que se presentan como si no hubiera diferencia entre un autista y otro, entre una familia y otra, y que imponen a los padres una participación tediosa e indiferenciada en la vida de sus hijos, obligándolos a realizar tareas que cualquier persona contratada para que pueda venir a jugar. En estos casos, la participación no es precisamente de los padres, sino de cualquiera. El conocimiento de los padres sobre sus hijos está completamente sujeto al conocimiento impuesto como tratamiento/entrenamiento a su hijo. Este definitivamente no es el papel de los padres con niños autistas, especialmente. Hay que dar la palabra a los padres, sabiendo que sólo ellos la tienen.

La propuesta del Psicoanálisis de orientación lacaniana para la acogida y tratamiento de las personas autistas se basa en la apuesta por la sorpresa de las invenciones -ya sea en torno a objetos autistas, dobles, afinidades, en fin, numerosas y únicas a la vez- y en la singularidad que cada uno presenta. Estos inventos permiten que los autistas cons-

truyan algún vínculo social, controlable y predecible, pero un vínculo.

Si podemos ser abiertos y colaborativos - padres, familiares, maestros, terapeutas y analistas - podemos trabajar en sociedad y ofrecer un entorno más favorable en el que los autistas puedan sentirse seguros para inventar sus propias soluciones para enfrentar sus ansiedades frente a estar en el mundo.

Son los hilos que implican la consideración de la singularidad de cada uno -la lectura atenta de los detalles de los signos abiertos que permiten los intercambios sociales, y la delicadeza del trato con niños, adolescentes y adultos autistas, padres y familiares- que hacen el abordaje psicoanalítico, ya sea con la familia, en la escuela o en la clínica cotidiana, una clínica de la delicadeza. De extrema delicadeza.

Bartyra Ribeiro de Castro

NO SIN ELLOS

PARTE I

NO SIN ELLOS

CAPÍTULO 1

"Miramos con interés y atención el documental Otras Voces, donde personas autistas y sus padres hablaban de sus sentimientos y hechos cotidianos. Un documental sensible, conmovedor y reflexivo. [...] Las familias relataron sus angustias, interrogantes, vivencias, los caminos recorridos con el niño, la relación con la escuela y sus beneficios" (Profesora Rita de Cássia Barreira Sarmento Sá).

"Participar en el encuentro entre padres y docentes de la red fue gran valor para mí y espero poder expandir la idea cada año e involucrar a más personas trayendo información, testimonios y aprendizajes para nosotros, familiares de autistas docentes de la red y médicos que aman la causa" (Relato de una madre en entrevista con la profesora Josiane Silva da Vitória).

"Lo que queda son las ganas de seguir buscando conocimiento y que el próximo año podamos estar juntos (docentes y familias), porque solo así seguiremos buscando hacer lo mejor para nuestros alumnos" (docente Raquel Alves Baltazar de Souza).

Por una "educación ilustrada psicoanalíticamente"

Sabemos que el campo de la Educación, así como el campo del Psicoanálisis, está siempre atravesado por los síntomas propios de una época y, en consecuencia, por la forma en que los sujetos se insertan en el vínculo social. Tanto en las aulas como en los consultorios de psicoanálisis, somos testigos "en vivo y directo" de lo que sucede en el campo social. Somos testigos de los efectos que los cambios en el ámbito de la cultura promueven, por ejemplo, en la familia y la infancia y siempre tenemos noticias actualizadas de lo que ocurre en este otro escenario.

Decimos esto porque, en los últimos años, el autismo ha ocupado un lugar muy destacado en la sociedad contemporánea. El psicoanalista Éric Laurent incluso afirma que el autismo ya no es un diagnóstico raro. Sabemos muy bien cuánto este diagnóstico está cada vez más presente en nuestro día a día y también reconocemos que ha sido bastante difícil encontrar una orientación que nos pueda ayudar en el manejo de estos alumnos que siempre son tan desafiantes y enigmáticos.

Esto quiere decir que, a pesar de que en la actualidad nos encontramos ante un creciente movimiento hacia la inclusión escolar, lo cierto es que muchos profesionales del ámbito de la Educación manifiestan no sentirse preparados ni equipados para tratar con todo tipo de alumnos que exige la ley. de inclusión determina. Y es a partir de este impasse que algunas investigaciones psicoanalíticas han contribuido a la formación docente, articuladas a los obstáculos específicos de las actividades de inclusión escolar, como han sido las actividades promovidas por el

PIPA (e rabiola) en cada una de las cinco regiones donde actúa.

En 1913, Freud escribió un artículo titulado "El interés científico del psicoanálisis"[6]. En este trabajo hizo una amplia descripción de las aplicaciones no médicas del Psicoanálisis y, entre ellas, presentó el "interés educativo del Psicoanálisis". En ese artículo, también afirmó que sería interesante que los educadores practicaran una "educación ilustrada psicoanalíticamente". Según él, con el Psicoanálisis se podría instrumentalizar a los educadores para comprender mejor el precio que debe pagar cada estudiante en su proceso de socialización, aprendizaje y civilización.

Es importante recordar que la Pedagogía fue la primera disciplina en establecer un diálogo con el Psicoanálisis. Por lo tanto, este diálogo no es un fenómeno reciente. De hecho, en cada período, como resultado de la necesidad de reflexión sobre la empresa educativa y la interpretación de sus efectos, sus límites y los fenómenos contemporáneos que interfieren en esta asociación, se ha renovado el viejo vínculo entre estas dos disciplinas.

Aún en 1913, Freud escribió un interesantísimo texto titulado "Análisis terminable e interminable[7]", en el que afirmaba que Gobernar, Psicoanalizar y Educar son tareas imposibles. Si estas profesiones recibieron tal calificación de él, esto sucedió porque, en cada una de ellas, hay algo que no se puede obtener, es decir, no importa cuánto hagas, no importa cuánta calificación y experiencia tengas, no importa

6 FREUD,S. O interesse cientifico da Psicanálise (1913). Rio de Janeiro: Imago. 1969
7 FREUD, S. Análise terminável e interminável (1913). Rio de Janeiro: Imago. 1969

cuánto dedica alguien y si se compromete con buena voluntad, los resultados que se obtienen nunca son del todo satisfactorios. Son, por tanto, profesiones para las que no tenemos garantías de resultados satisfactorios.

En cuanto al acto de educar, sabemos que, cada día que pasa, ¡esta tarea parece volverse más desafiante! Los "imposibles" más diversos parecen estar por todas partes en forma de los llamados nuevos síntomas. Más que nunca, entonces, necesitamos buscar actualizar la alianza de trabajo entre Educación y Psicoanálisis.

A pesar de ser muchas veces considerada como un cuchillo en el cuello de los profesionales que se ven obligados a tratar, en sus aulas, con estudiantes ruidosos, ajenos y violentos, la política de inclusión escolar nos obliga a revisar y resignificar el propósito de la educación, obligándonos a actualizar nuestras prácticas y nuestra visión de lo que significa enseñar, aprender y evaluar.

El desafío del Psicoanálisis en su aplicación en el campo de la Educación consiste, precisamente, en suscitar esta discusión: ¿cómo buscamos estrategias para que las singularidades se inscriban en el espacio institucional? ¿Cómo atender las necesidades específicas de cada sujeto según un modelo educativo diseñado para llegar a todos? En otras palabras: ¿cómo incluir lo particular? Conocemos bien algunos de estos retos porque, desde hace un tiempo, aprendimos con alumnos con déficit de atención, hiperactividad, dislexia, o incluso con los "sin límites", tímidos, mimados, violentos… el autismo es paradigmático. En este sentido. ¡Él nos llama a inventar! Y son exigentes...

Sabemos que la Educación y el Psicoanálisis traba-

jan a favor de la inclusión, dando voz y autorizando a los docentes a trabajar en el aula a partir de los saberes que construyen en la relación con sus alumnos. Desde hace algunos años, el Psicoanálisis participa del debate sobre cómo asistir a los estudiantes con algún tipo de dificultad, buscando estrategias que, de hecho, trabajen al servicio de la inclusión escolar. Cuando se trata de autismo, esto suele generar ansiedad y preocupación sobre qué hacer y cómo hacerlo. Como nos dice Naoki Higashida, una persona autista que escribió el libro "Lo que me hace saltar" a los trece años: "Para aprender, necesitamos más tiempo y diferentes estrategias y enfoques. Y quienes nos acompañan en este proceso necesitan, de hecho, aún más paciencia que nosotros. Tienen que entender nuestro afán por aprender, aunque a sus ojos no parezcamos estudiantes dedicados. Pero somos. Nosotros también queremos crecer[8]".

Es importante resaltar que, para la formación académica de los estudiantes, la escuela necesita cambiar la visión homogeneizadora y buscar estrategias, ser creativas y sensibles para garantizar el derecho a aprender de cada niño, contemplando sus diferentes formas y tiempos de aprendizaje. "Las actividades se adaptan al alumno, los ejercicios relacionados con el contenido como dibujos, mapas y gráficos se realizan correctamente y con satisfacción. Notamos que las actividades manuales son mejor aceptadas por el estudiante; sin embargo, las actividades que involucran la producción de textos generalmente no se completan y no son tan bien aceptadas por él. De ahí el uso de la pintura de banderas[9]".

---

8 HIGASHIDA, N. O que me faz pular? Rio de Janeiro: Intrínseca, 2014, P. 130

9 Fabia Regina Serra Vianna

Temple Grandin, en su libro "A Strange Girl" (Una chica extraña)[10], afirma que: "Primero, como con cualquier niño, no hay dos niños autistas que sean idénticos. Lo que funciona para uno puede no funcionar para otro. Es cierto que existen principios específicos de aprendizaje que se aplican a todos los esfuerzos humanos. El objetivo es observar y encontrar el patrón específico de reacción que exhibe cada niño, y tomar eso como punto de partida [...] Hay que averiguar qué despierta el interés del niño. Si, por ejemplo, pasa todo el día al lado del inodoro, tirando de la cadena todo el tiempo, es necesario investigar si está fascinada por el sonido, o por el funcionamiento del comando, o incluso por la relación de causa y efecto. Esta fijación del niño puede ser el punto de partida para la motivación de otros intereses[11]".

Otro punto muy importante que merece ser destacado es la función del diagnóstico. El informe de diagnóstico es un tema que siempre genera mucha discusión en las reuniones del PIPA con profesores de Educación Especial del Municipio de Vitória. ¿Qué expertos deberían o no deberían ser invitados a participar en este proyecto? ¿Cuál es el papel de cada especialista en el contexto de la Educación?

Algunos docentes relatan el temor de las inevitables consecuencias que el diagnóstico muchas veces trae a quienes trabajan en la escuela con el alumno. La limitación que traen los informes, muchas veces "completados" incluso antes de la finalización de un proceso de evaluación,

10 GRANDIN, T.; SCARIANO, M. M. Uma Menina estranha: autobiografia de uma autista. Rio de janeiro: Cia das Letras, 1999, p. 142

11 Idem., p. 142

compromete, en algunos casos, la necesaria flexibilidad de la planificación escolar para los alumnos autistas. "Incluso ante toda esta realidad, sorprendió a todos. A pesar de sus limitaciones ha presentado muchos avances, no deja de interesarse por aprender los contenidos que imparte. Demostró ser un niño más comunicativo y socializado con sus compañeros de clase. Además, nunca se rinde a sus limitaciones y hace todo lo posible para continuar con las actividades con normalidad", dice la profesora Regina dos Santos Carvalho.

El diagnóstico médico, sin duda, puede ser muy útil y orientador cuando se utiliza para orientar algunos procedimientos y conductas escolares. Lo que hemos observado, sin embargo, en muchos casos, es que el diagnóstico médico se ha convertido en una "prisión", tanto para quien lo recibe como para los educadores que sienten que sus prácticas están "restringidas" por la conducta de otros especialistas que parecen tener a conocer de forma más asertiva y coherente a sus alumnos.

También es importante considerar los efectos del impacto del diagnóstico en las familias. La madre de un estudiante autista relata que "para que el neurólogo presente un diagnóstico sobre P., tuvo 10 sesiones con un psicólogo y un logopeda, y que estos le hicieron un informe al neurólogo, además del de la escuela. Solo más tarde emitió un diagnóstico de autismo en octubre y remitió a P. a un logopeda y terapia ocupacional, para que pudiera desarrollar el habla[12]".

Una maestra nos cuenta que algunas familias inicialmente muestran cierta resistencia al diagnóstico. Retrató

12 Elenilza Rodrigues da Silva

esta impresión de la siguiente manera: "[...] La pareja se encuentra muy frágil ante el informe, en el que parece leerse "hecho de cristal", sin embargo, han dado grandes pasos para enfrentar sus miedos. y buscan entender qué es un ser autista[13]".

En otro relato aparece un sentimiento similar: "al inicio del diagnóstico todo es muy difícil […] con el tiempo todo va bien y la familia aprende a lidiar con las situaciones que se presentan[14]". El desafío para padres, docentes y sociedad es desplazar la escucha del niño autista más allá del diagnóstico presentado por el informe médico. En otras palabras, un llamado a la invención para quienes están en el rol de educar a un niño.

Los docentes nos traen relatos muy importantes sobre los impasses observados en la práctica del aula, la relación con los alumnos y sus familias, y la importancia de esta relación para el niño autista. "La alianza escuela-familia ha sido fundamental para el desarrollo de R. Sin duda, cada logro no existiría si no fuera por esa alianza. Que a lo largo del año sigamos monitoreando su desarrollo y propongamos actividades que estimulen su aprendizaje[15]".

Cuando la relación escuela-familia está bien sustentada y el conocimiento del docente sobre sus alumnos se incorpora al proceso de inclusión, los resultados se logran con mayor respeto por la singularidad de cada alumno. "Las actividades se adaptan al alumno, los ejercicios relacionados con el contenido como dibujos, mapas y gráficos se realizan correctamente y con satisfacción. S. presenta facilidad

13 Andreza Barroca Pratti
14 Elenilza Rodrigues da Silva
15 Rayana Valadares

y agrado con la materia de Geografía, entendiendo bien relieves, ríos, sistema solar, contenido que corresponde al año en el que se vincula. Establecemos en la práctica diaria que, al final de cada actividad propuesta en el aula, reciba ¼ de hoja de papel, para dibujar una bandera elegida por él"[16].

Cuestionar la rigidez de algunos métodos de trabajo, sean o no terapéuticos, no es tarea exclusiva del Psicoanálisis, sino que debe partir también de los educadores y padres en favor de su hijo/alumno. Y es en este sentido que el Psicoanálisis puede contribuir a las escuelas y familias, orientando el trabajo con docentes y padres de familia para que su conocimiento sobre sus alumnos/hijos sea incluido en cualquier plan de seguimiento propuesto.

Como vemos, hay un debate fructífero en la interfaz del Psicoanálisis con la Educación, que gira en torno a los temas: autismo, escuela, inclusión, medicalización y diagnóstico. Es fundamental, por tanto, apostar por una orientación psicoanalítica que tenga en cuenta la potencia del saber hacer de cada uno.

¿Cuál es la importancia de los padres y profesores en el proceso de aprendizaje de los alumnos autistas? ¿Qué le toca a cada uno de ellos en este proceso?

Movidos por estas inquietudes y por el deseo de conocer sobre las posibles acciones del Psicoanálisis en el campo de la Educación, nos dedicamos a reflexionar sobre la importancia del conocimiento de los docentes en el proceso de inclusión de los alumnos y padres autistas en cuanto al conocimiento de sus hijos y la forma en que pueden participar en este proceso en su conjunto. Más precisamente, nos gustaría

16 Fabia Regina Serra Vianna.

preguntarnos si la recuperación del conocimiento de los docentes sobre sus alumnos no es una estrategia indispensable desde la cual debe orientarse todo trabajo de inclusión.

REFERENCIAS

FREUD S., O interesse científico da Psicanálise (1913). Rio de Janeiro: Imago.1969.

FREUD, S. Análise terminável e interminável (1913). Rio de Janeiro: Imago. 1969.

GRANDIN, T.; SCARIANO, M. M. *Uma menina estranha*: autobiografia de uma autista. Rio de Janeiro: Cia das Letras, 1999.

HIGASHIDA, N. *O que me faz pular*. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2014.

LAURENT, L. *A batalha do autismo*: da clínica à política. RJ. Zahar. 2014

AUTORES

EQUIPO PIPA (e rabiola)

Coordinación: Marcela Cruz de Castro Decourt – Psicoanalista, Coordinadora de PIPA (e rabiola) – Rio de Janeiro – RJ

Marina Melchiades

Fernanda Zimmer

Mariana Rossoni Lombardi

Cristiano Barreto de Oliveira

CAPÍTULO 2

"Al principio era muy difícil para los maestros, siempre me llamaban para que la recogiera porque lloraba o gritaba mucho, y cuando iba a buscarla a la escuela siempre me preguntaban: mamá, ¿le diste ¿medicamento? ¿Está tomando el medicamento correctamente? Como si todo se solucionara con medicamentos. Fue un período muy difícil, pero con el tiempo conocieron a L. y que ella está muy agitada" (Isys, madre de L., cuyos discursos fueron citados por la profesora Josete Leite Santos da Silva).

"Un niño amado, acogido en el vientre, luego en el regazo, en el pecho, en la cuna cuidadosamente preparada que, en un momento dado, se pone a llorar insistentemente, deja de hablar, se aísla incluso del afecto, rechaza la comida, se enfada por ninguna razón aparente y los padres se vuelven sujetos llenos de cansancio, dudas y temores" (Pedagogue Wanusa Lopes da Silva Zambon).

"El educador no es un sujeto fijado a la misma práctica. Pero, aunque él consideró, y ciertamente lo hizo, un futuro grupo heterogéneo (afortunadamente siempre lo son), tener un niño autista en el grupo trae una diversidad exigente" (Pedagoga Wanusa Lopes da Silva Zambon).

"…mi hija no habla, es muy difícil que la gente la entienda, incluso yo muchas veces no la entiendo, con eso grita, llora, corre de un lado para otro, a veces se golpea, y cuando eso sucede en la escuela, me llama enseguida para que la recoja, diciendo que está muy agitada. No puedo hacer nada, ya no trabajo fuera de casa, tuve que dejar el trabajo para cuidar completamente a L. y a mi otra hija". (Isys, madre de L., cuyas palabras fueron citadas por la profesora Josete Leite Santos da Silva).

"La delgada línea entre excluir e igualar"

El deseo social de que todos seamos iguales ante la ley, que todos tengamos acceso a los mismos derechos, acceso a políticas públicas, como salud y educación; que se nos respete en nuestros grupos identitarios, como las religiones y el género, son exigencias de todos nosotros. Podemos pensar estas cuestiones en términos macro políticos, pero nos interesa cuestionarnos hasta dónde nos lleva este anhelo en la vida cotidiana, como, por ejemplo, respecto a la inserción de un niño en una escuela. En términos generales, las familias y las instituciones esperan que su hijo sea un niño más dentro del contexto escolar, que pueda corresponder a lo que es de todos: aprender los contenidos de su grupo de edad, comportarse de acuerdo con las reglas establecidas por la escuela, que alcance los objetivos de su grado escolar, etc. Si estas demandas son para todos, ¿qué hacer con aquellos que no pueden cumplirlas?

Esta forma paradójica de para todos y para cada uno es el terreno que sirve de base para pensar algunas cuestiones relativas al deseo de incluir sujetos considerados diferentes, entre ellos, los autistas. La inclusión de las personas autistas en lo social es uno de los temas de investigación que moviliza al equipo del PIPA (e rabiola). Es así como establecemos nuestra colaboración de trabajo con los profesores y las familias de las personas autistas.

Como resultado de uno de los trabajos realizados por PIPA (e rabiola), recibimos informes escritos por padres y profesores de escuelas públicas de la ciudad de Vitória. Son relatos de personas que conviven a diario con niños au-

tistas, entre sus hermanos, familiares y compañeros de clase, lidiando con la inclusión y la exclusión al mismo tiempo. J. comenta sobre la lucha diaria de los padres: "…es muy difícil cuando estás en un lugar donde nadie te conoce y tu hija empieza a gritar de la nada, haciendo pataleta' y la gente a tu alrededor te mira con esos ojos como: 'no tienes control sobre tu hija', y muchas veces, no puedes calmarla de inmediato, y para justificar la actitud de L., pronto le digo a la gente que ella es autista... ella es especial"[17].

Hay muchas dificultades para que los padres participen en la vida social con el niño que se desorganiza fácilmente, con el exceso de gente, de ruido. A menudo, vemos un sentimiento de culpa por no saber cómo reaccionar, ya que están rodeados de miradas de incomprensión o rechazo, y juicios sobre la incapacidad para educar al niño. "Para el psicoanálisis, la culpa no está reservada a la pregunta de los padres por el autismo de su hijo; la culpa es inherente al hecho de ser padres. Se podría decir que cualquier padre o madre tiene la experiencia de sentirse culpable, desde muy temprano, por el hecho de que su hijo no sea como habían imaginado que sería. Por supuesto, cuando las dificultades del niño se vuelven evidentes, esa culpa tiende a volverse más incómoda para el adulto. El psicoanalista, lejos de confirmar esa culpa, la escucha, la acoge y la cuestiona, ya que de la culpa por lo que le sucede al hijo puede surgir la responsabilidad de cuidarlo."[18].

Entre los diversos e importantes relatos de padres y profesores que conviven y nos enseñan sobre autistas,

17 Josete L. S. da Silva

18 RUIZ, Ivan; CARBONELL, Neus. Não tudo sobre o autismo. Tradução: Paula Catunda et al. Vitória: Cândida, 2025. COLEÇÃO PIPA TRADUZ.

comenzaremos con una pregunta de una madre, que nos pareció muy pertinente: "[...] discusiones sobre el autismo, y también cómo las discapacidades en general son cíclicas. En un momento, la lucha es por la inserción en la sociedad, por la igualdad de trato, por no ver a este individuo como un atípico. Poner a este individuo como un igual crea, sin embargo, una especie de banalización del esfuerzo, de la resignación, de los fracasos experimentados por la familia frente a la sociedad: es capaz, puede hacer todo como cualquier otro niño, o incluso: él es un ángel. Este movimiento de afirmación y negación, por así decirlo, hace que las discusiones sobre el cuidado de los alumnos autistas crucen siempre una delgada línea entre la exclusión y la igualación de otras personas".[19]

A partir de este informe surgieron algunas preguntas: ¿es posible promover la inclusión de personas autistas en la sociedad cuando no son iguales? No son iguales entre sí ni con los demás niños. El intento de incluir, como un igual, ¿no conduciría a una exclusión? ¿Necesito hacer coincidir para incluir?

W., docente, nos trae, en otro relato, una percepción que indica una posible salida para enfrentar esta inclusión: "No tenemos otra receta que la escucha sensible de las familias y también de las angustias y dudas de la docente, la mirada atenta sobre el niño, compromiso, diálogo, compañerismo y mucho estudio. ¡No es más, es vivir! Vivir la profesora, la Mamá profesora, la madre de un autista, la Madre profesora de un autista y todo lo demás que nos trae la combinación de roles con todo lo que significan".[20]

19 ¨Thais Rubert Machado Nascimento
20 Wanusa Lopes da Silva Zambon

El psicoanálisis nos muestra que, detrás de los exámenes y estudios científicos, hay un sujeto que sufre, que se angustia. Para el psicoanálisis, el autismo no es una enfermedad. Como nos dice Jacques Lacan, "no se puede entender el ser del hombre sin su locura"[21]. Es decir, cada uno tiene su manera de funcionar, y es esa singularidad la que importa para la inclusión, la inclusión a través de un vínculo, que viene de escuchar a alguien sensible, que convive con una persona autista, y que la mayoría de las veces son los padres.

Jean-Claude Maleval, en "El autista y su voz"[22], comenta la dificultad que tiene la persona autista para tomar sus propias palabras y decir algo en su propio nombre. Dicho de otra manera, la voz en sí ya es algo muy difícil para él. Por tanto, para estar con el otro de una forma menos angustiosa, la persona autista suele hacer uso de algunos recursos que necesitan ser vistos y valorados. Artísticas son las formas de inventar del autista en su día a día. Son pequeños inventos cotidianos, soluciones para estar en el mundo. Y, para acompañar a un artista, es necesario comprender su arte. Una vez más, la familia es fundamental en este proceso.

La autobiografía escrita por Kristine Barnett, madre de Jacob Barnett, titulada "Brillante - La inspiradora historia de una madre y su hijo autista"[23], revela el poder que existe cuando hay una apuesta y una mirada atenta a las aptitudes y elecciones de los niños. niños Jake fue diagnosticado con autismo cuando era niño y el pronóstico era que no sería

21 LACAN, J. O seminário, Livro17: o avesso da Psicanálise (1969-1970). Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1992, p.177

22 MALEVAL, J. -C. O autista e sua voz. Trad. P. S. de Souza Jr. São Paulo: Blucher, 2017.

23 BARNETT, K. Brilhante: a inspiradora história de uma mãe e seu filho gênio autista. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2013

capaz de aprender a leer y escribir. Sin embargo, años después, pero muy temprano, con apenas 12 años, fue aceptado como investigador en una universidad.

A menudo le decían a Kristine que los intereses de su hijo no tenían ningún sentido; sin embargo, ella dice: "Para otros, podría parecer que él simplemente estaba ausente, pero no vi su enfoque como vacío. Su atención no sonaba aleatoria o irreflexiva. Parecía alguien perdido en un trabajo muy importante y serio. Desafortunadamente, no pudo decirnos cuál era"[24].

Jake tiró innumerables cajas de cereales por el suelo de la cocina, hilaba lana por toda la casa y pasaba horas jugando con la lana. Su madre no impidió que pasara horas con las cajas de cereales, ni quitó las redes de hilo que había construido alrededor de la casa. Kristine luego vino a ver el razonamiento de su hijo; cuando estaba vaciando las cajas de cereales, estaba calculando su volumen, y los cables de colores eran ecuaciones matemáticas. "Utilizando metros y metros de hilo, no había creado un enredo terrible y confuso, sino un patrón de complejidad, belleza y sofisticación. Estas creaciones eran prueba de que mi pequeño estaba allí, ocupado, trabajando en algo magnífico"[25]. La madre refiere que eran patrones muy bonitos de observar, que tenían un complejo juego de luces y sombras, que cambiaban con la luz del sol.

En la autobiografía, la madre habla de la importancia de una mirada de esperanza y credibilidad más allá de las aparentes dificultades. "Cuanto más aprendí sobre Jake, más me di cuenta de lo afortunado que era que no le hu-

24 BARNETT, 2013, p. 49
25 Idem, P. 55

biéramos quitado todo lo que había estado usando para estimularse en esos primeros años"[26].

Muchas veces estamos tan arraigados a los síntomas, diagnósticos y protocolos que no logramos fijarnos en lo más preciado de un niño, es decir, lo importante que es para él tener a alguien que le haga creer en su poder para ir más allá de lo aparente. limitante Tenemos en innumerables relatos autobiográficos de personas autistas que lograron expresarse y comunicar la importancia del respeto a los intereses particulares; sin embargo, no todos tienen las mismas condiciones y habilidades. También hay infinidad de niños que pueden seguir caminos más inclusivos, y para eso es necesario dejar atrás las creencias construidas en las personas autistas durante muchos años. Un consejo de la madre de Jake: "Para los padres cuyos hijos están encerrados, les pregunto qué tipo de actividades les interesaban a sus hijos antes de que se presentara el autismo. Nuestras fortalezas y conjuntos de habilidades están ahí desde el principio, pero necesitan tiempo y aliento para florecer"[27].

La madre al apostar por los intereses de su hijo, aunque aparentemente sin sentido, logró que se abriera al lazo social, pues fue a través de las matemáticas y la pasión de Jake por la astronomía que él comenzó a comunicarse con mayor facilidad y pudo encontrar su lugar. en el mundo.

El psicoanálisis es uno de los discursos sociales que se propone tratar lo que no es para todos. El psicoanalista lacaniano considera y valora lo universal, lo que nos une y hace vínculo, pero que se ciñe a lo que es del orden de lo singular, del uno a uno, a lo que nos hace únicos, como una

26 BARNETT, 2013, p. 104
27 BARNETT, 2013, p. 105

filigrana. En otras palabras, el discurso analítico se centra en cómo cada uno construye y sostiene su forma única de estar en el mundo.

Maleval nos muestra cómo el Psicoanálisis acompaña y da lugar a la singularidad del sujeto autista: "Solo a los psicoanalistas les queda entender que la mejor ayuda que se le puede dar al sujeto autista no es la de los técnicos del psiquismo, sino la de los educadores y terapeutas capaces de borrar sus a priori para dar paso a las invenciones del otro. [...] Virginia Axline, con Dibs, se puede poner como ejemplo. No aborda el tratamiento sabiendo, de antemano, el camino que tendría que tomar su paciente; por el contrario, se esfuerza por no decirle nada que pueda indicar un deseo de su parte de verlo hacer algo en particular. Estaba contenta de comunicarse con él, no tratando de penetrar a la fuerza en su mundo interior, sino tratando de comprender los detalles de su sistema de referencias. 'Ojalá', escribe, 'que fuera él quien abriera el camino. Debería seguirlo"[28].

Cuidar lo singular no implica no preocuparse por la inserción social, al contrario, Sigmund Freud, fundador del Psicoanálisis, siempre estuvo muy atento a las cuestiones sociales. En sus palabras: "Las relaciones de un individuo con sus padres, con sus hermanos y hermanas, (...) en efecto, todas las relaciones hasta el presente han constituido el tema principal de la investigación psicoanalítica"[29]. Jacques Lacan, dedicó algunos años de su enseñanza al tema del vínculo social, al que denominó discurso. Este psicoanalis-

28 MALEVAL, J. -C. O autista e sua voz. Trad. P. S. de Souza Jr. São Paulo: Blucher, 2017. P. 359

29 FREUD, S. Psicologia de grupo e análise do ego (1921). In: ____, Obras psicol´gicas completas de Sigmundo Freud; edição standard brasileira. Rio de Janeiro: Imago, 1996, Vol. XVIII.

ta destacó la relación entre el ser humano y el lenguaje, en cómo cada uno encuentra su manera de conectarse con lo que es accesible a todos. Y, a través de esta conexión, nos es posible acceder al otro y decir de nosotros mismos, en definitiva, hacer un vínculo. En otras palabras, lo que es para todos necesita ser singularizado, expresado de una manera única y única.

Al fin y al cabo, no hay supervivencia del ser humano sin palabras, es a través de las palabras y del lenguaje que se interpretarán sus necesidades y se crearán las coordenadas de su existencia, dice Iván Ruiz: "Si cada ser humano reacciona de forma diferente y única a acontecimientos inciertos de su propia historia, nada se puede programar. Es una respuesta temprana, algo que los padres a menudo presencian cuando comprenden la singularidad de sus hijos en la forma en que responden al comer, dormir, bañarse o caminar. El sujeto ya está ahí, mucho antes de hablar, pensar o 'ser conocido'"[30].

La negativa a hacer de la voz un enunciado, a dirigirse al Otro, es como si fuera una retención de la voz. Esta retención se realiza de varias formas, como explica Cristina Drummond, "como el silencio, la ecolalia, las canciones, los soliloquios incomprensibles, los discursos sin afecto, los monólogos sin dirección, etc. Podemos entender que "el autista habla sin problemas, mientras no lo diga"[31].

Si bien permite el vínculo, el lenguaje también pro-

30 RUIZ, Ivan; CARBONELL, Neus. Não tudo sobre o autismo. Tradução: Paula Catunda et al. Vitória: Cândida, 2025. COLEÇÃO PIPA TRADUZ.

31 Drummond, C. Introdução. In: MURTA, A. Autismo(s) e Atualidade: uma leitura lacaniana. CALMON, Analicea, ROSA, Marcia, Orgs.Ed. Scriptum. 2012

mueve el desajuste. Esto es algo paradójico, de lo que no se puede escapar, algo que forma parte de la estructura misma del discurso. Hasta cierto punto, no importa cuánto intentemos ser lo más claros posible, siempre se pierde algo en el espacio entre lo que uno dice y lo que el otro escucha.

Esto no significa, sin embargo, que debamos excluir la búsqueda de establecer conexiones entre lo singular y lo universal. Nuestro esfuerzo debe ser precisamente hacer todo lo posible por encontrar formas únicas de estar con el otro, con más o menos incomprensiones. En ese sentido, el Psicoanálisis puede contribuir no a la eliminación del desencuentro, pero, y, sobre todo, por ser un discurso advertido de él, con las posibilidades de invención de ese desencuentro.

A menudo, la inclusión, al incluir a los que están fuera, forma un grupo que se identifica con los excluidos, aquellos que insistentemente buscan con dolor acercarse a un ideal de normalidad. Algunos padres acaban sintiéndose solos y abandonados y se esfuerzan mucho por llevar a cabo todos los cuidados que les corresponde. Incluso, convierten su vida en una lucha, en el sentido de buscar insistentemente la atención y los derechos que deben tener, agotándose y corriendo el riesgo de reducir la relación con su hijo a la búsqueda de reconocimiento y justicia social.

Algunas personas autistas tienen un objeto o juguete que les gusta más; un tema, un número, un ruido, un sonido, un movimiento o pequeñas palabras e incluso frases que se repiten con frecuencia. Las formas en que la persona autista muestra su interés específico son infinitas y muy particulares. Estos intereses pueden parecer implacables, ya que son repeticiones sin parar. Se trata, por tanto, de poder es-

cuchar lo que se repite y ayudar a la persona autista a encontrar, a través de ello, una salida que le sea propia, entre las innumerables formas que puede tener de habitar el mundo.

En el relato de los padres y del autista Owen Suskind, se revela que repitió muchas veces: "¡juicervoise! ¡Voz de exprimidor! ¡Voz de exprimidor! [32]. Sus padres no lo entendían, porque no parecía querer decir nada con eso. Pero, viendo la película La Sirenita, de Walt Disney, se dan cuenta de que, en una escena, la hechicera dice que, para que Ariel se vuelva humana y encuentre a su príncipe, necesitará perder la voz. Solo tu voz. Owen vuelve a esta escena una y otra vez. Así, los padres se dieron cuenta de que, en la escena, decía: "no costará mucho, solo tu voz". La madre, Cornelia, se sorprendió al darse cuenta de que Owen repetía esta frase: "solo tu voz", todo junto, que sónicamente se convierte en: "juicervoice", y la venía repitiendo desde hace días. Por primera vez en años, los padres sintieron que habían conocido a su hijo. Fue a partir de ahí que Ron y Cornelia comenzaron a notar y ceder el paso a lo que decía su hijo; al principio parecía sin importancia, pero a partir de ese momento, adquirió un valor completamente nuevo. Con eso, "Owen reveló su interés en las películas de Walt Disney y las líneas que contienen, comenzando a darles vida"[33].

Esta pasión de Owen dio vida a los personajes y a él mismo, pues descubrió toda una vida psíquica escondida tras los muros que lo aislaban. Sus padres también aprovecharon su potencial y ahondaron juntos en ese interés escondido en lo más profundo de los muros que impedía el paso de cualquiera. Antes todo el mundo estaba sumergi-

32 BIALER, Marina Autobiografias no autismo, 1ª edição. Editora TORO, 2017. P. 224
33 Iden, p. 223-224

do en malentendidos ya partir de ese desconocimiento se pudo descubrir un mundo compartido por los autistas, posibilitando un lazo social muy importante.

Incluso en las residencias terapéuticas[34], la percepción de singularidad es fundamental. A... es otro ejemplo de una persona autista con dificultad para interactuar que nos ayuda a ver la importancia de estar cerca y dispuesto a escucharlos en la forma que encontrarán para comunicarse. A... ha sido diagnosticado con autismo desde muy joven, y pasó casi la mitad de su vida en una clínica psiquiátrica afiliada, donde fue víctima de maltrato y castigo. Con el cierre de la clínica, pasó a vivir en un servicio terapéutico residencial, un dispositivo de acogida para personas que tenían internaciones psiquiátricas prolongadas, sin posibilidad de regresar con su familia. A. está acompañado de cuidadores que tienen un lugar muy importante en su vida diaria, por el tiempo que pasan con él y el vínculo que han establecido.

A. habla pocas palabras, sin embargo, entiende muy bien lo que se dice, y lo deja claro cuando no quiere responder a alguna demanda que el otro le hace. La comida es un pedido constante, A. come y bebe lo que encuentra con voracidad, sin quedar satisfecho, llegando al punto de sentirse enfermo. Es solo la presencia del otro, diciéndole que no hay necesidad de comer más, lo que permite cierta moderación en este movimiento. La regulación de su relación con la comida, por tanto, parece pasar por el otro, mostrando la importancia de su presencia para el autista.

34 Río de Janeiro – Secretaría Municipal de Salud – Subsecretaría de Atención Hospitalaria, Urgencia y Emergencia – Superintendencia de Salud Mental – Servicios Residenciales Terapéuticos.

La música también es algo en lo que muestra interés, lo que lo calma de todo el ajetreo y el bullicio que normalmente presenta. Le deja claro a la gente con la que le gusta bailar, las canciones que le gustan y las que no, y qué canciones quiere escuchar en un momento dado. Así, la música es un elemento a través del cual puede darnos noticias de algo suyo, de sus preferencias, de sus particularidades, de su singularidad. Sin embargo, cuando quiere cambiar la canción, usa la mano de otra persona para presionar el botón de radio, nuevamente necesitando la ayuda del otro.

El mayor desafío en el trabajo de las residencias terapéuticas, pero que en cierto sentido se plantea también para familiares y docentes, y para todos aquellos que conviven con personas autistas, es precisamente hacer posible que cada uno de los residentes mantenga su singularidad y se desarrolle. sus propios recursos, construyendo cierta autonomía dentro de sus posibilidades. Como nos dice Iván Ruiz: "De hecho, la dignificación del autismo implica aceptar la forma de ser autista, incluso, o sobre todo, en su silencio. El testimonio de la hermana de una mujer autista, publicado en la web Los autismos[35], recuerda los efectos que los silencios de su hermana tuvieron en su infancia: 'Todo niño autista necesita ser escuchado y respetado incluso en el silencio. Las personas autistas no necesitan formatearse ni controlarse, ya que su fuerza radica precisamente en el lado de su singularidad[36].

El desafío se hace aún mayor cuando hablamos de

35 Mariana Alba de Luna, M. A. La dignidade del autismo. www.autismos.es.

36 RUIZ, Ivan; CARBONELL, Neus. Não tudo sobre o autismo. Tradução: Paula Catunda et al. Vitória: Cândida, 2025. COLEÇÃO PIPA TRADUZ.

sujetos autistas que se niegan precisamente a asumir ese lugar de poder hablar de sí mismos, y debemos tener cuidado de no tomar decisiones por ellos en nombre de un ideal terapéutico o educativo, atravesando la citada línea tenue línea entre excluir e igualar.

Para concluir, quisiéramos destacar que el Psicoanálisis de orientación lacaniana de la Asociación Mundial de Psicoanálisis, que orienta la investigación de la PIPA (e rabiola), sostiene que, para incluir, no es necesario equiparar[37], sino conocer cómo utilizar la singularidad a favor de la inclusión de las personas autistas en la sociedad. Creemos que "el respeto a la diversidad"[38] y "la pluralidad de enfoques"[39], como indica Eric Laurent, pueden servir de pauta en este empeño de inclusión social.

REFERENCIAS

BARNETT, K. *Brilhante:* A inspiradora história de uma mãe e seu filho gênio autista. Rio de Janeiro: Zahar, 2013.

BIALER, M. *Autobiografias no autismo*. 1a edição. São Paulo: Toro Editora, 2017.

FREUD, S. *Psicologia de grupo e análise do ego* (1921). In: _____. Obras psicológicas completas de Sigmund Freud; edição *standard* brasileira. Rio de Janeiro: Imago, 1996, Vol. XVIII.

37 LAURENT, E. A batalha do autismo; da clínica à política. Rio de Janeiro: Zahar, 2014.p.19.
38 Idem, p. 19
39 Idem, p. 19

LACAN, J. *O seminário, livro 17:* o avesso da Psicanálise (1969-1970). Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1992.

LACAN, J. *Formulações sobre a causalidade psíquica* (1946). In*:* _____. *Escritos*. Op. cit., p. 177. Rio de Janeiro: 1998.

LAURENT, E. A batalha do autismo; da clínica à política. Rio de Janeiro: Zahar, 2014

MALEVAL, J. C. O autista e sua voz. São Paulo: Blucher, 2017.

Drummond, C. Introdução. In: MURTA, A. Autismo(s) e Atualidade: uma leitura lacaniana. CALMON, Analicea, ROSA, Marcia, Orgs. Ed. Scriptum. 2012.

RUIZ, Ivan; CARBONELL, Neus. Não tudo sobre o autismo. Tradução: Paula Catunda et al. Vitória: Cândida, 2025. COLEÇÃO PIPA TRADUZ.

AUTORES:

EQUIPO PIPA (e rabiola)

Coordinación: Paula Catunda – Psicoanalista, Coordinadora de PIPA (e rabiola) – São Paulo - SP

Cynthia Gonçalves Gindro

Fatima Luzia

Lilian Beiguelman

Marcela Serrat

Maria Marta Rodrigues Ferreira

Paulo Scorza

Renata Tavares Imperial

Rosangela de Faria Correia

CAPÍTULO 3

"Me pareció fantástica la perspectiva del psicoanalista para TEA, el profesional que estaba ahí nos trató con levedad haciéndonos sentir muy cómodos con el tema, yo solo no estaba 100% cómodo porque mi hijo no tenía un diagnóstico cerrado y podría no ser. Luego vino una hermosa película, qué película... ¡uf! Me emocioné porque me vi en esos reportes, y me hizo ponerme en el lugar de mi hijo y tantos, después de eso los reportes de los padres me hicieron sentir escuchada sin decir una palabra, vi a mi hijo en los reportes, yo me estoy soltando poco a poco..." (parte del e-mail de Roseani Zotarelli, a la profesora Adriana Souza Nascimento de Araújo).

"La pareja se encuentra muy frágil ante el informe donde parecen leer "hecho de cristal", sin embargo, han dado grandes pasos para enfrentar sus miedos y tratar de entender qué es un ser autista. No tienen reparos en hacer preguntas y están presentes en eventos donde el tema es el autismo" (Profesora Adriana Souza Nascimento de Araújo).

"[...] el uso de la expresión "autismo infantil", que da la falsa idea, para algunos, de que el autismo es una condición que sólo afecta al niño. Se problematizó que el autismo es una condición que afecta al sujeto durante toda la vida, es una forma de ser y estar en el mundo y, por tanto, este sujeto se desarrolla y en la edad adulta esa condición también constituye una característica del sujeto" (Profesora Luciana Domingos de Oliveira).

"Las personas autistas existen y necesitan de la delicadeza de cada uno para percibir el momento de entrar en su vida, donde cada uno es un ser, de manera individual..." (Profesora Luciana Suzano de Paula).

NO SIN ELLOS

Autismo y posmodernidad

"Ninguém morou na dor que era o seu mal
A dor da gente não sai no jornal"[40]

La actualidad de los hechos nos exige una seria reflexión sobre el mundo en que vivimos. Verificamos cada día un aumento significativo en el número de niños autistas, lo que lleva a los profesionales involucrados en su cuidado a indagar en esta realidad para encontrar la mejor forma de tratarla.

La pregunta que surge es: ¿cómo acoger a estos niños y sus familias? Un proceso de inclusión es importante no solo en la escuela, sino también en la vida, ya que la mejor manera de comprender la dinámica de cada niño es a través de una alianza con los padres y familiares, que lidian con esta realidad en el día a día. No hay manera de entender esta dinámica sin ellos, los padres.

Todos debemos cuidar nuestras expectativas con relación a estos niños, ya que los autistas son los sujetos que más nos enseñan que el ser humano no puede reducirse solamente a un comportamiento ideal. Todos los involucrados en esta experiencia necesitan revisar sus ideales: padres, equipos pedagógicos y otros profesionales que acompañan a estos niños.

---

40 Haroldo Barbosa e Luiz Reis – Notícia de Jornal, 1975. (NT: "Nadie vive en el dolor que era su mal/Nuestro dolor no sale en los periódicos")

Es realmente un trabajo difícil para todos, empezando por los padres, que necesitan llorar por su hijo idealizado. Los maestros también deben ajustar su ideal de aprendizaje, es decir, la distancia entre lo que pretendían enseñar y lo que este niño realmente puede aprender. De hecho, en cada caso, debemos trabajar "entre muchos" –padres, familia, equipo multidisciplinar y escuela– para que, con un mismo norte y orientación, podamos responder, cada uno en su ámbito, a ese niño que recibimos.

Este aumento de los casos de autismo, tal como se presenta en nuestro tiempo, ha traído consigo una nueva realidad que se ha configurado muy recientemente en la historia de las escuelas y las familias. Se está sintiendo un gran cambio con respecto a las generaciones anteriores. ¿Cuál es este momento que vivimos, que llama a padres y familiares, docentes y profesionales de la salud a buscar nuevas soluciones para enfrentar este problema?

El psicoanálisis considera que no hay sujeto que no sea producido por la civilización; todos somos frutos de nuestro tiempo. Como dicen muchos estudiosos, estamos en la posmodernidad[41], que ha impulsado una revolución en las costumbres aliada a una revolución económica, evidenciando un nuevo orden y valores sociales. Una revolución resultante del avance del capitalismo hacia su tercer período, marcado por la globalización y la sociedad de consumo, que inciden de manera incisiva en la relación del sujeto con los demás en el vínculo social.

41 Giddens, A. A terceira via – Reflexões sobre o impasse político atual e o futuro da social democracia. Rio de Janeiro: Ed Record, 2000.

Al estar marcadamente atravesada por una cultura de consumo, la posmodernidad se guía por ideales de homogeneidad. Es casi una dictadura de normas guiada por una exigencia de igualdad que, como consecuencia del sistema de producción, reduce al sujeto a consumidor. Tal figura es una parte fundamental del sistema, sin la cual todos los engranajes se detienen.

En este sentido, los patrones de consumo están determinados por el mercado, que utiliza la publicidad y el marketing para que funcionen en serie. El consumo se convierte en un sistema global, gestionado por el juego de la venta y la propagación de imágenes de éxito y bienestar, que configuran la relación de los individuos entre sí y con los objetos. Para que el mundo se venda a través de la imagen en este juego, los individuos son bombardeados con una lluvia de objetos e ideas que evocan los deseos de los consumidores por alcanzar.

El sistema capitalista abarca todos los campos de la vida humana -incluyendo la salud-, apuntando al aumento desenfrenado de las ganancias a través de una promesa de bienestar y éxito a los individuos absolutamente adaptados a los comportamientos esperados. Si lo que rige la posmodernidad, sin embargo, es la ley del mercado, ésta excluye a los sujetos que no pueden adaptarse a sus requerimientos, ya sean productores o consumidores. En esta lógica, las personas son incluidas o excluidas de los espacios sociales según su respuesta al consumo incondicional y voraz de productos, ideas e imágenes.

Sin embargo, contrariamente a la determinación de la lógica del capital, como sujeto, el hombre puede pensar a través de las palabras. Este aspecto, por cierto, es lo que

marca y diferencia a un ser humano de otro, la forma particular en que cada uno hace la unión de su cuerpo con sus pensamientos y sentimientos. Entonces, ¿cómo emparejar sujetos que son tan diferentes en la forma en que sienten y ven el mundo?

Cuando la sociedad, especialmente parte de la comunidad científica, se alía pasivamente al mercado, borra al sujeto y trata de vender la idea de que un ser humano puede reducirse a su cuerpo o trata de domesticar sus sentimientos a través de la medicalización. Se trata, por tanto, de una dinámica excesivamente objetiva, que pretende encasillar cualquier malestar con siglas, buscando responder con una supuesta igualdad de derechos, que lejos de evaluar las necesidades de cada sujeto, promueve una pseudoinclusión social y escolar.

En esta época de individualismo, ser diferente no debería ser un problema, ya que ese es el sentido que sustenta los ideales de esta sociedad. Sin embargo, se producen efectos contrarios cuando los niños, reducidos a simples siglas diagnósticas, son medicados y entrenados con el objetivo de normalizar el comportamiento infantil. La infancia, por tanto, deja de ser un período de cruce y experimentación para ser el tiempo de una especie de "etiquetado" o definición de estar[42] alineado con la insistencia de la lógica del capital en confundir consumidor y sujeto.

Podemos decir que el consumidor se contextualiza desde el mercado, mientras que el sujeto es quien tiene una historia, una subjetividad que se inserta en los lazos sociales. Quizás este sea uno de los sesgos por los que pode-

42 Piaggi, M. ¨Etiquetas vazias e infâncias transtornadas¨ FAPOL, maio 26, 2020, Vol. I Lacan 21.

mos preguntarnos por qué Eric Laurent[43], en 2012, en Río de Janeiro, convocó a sus compañeros a librar una batalla contra el autismo. Según la propuesta del autor, la situación es mucho más grave de lo que podemos imaginar, ya que la dura dictadura de la pretendida normatividad se extiende a todos los sujetos y no sólo a los autistas. En efecto, ¿qué lugar quedará para cualquier sujeto, sus apuestas, elecciones, sentimientos, desencuentros y singularidades?

El ser humano nace bañado en la historia de su familia, de sus lazos, que lo invita a la vida. Al nacer, cada sujeto cede parte de su "burbuja" de funcionamiento para participar en su historia familiar. Entre los humanos, algunos tienen más dificultades para hacerlo, como los sujetos autistas, que se resisten a ceder parte de esta singularidad para encajar en una realidad compartida. Esta dificultad provoca un cuestionamiento para todos nosotros sobre la eficacia del conocimiento estadístico, que cree en el poder de gobernar, calcular y clasificar.

Porque se niegan, de manera radical, a la homogeneización, son a menudo los autistas los que nos hacen pensar en todos aquellos que no se dejan educar. De esta forma, el sujeto autista es quien nos recuerda que es imposible reducir a los humanos a "todos iguales". Es quien se resiste a la homogeneización y nos muestra que hay algo tan singular en el ser humano, imposible de borrar.

Escuela - un lugar para todos

Sabemos que la escuela es un lugar de aprendizaje y socialización, pero también sabemos que muchas de nues-

43 Psicoanalista, AME, Miembro de la Ecole de la Cause Freudienne – Asociación Mundial de Psicoanálisis.

tras escuelas en Brasil están orientadas a contenidos y trabajan en bloques, además de estar enfocadas en el éxito futuro de sus alumnos. Siguiendo esta lógica, los estudiantes son vistos como clientes y consumidores de un mercado prometedor. Hacer encajar a todos con lo que se propone es el objetivo de algunas instituciones educativas que apuntan a la excelencia. Pero, no todo es perfecto. No todos los niños y adolescentes se ajustan a este patrón e incluso se niegan a aceptarlo. Como consecuencia, lo que vemos es desgaste y frustración por parte de muchos profesionales.

Estamos viviendo un momento en el que la diversidad se presenta en todos los aspectos, pidiendo paso, imponiéndose cada vez más. ¿Cómo puede desenvolverse la escuela entre el lugar donde se aprenden los contenidos y donde se respetan las singularidades? ¿Cómo acoger y tratar al niño o adolescente, autista o no, y a su familia en este contexto escolar? Escuchar, intercambiar, respetar y tratar de comprender y llegar a este tema son desafíos a superar. Una tarea muy difícil que urge: repensar este lugar de la escuela, de la escuela para todos.

Una nueva realidad es entonces traída por estos niños, quienes imponen el desafío de ajustar expectativas y creencias sobre su futuro por parte de todas las instancias involucradas en esta tarea: familia, escuela y otros profesionales.

Enfrentar la realidad del autista es un momento de gran angustia, especialmente para los padres, ya que nos encontramos ante un trastorno, que produce sufrimientos concretos y formas de reacción particulares, que, muchas veces, dificultan la relación entre padres e hijos. En este sen-

tido, una maestra de niños autistas[44] menciona la "romantización del autismo" por parte de los medios de comunicación, que al difundir imágenes como un "ángel azul", promueven una representación errónea de esta difícil realidad.

Por otro lado, muchas veces, los protocolos y diagnósticos de autismo también pueden utilizarse como una forma de defensa frente a la angustia que provoca el trato con estos niños. Al informar dudas sobre el diagnóstico de autismo de su hijo, una madre dice que los informes de otros padres la hicieron sentir escuchada sin tener que hablar. "Vi a mi hijo en estas cuentas"[45], dice ella. Los diagnósticos, por tanto, no deben servir como otra forma de segregación, sino que deben posibilitar una estrategia y una dirección de tratamiento.

Cabe señalar que no solo el niño, sino también los padres, necesitarán cobijo y apoyo para hacer frente a esta nueva realidad. En palabras de un docente, esta iniciativa puede favorecer "el ejercicio de la escucha y la mirada sensible a las (malas) creencias y expectativas de las familias"[46]. Con este enfoque, la alianza entre escuela, padres y profesionales de la salud puede componer un conjunto de referencias que permitan un espacio en el que los padres puedan colocar sus angustias, reflexiones e inquietudes y que los ayuden en la elaboración de esta nueva demanda, "sin temor a juicios"[47].

La expectativa de los padres, por lo tanto, es por proyectos que promuevan el fortalecimiento de la relación

44 Luciana Domingos.
45 Roseani Zotarelli
46 Luciana Domingos.
47 Roseani Zotarelli.

escuela-familia, que trabajen la inclusión, que desarrollen la autonomía y que garanticen el respeto de todos los involucrados. Un lugar donde se construyen espacios de trabajo más allá de un ideal contemporáneo que quiere hacer desaparecer el malestar, la carencia, el sufrimiento, la incertidumbre y la imprevisibilidad de la vida.

El psicoanálisis apuesta a que es posible reordenar la forma de hacer un vínculo entre el niño y el mundo y entre el niño y la familia. Mariana Alba Luna[48] describe su sentimiento de orfandad y soledad incluso con su hermana autista. Ella afirma que fue necesario soportar que su mirada cayera en un vacío sin ataduras cuando estaba al lado de su hermana. Así, era necesario reinventar una forma de estar con alguien que en un principio no podía responder, recreando una forma de llegar a ella.

Hacer lazos no es una especialidad de un autista, por lo que nuestro trabajo incluye a su familia, quienes son los que más saben sobre este tema. Por otro lado, la escuela y la familia no pueden hacer casi nada sin el consentimiento de un niño, por difícil que sea su situación. "No sin Heitor[49]", escribió una madre sobre lo que quería para su hijo autista en la escuela, lo que refuerza la premisa de que un esfuerzo conjunto puede construir un lugar más digno y viable para este sujeto.

Si el sujeto es el resultado de una civilización y, por tanto, forma parte de ella, lo que nos corresponde a nosotros es hacer una lectura interesante sobre el mundo que

48 Luna, M.A. ¨Face à l'autisme d'un autre, in Autisme !, Ecole de la Cause Freudienne, Quarto Revue de Psychanalyse publiée em Balgique, nº 108, spetembre 2014.
49 Tatiana Pires Andre Bayel

nos rodea y, así, obtener alternativas para frenar sus efectos nocivos. Nuestro mayor desafío será pasar de las reglas normativas a la inclusión de los sujetos y sus humanidades. Pero – persiste el cuestionamiento – ¿cómo acoger en la comunidad y en el espacio institucional, que debe tener la lógica del "para todos", un niño que subvierte esta regla?

Es necesario, una vez más, que cada uno de los sujetos involucrados en este empeño en favor de los niños autistas -su familia, personal escolar y profesionales de la salud- consientan en primer lugar en salir de su "burbuja" y dedicarse a ver al otro. en su diferencia y necesidad. Debemos renunciar al ideal tiránico de "todos iguales" para que podamos abrazar nuestras humanidades.

Estamos, por tanto, invitados a cuestionarnos sobre esta lógica homogeneizadora, porque "nuestro dolor no sale en el periódico", como decían los autores. En el mejor de los casos, es bien recibido por aquellos que están dispuestos a escuchar.

REFERENCIAS

AFLALO, A - Comunicación realizada en el *Centre de Recherches et Études sur l'Autisme* (2021) – CERA - *Des méthodes et dês styles*.

COELHO, T.; Malcher, F. *PSICANÁLISE no séc. XXI*: Ideologias políticas, subjetividades, laços sociais e intervenções psicanalíticas. Curitiba: Ed. CRV, 2017.

DI CICCIA, A. La pratique a plusieurs. In *Applications de la Psychanalyse* , *la Cause freudienne*, n° 61. Nouvelle Revue de psychanalyse, Diffusion Seuil, Paris, pág. 107-188, 2005.

GUIDDENS, A. *A terceira via- Reflexões sobre o impasse político atual e o futuro da socialdemocracia*. Ed Record, Rio de Janeiro – RJ, 2000.

LACAN, J. *Pequeno discurso feitos aos psiquiatras* (1967). Disponível em: www.ecole-lacanienne.net/pastoutlacan.php.

LAURENT, E. *A batalha do autismo da clínica à política*. Rio de Janeiro: Zahar, 2014.

LUNA, M. A. Face a l'autisme d'un autre. In : *Autisme!*. Ecole de la Cause Freudienne, Quarto Revue de Psychanalyse publiée en Belgique, 2014. nº 108.

MILLER, J-A. Entrevista a Jacques-Allain Miller, "para amar é necessário reconhecer que se tem necessidade do outro" (2021). *Revista FAPOL on-line*. Disponível em: http://www.lacan21.com/sitio/2021/05/30/entrevista-a-jacques-alain-miller/?lang=pt-br.

PIAGGI, M. Etiquetas vazias, crianças transtornadas (2020). *Revista FAPOL on-line* - Lacan 21. Disponível em: http://www.lacan21.com/sitio/2020/05/26/etiquetas-vazias-e-infancias-transtornadas/?lang=pt-br.

HOBSBAWM, E. *Era dos extremos, o breve século XX – 1914-1991*. São Paulo: Companhia das letras, 1995.

AUTORES

EQUIPO PIPA (e rabiola)

Coordinación: Rachel Amin – Psicoanalista, Miembro de la Escuela Brasileña de Psicoanálisis / Asociación Mundial de Psicoanálisis y Coordinadora de PIPA (e rabiola) - Teresópolis - RJ

Carla C. Macedo

Claudia Cristina de S. Serafim Feitosa

Christiany Maria Bassetti Cavalcante

Karla Carvalho

Juliana D. Passamani Romano

Lucia Helena C. S. Cunha

REVISIÓN:

Eveline Coelho Cardoso

Claudia Cristina de S. Serafim Feitosa

CAPÍTULO 4

"Como profesionales del ámbito de la educación, la mayoría de las veces tratamos casi en su totalidad con alumnos, y nos olvidamos que, detrás, hay una familia que también necesita ayuda, sensibilidad, apoyo, palabras de empoderamiento, una mirada sensible hacia ellos , que tienen sus frustraciones, miedos, angustias y muchas veces no tienen con quién compartirlas" (Profesora Elaine Cristina Amorim da Silva Almeida).

"Una de las frases que aparece al inicio del documental es que es una 'lucha sin armas'. Creo que cada familiar presente en esa reunión estaba dispuesto a pelear esta batalla solo con el arma más poderosa que tenemos contra los niños autistas: entender que cada uno de ellos es único, que no hay dos iguales, que hay muchas maneras de estar en la vida y el autismo es uno de ellos" (Profesora Elisangela Maioli Langa, sobre el documental Otras Voces).

"Suportar con las 'miradas torcidas', los discursos desmesurados y distantes de lo que se vive en el mundo autista, el miedo a las 'puertas cerradas' para sus hijos e incluso el '¿cómo será cuando esté solo?', son interrogantes que impregnan la vida cotidiana de los padres en todo momento, y cada evolución, cada "brecha" entreabierta, necesita y debe celebrarse como un gran logro, porque el mundo de las personas autistas implica descubrimientos. Descubrimientos, que debemos tener cuidado de no dejar que la "brecha de la puerta" se cierre de nuevo". (Profesora Elisangela Maioli Langa)

"Como educador, creo que debemos actuar con mucho respeto. Respeto a las familias y respeto a los niños. Nuestro papel no es juzgar ni mucho menos etiquetar, el informe debe indicar un camino, nunca ser una sentencia. Es necesario recordar que quienes allí habitan son niños, un ser humano único, que merece respeto, atención, dignidad y una educación de calidad". (Profesor Eli-sangela Maioli Langa)

"... los escucho hablar de mi ángel tal y tal, como si todo fuera hermoso. ¡¡Mi hijo no es un ángel!!" (Rebeca, madre, citada por el profesor Thais Rubert Machado Nascimento).

"¿Ángeles azules?"

"El autismo es hermoso en nombre,
pero la realidad es bastante diferente,
especialmente en Internet.
Hay una "romantización" del autismo,
llamando a los autistas 'ángeles azules'[50].

La espera de un hijo está cargada, la mayoría de las veces, de idealizaciones, lo que incluye la expectativa de una garantía de perpetuación de la tradición, las costumbres, la familia, muchas veces de los sueños incumplidos de los padres. Su llegada viene con todas las expectativas que se depositan en torno al niño. Sin embargo, todo nacimiento inaugura también una ruptura con relación a los ideales proyectados en el pequeño ser, ya que éste que llega al mundo no corresponde al objeto idealizado por los padres, en el mejor de los casos. Cualquiera que sea la razón, el bebé, en cierta medida, promueve un desacuerdo sobre lo imaginado, lo que lleva a los padres a llorar la pérdida del niño idealizado, así como la vida que llevaban antes de su llegada.

Así, junto a este torbellino de noticias, las experiencias de los padres vividas en la infancia también pueden actualizarse durante la paternidad. Al mismo tiempo, la relación de pareja también puede verse afectada por este ter-

50 Depoimento de la madre de un niño autista, citado por la profesora Elisangela Maíoli Langa.

cero, que lo demanda. Padre y madre tendrán que renunciar a la vida conocida hasta entonces, debido a un gran compromiso: hacerse cargo de alguien que acaba de nacer, cuya supervivencia y educación dependen total y absolutamente de su cuidado. Aparece lo nuevo, lo inesperado, cae el romanticismo que enmarca la llegada de un niño.

Si los padres muchas veces anhelan vivir un sueño a través de sus hijos, lo que sucede en el autismo es otra situación. En muchos casos son bebés considerados difíciles, escurridizos, que no aceptan que los carguen ni los acaricien, no miran a los ojos, lloran en exceso. O incluso, son bebés considerados demasiado simpáticos, que nunca lloran, se quedan solos en la cuna, no exigen nada, no reaccionan al acercamiento de los miembros de la familia, no devuelven las miradas, las sonrisas y las bromas... no establecen la conexión esperada. A la edad de hablar, repiten el diálogo de los programas infantiles una y otra vez. O repetir lo que otros dicen. O se quedan callados, ni 'mami' ni 'papi'. No responden a las llamadas, no toleran ruidos, aglomeraciones o cambios en el orden de las cosas, ocasiones en las que reaccionan, tantas veces, con gritos y furia. No buscan a sus padres, no reaccionan al dolor o se resisten en exceso al menor roce de su piel. Con el tiempo, comienzan a gritar mucho en ambientes públicos, se agitan y se muestran agresivos en las fiestas o tienen crisis a la hora de comer en los restaurantes. Y las crisis difícilmente las consiguen calmar los padres. El abrazo no calma, la voz no se calla. Poco a poco, estos padres se sienten llamados, por los ojos de las personas que los rodean, a hacer que sus hijos se calmen. En consecuencia, dejan de salir a la calle para evitar tales excesos, incluso en situaciones imprescindibles, como las salas de espera de las clínicas, etc. La sociedad tiene otra mirada sobre estas

escenas: son las miradas torcidas, las puertas cerradas que se encuentran las familias, como consta en los relatos de los docentes.

Para la familia, la angustia se vive en el día a día, en estos desajustes. Aquí son los padres los que exigen, exigen intercambio de miradas, reciprocidad, cariño. Arthur Fleischmann, padre de Carly, una autista canadiense, al narrar su historia con su hija, dice: "Un padre puede dar y dar, pero quiere algo a cambio. Solo un abrazo. (...) Una sonrisa o un dulce recuerdo bastarían para pagar todo esto"[51]. Porque no lo tienen, o porque no saben cómo hacerlo, exigen otro saber, un grito de auxilio.

Estas son situaciones comunes en los informes de padres autistas. También es la "historia de una alegría inesperada"[52], escrita por una profesora de literatura estadounidense, en la que cuenta su historia con su hijo autista. Tampoco tiene nada de romántico, como ya anticipa el título: "El hijo antirromántico"[53]. Priscilla Gilman, estudiosa del poeta romántico Wordsworth, ha acariciado su sueño de toda la vida de convertirse en madre. Pero, apenas nació su primer hijo, se dio cuenta de que todo el romanticismo que había experimentado en su infancia, a través de su padre y luego a través de su autor favorito, no era más que una imagen idealizada y etérea. Y no tardó mucho en darse cuenta de que no se trataba de decepciones de mamá primeriza, sino que había algo en su hijo que era "totalmente poco romántico"[54].

---

51 FLEISCHMANN, A.; FELISCHMANN, C. Carly´s Voice: breaking through autismo. New York: Touchstone, 2012, p.72.
52 GILMAN, P. O filho antirromântico: uma história de alegria inesperada. São Paulo: Companhia das Letras, 2015
53 Ibid.
54 Idem, p. 45

¿Qué padres autistas no pasaron por estas experiencias descritas anteriormente, después del impacto del diagnóstico? ¿Qué padres autistas no saben que cada día es una batalla que hay que pelear y que a menudo se pierde? ¿Qué padres tampoco se dejaron llevar por preguntas difíciles, o imposibles, de responder sobre el destino de su hijo o hija? ¿Cuántos no han pensado en rendirse, sumidos en la desesperanza, en la impotencia ante el mundo desconocido de los autistas?

Si por cada bebé que nace hay un duelo que elaborar, en el autismo no es un desengaño común. La frecuente ausencia del niño de la respuesta esperada a la inversión de los padres es a veces devastadora. Entonces, algunos padres sienten que hay algo fuera de lo común, pero tienen demasiado miedo para enfrentar la realidad. Y por eso vigilan y esperan... hasta que alguien de afuera, a menudo de la escuela, señala que hay algo diferente en el niño. Otros sienten que su conocimiento sobre su hijo es insuficiente para ayudarlos y, de inmediato, buscan profesionales de las más diversas áreas para responder a sus preguntas y resolver sus quejas, dudas, frustraciones, sobre cómo tratar con su hijo. En esta investigación, son varias las vías por las que llega el diagnóstico para los padres, quienes se hunden en un torbellino de incertidumbres sobre el futuro del hijo, dada la caída de la romantización en torno a la llegada del hijo esperado. Para muchos es el inicio de un peregrinaje que va desde escuchar la frase 'tu hijo tiene TEA, Trastorno del Espectro Autista' desde el ámbito médico, a las distintas pruebas y propuestas de diagnóstico y tratamiento existentes.

La manera en que se asimila el diagnóstico determina el desenvolvimiento de la trama que se enmaraña a partir

de ahí. Muchos padres lo reciben como una sentencia, algo que cierra posibilidades y, por lo que muchas veces, dan a terceros una declaración sobre sus hijos, así como una posible alteración o corrección, en lo que se llama enfermedad, patología. Otros lo toman como bandera de lucha, apostando a un mundo de posibilidades para ver crecer a su hijo, a pesar del diagnóstico.

¿Qué es romantizar algo? Es dar un aire romántico a la situación. A su vez, romántico, en el sentido común del término, expresa poesía, se refiere a escenas de amor. En un sentido más peyorativo, describe a alguien que es sensible, que llora con facilidad. Si nuestro pensamiento se alinea con estos significados, ciertamente no vemos mucha coincidencia entre el autismo y el romanticismo. Así, nos cuestionamos: esta romantización, difundida entre algunos padres de autistas y, tantas veces, por los medios de comunicación, podría llevarlos a albergar cierto temor a la hora de expresar el sentimiento de impotencia o las verdaderas penurias cotidianas que conlleva el trato. con tus hijos? ¿Cómo es la acogida y la escucha de estos padres? ¿Qué lugar dar a quienes se ocupan de sus hijos desde su llegada y que, por eso mismo, son los que más han construido, con su lucha diaria, un conocimiento sobre ellos?

Entrar en la realidad de un padre o de una madre de un sujeto autista, escucharlo, acoger lo que realmente vive y experimenta en sus días y noches, ciertamente no es cosa sencilla. Podemos aventurarnos a decir que es, cuanto menos, angustiante, hasta el punto de que muchos profesionales no abren sus prácticas a esta escucha. Es común escuchar de los profesionales que trabajan con autistas el discurso de que 'los padres suelen estorbar', o que no se

adhieren a los tratamientos, o no ofrecen la constancia y consistencia necesarias para entrenamiento de habilidades. Son relatos que disparan una postura: no hay espacio para lo que viene de estos lugares, esos que involucran el rol de los padres, y menos para lo que se desborda como algo propio de cada uno, de cada experiencia, de cada sujeto que debe incluirse en el trabajo.

Cada vez más escuchamos padres desposeídos de sus conocimientos sobre sus hijos, desconectados de los procesos de comprensión de los fenómenos y de búsqueda de posibilidades para los problemas que enfrentan. Los padres, cuyo lugar en el montaje de la relación niño-mundo muchas veces ni siquiera es considerado, salvo como auxiliares en la ejecución de tareas o pautas prescritas por los tratamientos en distintas especialidades. En la lógica de los desubicados, sin reconocerse insertos en la complejidad de lo que viven los hijos, corresponde a la madre, extendida al padre, juzgarse inoperante, impotente, insuficiente... o incluso alguien que está ahí. con una misión, un propósito de enfrentar lo imposible. Comúnmente adopta el lugar de mártir, elegido o renegado de esta condición, lo que se lee como un castigo o un don. En esa dirección, hay una tendencia a romantizar la experiencia del autismo, lo que puede expresarse a través de representaciones como "ángeles azules", utilizadas para caracterizar a los niños que están en el espectro.

De las declaraciones de padres, educadores o cualquier persona que trate con niños autistas, encontramos que no hay romanticismo en estas historias. Es una lucha en la que las armas no son otras que el reconocimiento de los desafíos, la aceptación, la creatividad, la inversión y el respeto

por este sujeto que también lucha por encontrar formas de vivir en su mundo caótico. Tampoco podemos avalar la idea romantizada de "ángeles azules", cuando el contexto exige pensar en todas las dificultades que enfrentan los autistas y también la realidad que está diseñada para sus padres, ante los desafíos y límites de sus hijos.

Una pregunta que queda es: dado que toda la atención está dirigida al niño, ¿cómo hacer con los cuidadores, categoría en la que incluimos a los padres? Es fundamental pensar cómo ofrecer a estos padres también formas de cuidado que puedan ayudarlos en este enfrentamiento con sus hijos, dándoles el lugar de sujeto de deseo, más allá del niño.

Algunos dicen que el Psicoanálisis culpa a los padres. Lo que ella propone en cambio, sin embargo, es una no culpabilización y una convocación, porque son ellos quienes más conocimiento tienen sobre sus hijos y quienes, precisamente por eso, pueden convertirse en los mejores aliados en esta lucha con el niño autista. En la época en que vivimos, de recetas instantáneas sobre los temas más diversos - sobre todo con los autistas, hoy - es importante dejar paso a unos padres que se dejen vivir, con sus dificultades e incertidumbres, como cualquier ser vivo. Eric Laurent[55] apunta la posibilidad de que estos padres no sólo estén acompañados como padres de niños autistas, sino que puedan, en análisis, trabajar sobre su propia verdad subjetiva, yendo más allá de lo que les aqueja en la relación con estos niños. Es también en la singularidad que cada miembro de la familia debe ser acogido. Es uno a uno de cada parcela familiar que opera la

55 Psicoanalista, AME, Miembro de la Escuela Brasileña de Psicoanálisis / Asociación Mundial de Psicoanálisis.

mirada del Psicoanálisis, respetando el tiempo de todos los que forman parte de esta estructura, dándoles un lugar de palabra para que cada día experimenten una conquista, al lado de sus hijos.

Para Laurent, "la piedra angular de esta batalla es permitir que cada niño desarrolle, con sus padres, un camino propio, y continuarlo en la edad adulta"[56]. Es el niño con sus padres y no sin ellos. Se trata de "una lucha sin armas"[57], ya que "el mundo de los autistas implica descubrimientos"[58] e inventos singulares. Una lucha sin armas, pero no sin estrategias. Aquí, la batalla es por las apuestas, que pueden ser cometidas por familias, educadores, entre otros profesionales. Apostar es apoyar la creencia de que el sujeto tiene potencial, lo que difiere de la esperanza o exigencia de alcanzar una autonomía idealizada, pero una que le es posible.

Entre las innumerables contingencias posibles en este desajuste entre lo deseado y lo ocurrido, también tenemos relatos muy particulares de educadores que van, junto a las familias, a intentar construir algo con este sujeto que llega a la escuela, como hemos visto en los varios testimonios. Cada logro debe celebrarse como una pequeña apertura inesperada de lo que el autista puede soportar renunciar, pero que puede expandirse con mucho investimento.

Finalmente, traemos de nuevo a Priscilla Gilman, quien desde su experiencia afirma poéticamente: "los niños autistas son niños que caminan al son de su propio tambor"[59]. Quizás una forma sea poder escuchar el sonido que

56 LAURENT, E. A batalha do autismo; da clínica à política. Rio de Janeiro: Zahar, 2014, p. 19
57 Frase pronunciada en el documental Otras voces.
58 Elisangela Maioli Langa
59 Gilman, 2015, pp.43/44

producen estos niños y, con el apoyo necesario, quizás estos padres puedan bailar a otro ritmo, y creer en la infancia como un período de invención y compromiso, sobre todo, y a pesar de un diagnóstico.

REFERENCIAS

FLEISCHMANN, A.; FELISCHMANN, C. *Carly´s Voice*: breaking through autism. New York: Touchstone, 1995.

GILMAN, P. *O filho antirromântico*: uma história de alegria inesperada. São Paulo: Companhia das Letras, 2015.

LAURENT, E. *A batalha do autismo*: da clínica à política. Rio de Janeiro: Zahar, 2014.

OTRAS VOZES. Directores Iván Ruíz e Silvia Cortez, Catalan Filmes, Barcelona, 2011.

AUTORES

EQUIPO PIPA (e rabiola)

Coordinación: Maria Cristina Maia Fernandes - Psicoanalista, Miembro de la Escuela Brasileña de Psicoanálisis / Asociación Mundial de Psicoanálisis y Coordinadora de PIPA (e rabiola) - Campina Grande – PB

Adilson Sebastião Silva

Aldenice de Lima Silva

Ariadne Messalina Batista Meira

Danny Priscila Araújo Medeiros

Giulliany Gonçalves Feitosa

Juliana Moysés Vieira

Lucas Pereira Lucena

Maria Emília Diniz de Sá Miranda

PARTE II

SOBRE TODO, CON ELLOS

CAPÍTULO 1

"De lo que nos damos cuenta en este contexto de pandemia es que las familias necesitan escuchar al otro, y que los lazos afectivos y de apoyo los hacen sentir importantes. El afecto que antes estaba en el abrazo ahora está en el diálogo singular, ya que cada familia vive una necesidad específica". (Profesora Bianca Caroselli)

"El diálogo y el afecto son los que hacen posible las relaciones; aunque separados físicamente, nos estamos relacionando virtualmente, viviendo un tiempo único de pandemia, buscando ser humanos con los niños y las familias". (Profesora Bianca Caroselli, docente)

"Desde el punto de vista pedagógico, el alumno se fue adaptando a los espacios escolares y amigos, teniendo una gran preferencia por la cancha. Así, evalúo que el aislamiento social ha tenido un gran impacto en él, e incluso es posible que, cuando regrese a las clases presenciales, vuelva a ser necesario el proceso de reconocimiento del espacio". (Profesora Carolina Viana Correa Coimbra de Sousa)

De repente, no más que de repente...[60]

"Con tantas incertidumbres,
no encontramos recetas listas,
y ni las queremos.
Sin embargo, en medio del ensayo y error,
seguimos ofreciendo y garantizando el derecho
a la educación de los niños"[61].

¡Marzo 2020! De repente, no más que de repente – como decía el poeta – sin entender muy bien por qué, ¡el mundo ha cambiado! Tuvimos que separarnos unos de otros para sobrevivir. Al mismo tiempo, observábamos estupefactos las imágenes en carne viva de los muertos en países ya afectados por un virus que, a pesar de ser tan anunciado, aún no había dado la cara. Desolados, fuimos testigos, incrédulos, de desfiles de carros que se convirtieron en fúnebres, transportando los cuerpos de miles de víctimas de lo que, de invisible, se volvió gigante, y nos obligó a detenernos, al igual que el "para, mundo, pues quiero bajarme"[62]. ¡Nosotros paramos! ¡Nos bajamos! Nos bajamos, principalmente, de nuestro pedestal humano, narcisista, desde donde creíamos controlar la vida, las cosas, las personas, las enfermedades... Nos enfrentamos cruda y

60 Soneto da separação, de Vinicius de Moraes
61 Daniele de Oliveira Barcelos.
62 De la canción ¨Pare o mundo que eu quero descer¨ de Silvio Brito.

cruelmente a la transitoriedad de la vida a la que se refiere Freud, el padre del Psicoanálisis, de paseo con un joven poeta; transitoriedad descrita por él como "la propensión de todo lo que es bello y perfecto, a decaer"[63]. ¡Estuvimos frente a lo inaprensible, a lo inexplicable, a lo real en su manifestación más brutal!

De repente da calma fez-se o vento

Que dos olhos desfez a última chama

E da paixão fez-se o pressentimento

E do momento imóvel fez-se o drama[64]

De repente, lo que parecía imposible, detenerse, se volvió obligatorio. En ese contexto, las familias compuestas por padres e hijos en edad escolar entraron en pánico, sin saber cómo lidiar con sus hijos agitados, tan angustiados como estaban, y entendiendo aún menos lo que sucedía a su alrededor. Fue así - con el confinamiento - que todos los días de la semana se convertían en aburridos domingos, días en los que los padres esperaban con ansias el lunes, para volver a la rutina laboral y poder estar en un ambiente donde no hubiera gritos, agitación y demandas de niños.

Fez-se do amigo próximo, distante

Fez-se da vida uma aventura errante

De repente, não mais que de repente[65]

63 FREUD, S. Sobre a transitoriedade. ESB. Vol XIV, p. 345.
64 Soneto da separação, de Vinicius de Moraes
65 Idem, p. 51.

Es imperativo pensar que el aislamiento condujo a la unión, a la coexistencia tan reclamada en la vida actual entre familiares, amigos, pero también impuso a la separación. Separados, muchas veces, de sus abuelos, compañeros, del día a día de la escuela, de las salidas y, además, teniendo que lidiar con las insatisfacciones, angustias y miedos de los padres "pegados" a ellos, los niños respondían con gran angustia y más agitación, síntomas que muchas veces no son considerados en el contexto en el que aparecen, sino de forma aislada. Y así, aislados, sirven mucho más para etiquetarlos, ahora a través - también- de las redes sociales médicas que ofrecían servicios online. O incluso "Dr. Google", el recurso más de la mano en tiempos de confinamiento.

Pero, de repente, la vida también empezó a tener reglas, manuales, recomendaciones, ideas "geniales" para pasar este tiempo libre, como si los padres fueran pedagogos – o profesionales afines – y sólo tuvieran que dedicarse a sus hijos. Muchos profesionales del área psi empezaron a hacer "*lives*", los blogs se llenaron de juegos, juegos, soluciones, "enseñando" todo lo que, hasta entonces, en muchas familias, no tenía lugar, desconociendo absolutamente la idea de Lacan, del niño como síntoma de los padres.

De repente não mais que de repente

Fez-se de triste o que se fez amante

E de sozinho o que se fez contente

De repente, no más que de repente, asistimos a un cambio radical en el *modus operandi* de la vida social, una serie de actividades que antes se realizaban fuera del ámbito familiar pasaron a formar parte de él. Lo que alguna vez

fue la excepción, como la oficina en casa y las llamadas en línea, se ha convertido en la regla. Nuestra clínica – psicoanalítica – también tuvo que sufrir adaptaciones para acomodar la angustia generada ante la muerte, el dolor, la separación, lo inexplicable, la incertidumbre del futuro, la pérdida, la carencia, el vacío de la existencia. Para sobrevivir y guardar al otro, pero también para acoger su dolor, era imprescindible poner un aparato entre nosotros y el paciente, algo que lo mantuviera a distancia, pero al mismo tiempo, paradójicamente, cerca, esa distancia ideal. del cuento de Schopenhauer[66]. Con eso, pudimos dar lugar a las construcciones que cada uno supo hacer, para lidiar con su desamparo, su angustia, "calmar los vientos", los "dramas" de los que habla de manera tan bonita, Vinícius.

Pero, además de lo que venimos comentando, también pueden surgir varias cuestiones en este contexto, cuando el tema es, además de la vida en su conjunto, la educación de los niños, especialmente los autistas, en estos tiempos difíciles y únicos. de pandemia. Es decir, además de todas las dificultades que ya hemos enumerado, ¿cómo, de repente, adaptarlos a romper la rutina a la que estaban acostumbrados, que era el ritual de arreglarse, ir a la escuela, etc., cada cosa en su propio tiempo y lugar? La rutina puede servir a la necesaria inmutabilidad, característica del autismo, como forma de garantizar una cierta estabilidad para su mundo, ya que "la persona autista es un sujeto de traba-

66 En un frío día de invierno, algunos puerros se reunieron para calentarse con el calor de sus seis cuerpos, para no congelarse. Pero, pronto vieron que se lastimaban y se alejaron. Cuando nuevamente sintieron frío y volvieron a reunirse, se repitió la necesidad de mantenerse separados hasta descubrir la distancia adecuada, aquella en la que pudieran calentarse sin lastimarse unos a otros.

jo para asegurar un mundo experimentado", como nos dice Jean Jean-Claude Maleval[67]. En este sentido, la disolución de la rutina podría representar una dificultad añadida en el mundo de muchas personas autistas que no pueden asistir a la escuela y se ven obligadas a adaptarse a una nueva realidad -ahora, entre cuatro paredes- que, aunque familiar, era distinta a la rutina de la vieja escuela. Como sabemos, este trastorno puede ser fuente de mucha angustia y causa de regresiones, tal y como informan algunos padres y profesores.

Entonces, ¿cómo operar una maestra ahí, con niños que tienen limitaciones para que las clases se den en línea, pero que necesitan continuar con el año escolar, en momentos de pandemia, es decir, con ella y a pesar de ella? Es necesario reconocer que en algunos casos esta estrategia de enseñanza en línea se vuelve inviable, por no poder llegar al niño -autista o no- y/o por ser insostenible para algunos padres. Aquí también estamos hablando en términos operativos, de atención a través de los recursos que requiere el cuerpo. Pero, además de la difícil tarea de educar, con el confinamiento se impusieron retos adicionales a los profesionales de la educación: uno de ellos parece ser escuchar a los padres -muchas veces quejosos- que, ante la sustracción de estímulos externos (digamos, trabajo y etc) y la proximidad impuesta por las restricciones sanitarias, han puesto al día cuestiones personales que, con el ajetreo del día a día, pasaban desapercibidas. En otras palabras, ¿cómo contar con estos padres en el día a día de la educación, para quienes no fue fácil, ellos mismos, encontrarse en esta pandemia? No podemos dejar de tener en cuenta que, en este contexto de pandemia, los afectos han sufrido tal efervescencia que el

67 MALEVAL J.-C., Por que a hipótese de uma estrutura autística? Opção lacaniana online. N. 18 nov. 2015, p. 8

número de violencia doméstica se ha disparado; ciertamente con los niños presentes, ya que ellos tampoco pueden estar ausentes. ¿Cómo lidiar con los efectos de un cambio tan repentino, ante el cual no se tenía idea de cómo proceder, aunque la vida lo exigiera, o quizás por eso mismo? ¿Cómo salir de este proceso que ha afectado al mundo, cuando existen ambientes familiares que muchas veces ya son tóxicos, que han sufrido un aumento de toxicidad producto de la convivencia diaria sin descanso, que parecía no tener fin?

En este contexto, estamos hablando de dos bases importantes en el proceso educativo, sobre todo en este momento de pandemia, en el que se necesitaba un aparato más eficaz para que no se dañara el trabajo realizado hasta entonces con el niño autista: los docentes. y los padres... especialmente ellos. Muchas personas autistas, en sus autobiografías -que no pueden faltar en la estantería de quienes tratan con autistas, por el medio que sea- dan testimonio de la indispensabilidad de padres y profesores en su formación, como Naoki Higashida. Autista no verbal, severo en su primera infancia, no deja de resaltar la importancia de las enseñanzas de su maestra, la Sra. Suzuki, y el apoyo de su madre, en la creación del "tablero del alfabeto, para asegurar un medio de comunicación más independiente"[68], como una forma de suavizar la "batalla sin tregua"[69], que es la vida de los autistas. Fue a partir de este doble apoyo que pudo escribir su libro ¿Qué me hace saltar?[70], con preguntas y respuestas esclarecedoras sobre el autismo y las personas autistas. También Temple Grandin, una autista de alto fun-

68 HIGASHIDA, N. O que me faz pular. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2014, p. 28.
69 Ibid., p. 150
70 Ibid.

cionamiento, que completó sus estudios con un doctorado, reconoce que gracias a su maestro -a quien llamó "mi salvación"[71], quien dirigió lo que llamó sus fijaciones hacia un proyecto constructivo- y a la fe que su madre siempre tuvo en ella, supo construir una trayectoria laboral muy exitosa y también dar testimonios de su lucha por llegar a donde está, en sus libros autobiográficos. Y como estos dos, tantos otros autistas, frente a los cuales asistimos a una unanimidad en el papel fundamental de esta sociedad en sus vidas.

¡Fundamental, sin duda! Pero ¿cómo superar las barreras sociales, educativas y generacionales, que ya existían, que se acentuaron con la pandemia? Si la tarea de educar fue identificada por Sigmund Freud como imposible[72] -pero necesaria-, fue porque los ideales educativos operan en el orden del uno para todos. Sobre todo, porque, dada la insuficiencia del lenguaje, la comunicación no puede pensarse como un mensaje que se emite y recibe sin ruido. En tiempos en que el mensaje depende de computadoras, celulares, cables y conexiones para llegar al otro, podemos destacar que tales ruidos se agudizaron aún más. Así, lo imposible de educar, para muchos educadores y padres, está siendo, en este momento, también vivido como un encuentro con impotencias que confluyen con imposibilidades.

En la dirección de esta convergencia, dados los informes de los docentes con los que tuvimos contacto, no podemos dejar de cuestionar cómo los padres podrían tener las estrategias y conocimientos que tienen los profesio-

71 GRANDIM, T.; SCARIANO, M. M. Uma menina estranha autobiografia de uma autista. Rio de Janeiro: Companhia das Letras, 1999 p. 102

72 FREUD, S. Análise Terminável e Interminável, 1915/1916, In: ESB, Vol XXIII, p. 282. Rio de Janeiro: Imago Editora.

nales de educación especial si, además de no haber tenido tiempo de estudiar antes de ejercer, todavía necesitan satisfacer las necesidades y demandas diarias de sus hijos, incluidos aquellos con autismo.

Se nota, en los relatos de los docentes, que observan al niño en el ambiente escolar tanto en el aprendizaje como en la socialización del niño con sus pares y, a partir de eso, pueden crear o adaptar formas de inserción y desarrollo de la comunicación. , lenguaje, movilidad del niño, en definitiva. En casa, los padres a veces no tienen ese conocimiento, ni siquiera acceso a la tecnología; además muchas veces no tienen un buen uso de esta herramienta o no tienen acceso a los conocimientos necesarios para determinar parámetros sobre el desarrollo de sus hijos. Los maestros, por otro lado, también están limitados a una pantalla y adaptaciones que pueden, o no, ser aceptadas por padres e hijos. El docente sufre con el retiro de su autonomía en la aplicación de sus recursos, con los ruidos acentuados en esta comunicación y la impotencia de no saber hacer con los conocimientos aplicados hasta entonces. Al mismo tiempo, hay padres que sufren la imposibilidad de desempeñar la tarea de ser padre, madre, hombre, mujer, profesional, y también educadores de sus hijos; otros sufren por no poder entender cómo lo planificado por el docente ayudará a su hijo a lograr lo esperado por ellos en su aprendizaje y, por eso, entre otras razones, no logran realizar las actividades propuestas para el niño, como podemos ver en los informes.

Es innegable que la pandemia, en algunos casos, ha fortalecido los lazos entre educadores y padres, pues era necesario traspasar los muros de la escuela y ser parte de los hogares. Un verdadero llamado a los padres, que pudieron

darse cuenta de lo importante -y, en estos casos, fundamental- que es la colaboración para el desarrollo y aprendizaje de los niños, dentro de las posibilidades y límites de cada uno. Este escenario de tantas preguntas y pocas respuestas, sin embargo, puede despertar los más diversos afectos en padres y docentes, quienes muchas veces comienzan a exigirse y autocriticarse por no darse cuenta de la totalidad de competencias que requiere este tipo de educación. Sintiéndose siempre por debajo de las exigencias que se les imponen, incluso se ven impotentes, ignorando, a veces, que estamos ante un momento completamente atípico y desafiante, del que no queda otra alternativa que inventar soluciones que aporten un poco de ligereza a lo que estamos viviendo.

Los niños autistas alientan a los profesionales, ya sean analistas o educadores, a revisar constantemente su práctica, con el fin de construir una práctica que los respete en su singularidad. Cada niño tiene su tiempo de desarrollo y así va, a su manera -y con los recursos que se le ofrecen o que inventa-, construyendo una forma única de estar en el mundo y con el otro. En ese sentido, fue necesario inventar soluciones que faciliten el proceso de aprendizaje, haciéndolo posible dentro de los límites impuestos por lo Real de la pandemia.

Lo que antes se podía hacer en contacto cuerpo a cuerpo ahora se usaba en palabras e imágenes en pantallas pequeñas. Algunas escuelas se movilizaron para adecuar los materiales didácticos, cuidado en el uso del idioma, duración de las clases, asistencia virtual individualizada, seguimiento más cercano a los alumnos, orientación a las familias, entre otros. A pesar de todo, la escucha y los intercambios afectivos, ya sea por mensaje de texto, audio o fotografías,

sirvieron como posibles métodos de evaluación para los docentes, posibilitando el seguimiento de la rutina de las actividades escolares, acogiendo y orientando a los padres, que estaban solos -pero no del todo - y se enfrentó a un desafío hasta ahora inimaginable. Fue, sobre todo con ellos, los padres, posibles de persistir en el proceso de aprendizaje de sus hijos, advirtieron que no había recetas preparadas, pero que hay, por parte de los profesores, el deseo de garantizar el derecho a educación para sus hijos.

Para finalizar...

¡Sí, todos estamos de luto! ¡En esta guerra contra un enemigo invisible, perdimos! Hemos perdido la libertad de ir y venir; muchos han perdido seres queridos, vecinos, amigos; perdemos nuestra vida cotidiana (¿loca? Sí... pero familiar...); perdemos contacto corporal con hijos, nietos, amigos; hemos perdido la paz que creíamos tener; perdemos el ideal de vida que construimos, como si fuera el único; ¡Perdimos la "fortaleza" que pensábamos que éramos! Por el contrario, nuestra fragilidad y fugacidad se abrieron de par en par. Este duelo tiene que ser elaborado, cada uno con los recursos simbólicos que tiene; no hay prospecto ni receta. El duelo, al igual que el virus, no importa cuánto duela, no importa cuán abrumador sea, pasará, llegará a su fin, espontáneo o no.

No es posible romantizar el momento único y devastador de la historia mundial que todos atravesamos, pero sí es posible apostar, en lugar de simplemente perder, para que podamos aprender de él, ya sea en la clínica, en la escuela o en la vida, que no sea por el desánimo o la rebelión citados por Freud. Pero, que veamos la belleza y el optimis-

mo en ese momento, antídotos contra la "destrucción", un regate en la pulsión de muerte, y digamos con ello: "Cuando termine el luto, se comprobará que el alto concepto en el que teníamos las riquezas de la civilización no perdió nada con el descubrimiento de su fragilidad. Reconstruiremos todo lo que la guerra destruyó, y quizás sobre terreno más firme y duradero que antes"[73].

De repente, no más que de repente... otra vez, ¡un poco de poesía para suavizar los efectos devastadores de esta pandemia! Y así, todos y cada uno, juntos, es posible reflexionar/"inventar", de manera empírica, caminos posibles para ese "nuevo" que se instauraba no sólo en las escuelas. Finalmente, si hablamos de apuestas, vale la pena agregar dos frases de profesores dadas en testimonios sobre el trabajo realizado en estos meses difíciles. Uno, que sirvió de epígrafe: por tantas incertidumbres, no encontramos recetas preparadas, ni las queremos, sin embargo, en medio de errores y aciertos, seguimos ofreciendo y garantizando el derecho a la educación para niños". Y este otro, en consonancia con lo que señala Freud: "resistir y luchar es también incluir".

REFERENCIAS

FREUD, S. Sobre a transitoriedade (1916[1915]). ESB das Obras Psicológicas de S. Freud, vol. XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1980.

73 FREUD, S. Sobre a transitoriedade, 1937. In: ESB. Vol XIV p. 348, Rio de Janeiro: Imago Editora.

AUTORES

EQUIPO PIPA (e rabiola) – Campina Grande - PB

Coordinación: Maria Cristina Maia Fernandes – Psicoanalista, Miembro de la Escuela Brasileña de Psicoanálisis / Asociación Mundial de Psicoanálisis y Coordinadora de PIPA (e rabiola) - Campina Grande - PB

Aldenice de Lima Silva

Ariadne Messalina Batista Meira

Danny Priscila Araújo Medeiros

Giulliany Gonçalves Feitosa

Lucas Pereira Lucena

Maria Emília Diniz de Sá Miranda

CAPÍTULO 2

"El camino pedagógico y afectivo se convierte en un camino nuevo, único y quizás desconocido. Muchos no están aún preparados para este viaje, pero se impone y es necesario prepararse en el camino. No tenemos otra receta que la escucha sensible de las familias y también de las inquietudes y dudas del profesor, la mirada atenta al niño, el compromiso, el diálogo, la colaboración y mucho estudio. ¡Además, es vivir! Vivir la maestra, la madre maestra, la madre autista, la madre maestra autista y todo lo demás que nos trae la combinación de roles con todo lo que significan" (Profesora Wanusa Lopes da Silva Zambon).

"Las actividades se adaptan al alumno, los ejercicios relacionados con el contenido como dibujos, mapas y gráficos se realizan correctamente y con satisfacción. J. presenta facilidad y gusto con la materia de Geografía, entendiendo bien relieves, ríos, sistema solar, contenido que corresponde al año en el que está vinculado" (Profesora Fabia Regina Serra Vianna).

"En la reunión con las familias pude ver cuánto estos padres de alumnos autistas necesitan un lugar y un tiempo para hablar del tema, compartir experiencias, socializar angustias, exponer estrategias que funcionaron o no con sus hijos, para poder contribuir a la angustia de la otra familia" (Profesor Thais Rubert Machado Nascimento).

"Cuando los padres finalmente entienden que el autismo es una condición existencial y no una patología, surge una angustia que no se puede silenciar, el miedo al futuro, a la vida adulta, a cuando ya no estén" (Wanusa Lopes da Silva Zambon, docente).

La invención de los padres

¡La pandemia de 2020 sorprendió a todos! Algo insólito, real, que llegó de forma inesperada. Las clases en línea fueron el invento posible, hecho por la escuela, para continuar un proceso de enseñanza para los estudiantes. En los informes de los padres, las diversidades son grandes, desde los niños que prefieren y pueden estudiar bien en casa, hasta los que prácticamente están ‹haciendo nada›, ya sea por la dificultad para acceder a la educación en línea, o por desgana, falta de computadora o internet. Para algunos, la pantalla no tiene sentido y para otros, ¡internet permite asistir a clases en pijama!

Los docentes se enfrentan a grandes desafíos, como la invasión de su privacidad a través de mensajes y llamadas telefónicas y el exceso de horas de trabajo en un intento de desarrollar una nueva y posible forma de enseñar que llegue a un mayor número de estudiantes.

En los relatos de los profesores que trabajan con el equipo PIPA (e rabiola) en Vitória - ES, vemos el interés y el esfuerzo de mantener un vínculo que había sido conquistado con algunos niños autistas y adaptarse a los métodos de enseñanza en la búsqueda. a su singularidad e intereses específicos. Comentan sobre la necesidad de formar una sociedad, una mayor cercanía con los padres: "... En esta pandemia, la madre le ha estado enseñando a él y a su hermano [también autista], por lo que vemos en los videos que nos envía, y es posible ver que se están desarrollando. La

mamá de D. es una mamá que se dedica a sus hijos, a pesar de tener un trabajo, se toma el tiempo para enseñar a sus hijos…"[74]

¿Y los padres? Estos también reportan exceso de trabajo. Además de las tareas del hogar y ayudar con los estudios, ahora deben asistir a clases con sus hijos. ¡Todos están agotados! Muchos padres de niños autistas perciben el aumento de la agitación y dificultad para concentrarse por el hecho de quedarse en casa, no poder bajar al patio, por la ruptura de su rutina y por no visitar a los abuelos o tías, que para algunos son personas de referencia, y que simplemente desaparecieron de sus vidas. ¿Cómo puede ayudar el Psicoanálisis en este momento difícil?

Como se mencionó anteriormente, en ese mismo libro, la educación para Freud es algo del orden de lo imposible. Sin embargo, es importante tener claro que los padres no reemplazarán a los maestros, y no necesitan preocuparse por la búsqueda de un ideal de aprendizaje, de adquirir contenido que solo abrumará a todos en la familia.

Recordamos la importancia de la singularidad para que el autista aprenda. Más que el contenido universal de un grado escolar o lo que todos esperan, son tus intereses los que facilitarán este proceso. Vemos en las autobiografías escritas por autistas de alto rendimiento que el aprendizaje para ellos ocurre de una manera única y que no es el contenido formal lo que importa en el entrenamiento y el

74 Jennifer Lano de Souza.

aprendizaje. Daniel Tammet[75] nos muestra cómo aprendió a través de las imágenes que le muestran los números y las letras. Comenta la ansiedad que sentía en el colegio, la sensibilidad con relación a las críticas que le hacían, dejando claro que no es un método de enseñanza en concreto lo más importante, sino el hecho de no estar obligado a hacer algo. eso no le hizo sentido. Es decir, ¡está claro que cada autista aprende de una manera diferente!

También en la enseñanza en línea, nos damos cuenta de todas las preocupaciones y expectativas depositamos en nuestros hijos. La búsqueda de un ideal, basado en nuestras experiencias más que en sus necesidades, puede ser frustrante. De esta forma, dice Lana Bitu: "...la reprogramación de expectativas comienza con la fecundación y, por lo que veo, sólo termina con el último suspiro de los padres. Como si fuera a durar para siempre, la práctica nunca se automatiza: solo deja que el ego hable más fuerte por unos momentos y, ¡ups!, ahí estás esperando a tu hijo (o hija) para ser la próxima estrella del fútbol internacional. Conmigo y con Paulo no fue diferente. Expectativa: quería al niño en una escuela internacional que lo hiciera bilingüe lo antes posible; Me imaginaba a mi chico llegando a las fiestas y centrando la atención con los mejores chistes. Realidad: ahora, a la edad de diez años, nuestro hijo ha desarrollado una mayor intimidad con el portugués; al entrar en reuniones sociales, dice un "hola" general desde lejos y busca un rincón para saltar y aplaudir. ¿Cómo estamos con esto? Impresionados

75 TAMMET, D. Nascido em um dia azul: por dentro da mente de um autista extraordinário. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2007.

y agradecidos. En varios momentos, dudamos que llegara a ese punto…".[76]

Como nos enseña el Psicoanálisis Lacaniano, es necesario sustentar la posición del no-saber para que el autista y sus padres puedan inventar, lo que para algunos padres implica respetar el saber, pero no renunciar a lo que llaman instinto. La particularidad de conocer al niño conduce a elecciones en el caminar junto al niño después del diagnóstico. "Tengo un gran respeto por el conocimiento, pero también confío en mi intuición. Desde ese día, cada vez que Paulo y yo hemos tenido que elegir caminos a seguir con nuestros hijos, tenemos dosis equilibradas de información e instinto. Las proporciones, por supuesto, varían de un caso a otro. Pero nunca nos dimos por vencidos por completo con uno u otro".[77]

Y durante la pandemia de Covid-19 algo ha cambiado en la vida cotidiana. La presencia de las familias en casa se hizo más constante, todos juntos y en todo momento. Las diversas actividades de los sujetos autistas, realizadas en otros lugares por donde circulaban, necesitaban ser modificadas, tomando ahora nuevos formatos y con mayor participación de los familiares. Con la reducción de salidas, el tiempo y el espacio han cambiado, quedando todo en un mismo lugar. Antes te quedabas en casa, salías a la calle, ibas a la escuela, etc. Ahora bien, esto puede crear un problema para los sujetos autistas en el establecimiento de circuitos de diferentes espacios por donde circulaban.

---

76 BITU, L. Palmas para Antônio Bauru, SP: Astral Cultura, 2020. Edição do Kindle (não paginado).
77 Idem.

Según Iván Ruiz[78], hay un cambio específico para estos sujetos, porque para cada uno de ellos ya es difícil diferenciar entre el mundo interior y el mundo exterior. Con este cambio forzado e inesperado en la vida de todos, pueden surgir efectos en las construcciones de lo que ya habían inventado. Estas idas y venidas diarias son importantes para los autistas, y la posibilidad de perderlas puede retroceder en lo ya avanzado en el tratamiento.

Entender que la gente sale de casa, pero vuelve después, que hay un adentro y un afuera de la casa, permite que la persona autista perciba la ausencia y la presencia. Esto es algo que nos parece sencillo, pero tiene una importancia fundamental, porque las escansiones que trae la vida cotidiana inciden en el tratamiento de esta angustia. Estas escansiones les hacen diferencias temporales y espaciales, que facilitan una construcción de presencia y ausencia o de un adentro y un afuera.

El trabajo en familia tiene un lugar referencial en el trato e invención de esta nueva forma de estar juntos en casa. Para el psicoanalista, los familiares pasan a ocupar todos los personajes para el autista, y para que esa presencia no sea demasiado invasiva, es necesario decir sobre lo que no se sabe y traducir esos hechos, diciendo cómo todos están sujetos a ellos. Es como crear una historia juntos.

Esto se desprende de lo que informa Iván Ruiz[79]

78 Conversación con Iván Ruiz. Grupos de Investigación de Autismo de la NEL. 2021

79 Conversación con Iván Ruiz. Grupos de Investigación de Autismo de la NEL. 2021

sobre la importancia de que padres y familiares inventen, creen soluciones juntos. Trae el ejemplo de un niño autista que no podía separarse del adulto con el que convive, necesitando siempre estar apegado físicamente. En la pandemia su padre se enfermó y ella solo estaba con su madre, volviéndose más angustiada y agresiva por no poder salir con ella a hacer las compras y actividades diarias. Cuando su madre le explicó que no podía salir, terminó representando la prohibición de la ley y su hija no lo aceptó. No entendía que estaba prohibido, que era una ley para todos y que no era su madre quien no la dejaba salir. Ante esta dificultad, su madre se la inventa, y decide explicarle que en la calle había bichos que picaban, por lo que prefería quedarse en casa. Esto ayudó mucho a su hija a entender la prohibición, para que no se sintiera angustiada como antes.

Así como esta madre logró metaforizar, contándole a su hija una historia sobre la pandemia, diciendo que hay una ley que no es instituida por ella y que debemos aceptarla, dice sobre lo que viene de un mundo exterior, y termina transmitiendo algo bastante difícil e importante. El psicoanalista comenta que la invención de los padres puede funcionar como una metáfora del autista, lo cual es fundamental para transmitir que a todos les pasa algo, como una ley, que todos tienen que cumplir.

Y es este punto el que Iván Ruiz [80] trae como fundamental en el tratamiento, para colaborar con la reducción de la angustia de las personas autistas en el día a día. Es en el vínculo con los familiares que puede surgir algún interés y presentarse como solución. Esta solución es única, como

80 Conversación con Iván Ruiz. Grupos de Investigación de Autismo de la NEL. 2021.

recurso para atender al autista, marcando esta diferencia en tiempo y espacio, y encontrando flexibilidad ante la angustia. Por eso, la importancia de recordar que los padres y familiares son sujetos, y ellos también pasan por estos momentos inesperados de la vida. Es en medio de estas contingencias que muchas veces la sorpresa hace posible que algo nuevo se presente como solución.

Como ejemplo de lo inesperado, podemos relatar la historia que el psicoanalista Jean-Pierre Rouillon[81] escribe sobre una persona autista tratada en una institución de la que forma parte. Se trata de un adolescente que pasa toda la semana en la institución, regresando los viernes a la casa de su padre. Un joven que se niega al contacto con los demás se aísla en la institución, moviendo una de sus manos a la altura de los ojos. El síntoma predominante son los momentos de ira, de descontrol que acaban provocando que se golpee en la cara. Estos síntomas mejoran después de que un analista comienza a verte. Su padre, sin embargo, siempre está angustiado cada vez que viene a buscarlo, por temor a que vuelvan las crisis.

Un viernes el padre nota un mordisco en su brazo y denuncia que alguien está maltratando a su hijo. La institución está más atenta, pero aun tomando todas las precauciones, como sacarlo de la habitación del presunto agresor, las mordeduras continúan. El padre dice estar muy descontento con la institución, porque su hijo es ingenuo y no sabe cómo defenderse. Luego descubren que el adolescente, los viernes, se ha estado acercando a los demás, subiendo y bajando la manga de su blusa, mostrando su mordida. También lo

81 ROUILLON, Jean-Pierre. O trabalho com os pais – da função de resíduo à surpresa. Opção lacaiana online nova série. Ano 7, número 20, jul/2016.

atrapan en la nueva habitación del colega responsable de las mordeduras en el brazo.

En una de las reuniones con los educadores, Rouillon[82] observa que uno de ellos tiene un tatuaje en forma de mordisco, y piensa que podría ser interesante que permaneciera oculto. Sin saber ya cómo responder a las quejas de su padre, el psicoanalista se sorprende con su propio discurso cuando le dice que su hijo estaba creciendo y que no solo estaba pasivo en esta situación, que le gustaba seguir mostrando su mordida. El padre, entonces, también sorprendentemente, empieza a hablar de la dificultad de lidiar con la sexualidad de su hijo, dando paso a un discurso de hijo adulto. Tras este desapego del discurso, el adolescente ya no aparece con la marca en el brazo.

Los ejemplos son muchos. Marina Bialer[83], en su libro Autobiografías en el Autismo, trae varias autobiografías escritas por padres de personas autistas en las que relatan sus experiencias, angustias y logros en el cuidado de sus hijos. Destaca la importancia del conocimiento de los padres sobre sus hijos, y que este conocimiento, cuando se comparte con otros padres y profesionales, puede convertirse en un camino importante para los niños autistas. En la autobiografía de Arthur Fleischmann[84], padre de una niña autista, Carly Fleischmann, los padres relataron que la experiencia de asistir a grupos de padres autistas les brindó apoyo emocional ante momentos de impotencia e incertidumbre. En el libro de Bialer, los padres de Carly narran el intenso trabajo de una dedicación diaria, combinado con la atenta mirada

82 Idem.
83 BIALER, Marina. Autobiografias no autismo. São Paulo: Toro, 2017.
84 Carly, p. 360, apud, BIALER, 2017. P. 101

de los profesionales, dando como resultado la habilidad de su hija para comunicarse a través de la escritura. En el epílogo de la autobiografía, Carly dice: "Mi padre y mi madre siempre han estado ahí para mí y gracias a su trabajo y dedicación, puedo compartir con ustedes mi voz interior"[85].

Otra autobiografía presentada por Bialer es la de Anne Idoux-Thivet[86], madre de Matthieu, en la que trae la lucha de Anne, "desde su necesidad de hablar de esta experiencia y haber reconocido su sufrimiento, pero también su capacidad para comprender a su hijo y, a partir de ese conocimiento, inventar estrategias terapéuticas y educativas que permitieran la extinción de la mayoría de los síntomas más graves, a través del enfoque lúdico"[87]. En la autobiografía también está el testimonio del padre de Matthieu, quien envía mensajes de esperanza a otros padres. Los padres inventaron un método y estrategias lúdicas basadas en una mirada atenta, detallada y única, respetando las capacidades y dificultades de su hijo, resultando luego en momentos de alegría que podían ser compartidos por toda la familia. "A los cuatro años los padres establecen la mayor parte de sus interacciones con su hijo a través del juego, y a los cinco le encanta inventar historias y dibujar, prefiriendo jugar con sus compañeros y ya no con los padres"[88].

Es común, en varias ocasiones, que los padres se perciban apegados a un hijo que ya no existe, retirándose de las dificultades de las nuevas etapas y luego dándose cuenta de cuánto lo reducen a conductas diferenciadas. Lana dice: "...Le mencioné esto a mi amiga Jana durante una conver-

85 Ibid,
86 Ibid,
87 Ibid, p. 85.
88 Idem, p. 90.

sación acerca de que a veces me pierdo un poco frente a las preguntas de Tom. Ella, que no tiene hijos, respondió en un tono obvio: "¡Vaya, pensé que todos los niños eran así!" ¡Imagínese un golpe bien dado! Tenía razón: me enfoqué tanto en los comportamientos diferenciados de mi hijo que, muchas veces, terminé reduciéndolo a ellos. Como que se me olvidaba que ahí había una personalidad, con defectos y cualidades, fortalezas y debilidades, que eran independientes del retraso en el lenguaje y todo lo demás. "¡Y ahora una nueva cosa! ¿Cómo distinguir una cosa de la otra?", pregunté. "¿Y yo sé? Por eso y otras uso DIU", se rie encogiendo los hombros. No había mucho que hacer, solo estar atenta para observar y escuchar a Antonio con los ojos y los oídos lo menos acondicionados posible. Valió la pena, porque el muchachito empezó a hablar cada cosa...".[89]

El psicoanálisis nos muestra la importancia del no saber, de la falta, del fracaso, de la contingencia, de lo inesperado. Algo de lo que huimos, pero que existe en la vida, y que siempre nos alcanza, como la pandemia que estamos viviendo actualmente. Solo ante estas situaciones son posibles las invenciones, ya sea por parte de autistas, docentes o padres para hacer frente a situaciones que no son universales y requieren la percepción de la singularidad de cada uno.

REFERENCIAS

BITU, L. *Palmas para António*. Bauru, SP: Astral Cultural, 2020.

89 BITU, Lana. Palmas para Antônio. Bauru, SP: Astral Cultural, 2020. Edição do Kindle. N.p (não paginado)

BIALER, M. *Autobiografias no autismo*. São Paulo: Toro, 2017.

RUIZ, I. Grupos de Investigación de Autismo de la NEL. 2021.

https://www.youtube.com/watch?v=CqldlSAOa90&feature=youtu.be. Acesso em: 17 de julho de 2021.

ROUILLON, J.-P. *O trabalho com os pais*: da função de resíduo à surpresa. Opção lacaniana online nova série. Ano 7, número 20, jul /2016. Disponível em:

http://www.opcaolacaniana.com.br/pdf/numero_20/O_trabalho_com_os_pais.pdf.

TAMMET, D. *Nascido em um dia azul*: por dentro da mente de um autista extraordinário. Rio de Janeiro: intrínseca, 2007.

AUTORES

EQUIPO PIPA (e rabiola) - São Paulo - SP

Coordinación: Paula Catunda – Psicoanalista, Coordinadora de PIPA (e rabiola) – São Paulo - SP

Cynthia Gonçalves Gindro

Fernanda Cristina Gomes de Carvalho

Lilian Beiguelman

Maria de Fatima Santos Luzia

Maria Marta Rodrigues Ferreira

Paulo Scorza

Rosangela de Faria Correia

CAPÍTULO 3

"En la reunión de Google Meet yo aparecí saludé a todos y hablé, causando sorpresa y haciendo muy felices a los participantes. La profesora Nilza se sorprendió por el progreso de mi discurso. Se reiteró la importancia de que la familia y la escuela se mantengan en contacto, visando el crecimiento de I. y la realización de un trabajo conjunto" (Profesora Sílvia Afonso de Menezes).

"La educación de las personas autistas es algo que incluye muchas habilidades sociales, visuales, conductuales y rutinarias, para que crezcan cognitiva y socialmente, favoreciendo su bienestar psicológico y el de su familia. Por eso, conocerlos para saber acogerlos a partir de sus manifestaciones son indicadores para trabajar a partir de sus posibilidades e historias de vida" (Profesora Rosangela da Conceição Loyola).

"Trabajamos con la diversidad, las diferencias y el respeto, en todas las formas, colores y maneras" (Profesora Riislany Rosa Dias).

"Pasamos una fase muy delicada con el alumno. Fue un momento para empatizar y reflexionar sobre todo lo que estaba pasando. Ante lo sucedido, fue necesario regresar con todo el trabajo que se había realizado. [...] sorprendió a todos, a pesar de sus limitaciones, hizo muchos avances, todavía está interesado en aprender los contenidos enseñados" (Profesora Regina dos Santos Carvalho).

Sobre la delicadeza de hacerse presente en tiempos de pandemia

> "Y me di cuenta de que llevarme bien con otras personas era algo así como una puerta corrediza de vidrio. Es necesario acercarse a la puerta lentamente; la puerta no se puede forzar; de lo contrario, se rompe. Las relaciones con los demás son así. Si son forzados, no funcionan. Un pequeño empujón puede destrozarlo todo. Una palabra equivocada puede estropear meses de confianza, respeto y comunicación con otra persona"[90].

La pandemia de la Covid-19, provocada por el coronavirus, ha venido produciendo repercusiones, no solo de orden epidemiológico, sino también impactos sociales, económicos, políticos, culturales y, sobre todo, subjetivos. Es un hecho que todos aquellos que se ocupan de la subjetividad, ya sean padres, profesores, psicólogos, trabajadores sociales, médicos... difícilmente pasarán por esta pandemia sin haberse reinventado, aunque sea a la fuerza. Era necesario reinventar la forma de estudiar, de atender, de examinar, de gestionar la familia, de escuchar, de acoger y, principalmente, de estar presente en la vida del otro.

El aislamiento social obligatorio ha traído importantes rupturas en las rutinas para todos indiscriminadamente, exigiendo que cada uno de nosotros nos resignifiquemos como padre, madre, hijo, estudiante, profesional... Para las

90 GRANDIN, T.; SCARIANO, M.M. Uma menina estranha: autobiografia de uma autista. Rio de Janeiro: Companhia das Letras, 1999, p. 123.

personas autistas, en particular, pudimos acompañar de cerca los desafíos que el aislamiento social ha promovido, no solo en sus rutinas sino también en la de sus familiares. Sabemos lo importantes que son las rutinas para ellos, y romper la continuidad que garantiza la previsibilidad que tanto necesitan no fue un desafío menor.

Con la pandemia y las medidas de aislamiento social, las familias de niños pequeños sean autistas o no, necesitaban explorar la creatividad y ejercitar la paciencia, tanto consigo mismos como con sus hijos. Los padres se enfrentaron al enorme desafío de coordinar las actividades de su oficina en casa con la rutina escolar de sus hijos; otros se encontraron luchando con la vergüenza de realizar las tareas del hogar sin perder de vista el cuidado de sus familias... De todos modos, realmente requirió mucha paciencia y creatividad.

Si del lado de los adultos los desafíos eran enormes, del lado de los niños no fue muy diferente. De repente, clases en línea, pruebas en línea, alfabetización en línea, exámenes de ingreso en su propia habitación y una interrupción repentina de toda una interacción social absolutamente indispensable para niños y adolescentes. Todo lo que aprendes en la escuela entre clases, en los pasillos, en el recreo se suspendió de repente. Era lo real del Psicoanálisis, invadiendo abruptamente y desgarrando a todos los sujetos indiscriminadamente, de un solo golpe. Como relata un joven que se vestía en los primeros días de la pandemia, cuando ya anticipaba una despedida de su último año escolar en condiciones tan adversas: "en mi último año de colegio me quedé sin lo mejor que mi la escuela tiene para ofrecer, lo más preciado: socializar, charlar, recrearse..."[91].

91 Transcripción de la intervención de un paciente en su sesión de

¡Cuando nos enfrentamos a estudiantes autistas, los desafíos no son menores! ¡Y tampoco sorpresas! Después de todo, nos encontramos cara a cara con preguntas muy interesantes. La pantalla colocada entre un alumno autista y su profesor, por ejemplo, ¿entorpece o ayuda en el proceso de aprendizaje? Si entendemos que el concepto de borde se refiere a ese elemento que, al mismo tiempo que aleja al sujeto autista del Otro, también garantiza su conexión con él, podemos suponer que el lienzo (como borde) puede ser un interesante aliado en el proceso de aprendizaje en línea para algunos estudiantes autistas.

Otra pregunta no menos importante: el hecho de que un alumno autista esté aislado de la clase durante una clase, ¿facilita o dificulta su aprehensión de los contenidos presentados? Sabemos hasta qué punto la hipersensibilidad de las personas autistas les dificulta a menudo mantenerse en ambientes concurridos y con muchos estímulos sonoros. En este sentido, ¿qué se gana y qué se pierde con la educación a distancia en el caso de los alumnos autistas?

En su autobiografía, Temple Grandin relata que cuando era niña, el mundo de las personas a menudo se volvía demasiado estimulante para sus sentidos. Segun ella, "(...). El clamor de muchas voces, los diferentes olores: perfumes, cigarros, ropa de lana mojada, personas moviéndose a diferentes velocidades, yendo en diferentes direcciones, el ruido constante y la confusión, los toques eran algo abrumador"[92]. Y agrega: "Varios estímulos, insignificantes para la mayoría de la gente, crearon en mí una reacción de tensión

análisis. Con su consentimiento.

92 GRANDIN; SCARIANO, 1999, P. 32.

enorme"[93].

El autista Naoki Higashida, en su libro "Lo que me hace saltar"[94], también nos llama la atención sobre la existencia de ciertos ruidos que no notamos, pero que nos molestan mucho. También destaca que el gran problema es que no entendemos bien cómo les afectan estos sonidos, no tanto porque los ruidos les pongan nerviosos, sino por el miedo a que pierdan el sentido de dónde están. Es por eso que muchos de ellos se tapan los oídos como una forma de protegerse y recuperar la conciencia de dónde están, ya que lo más importante es estar seguros cuando se sienten agredidos por estos sonidos.

Otro punto que merece gran atención en esta discusión se refiere al seguimiento de los alumnos autistas que exigen la presencia de mediadores. Sabemos que muchos alumnos autistas son asistidos y acompañados por profesores para apoyo educativo y material escolar adaptado. Ante las medidas restrictivas impuestas por la pandemia, estos estudiantes se vieron obligados a depender única y exclusivamente de las personas de su familia. Para aquellos que tenían acceso y era posible tomar las clases a distancia, era importante evaluar cómo debían adaptarse las familias para tratar de mantener las actividades propuestas, siguiendo el mismo horario que el estudiante asistía a la escuela y respetando los hábitos de rutina anterior.

Una vez más, destacamos una consideración de Temple Grandin al respecto: "Diferentes personas. Diferentes lugares. Diferentes experiencias. El cambio nunca ha sido

93 GRANDIN; SCARIANO, 1999, P. 77.
94 HIGASHIDA, N. O que me faz pular. Intrínseca: Rio de Janeiro, 2014.

fácil para mí"[95]. "Como la mayoría de los niños autistas, necesitaba mantener la constancia en mi entorno (...). Como la mayoría de los autistas, quería que todo siguiera igual"[96].

Daniel Tammet, otra persona autista de alto rendimiento también comenta que los sentimientos de gran ansiedad eran comunes en la vida escolar cotidiana. Según él, cuando se anunciaba a última hora un evento escolar en el que todos debían participar o cuando se producía algún cambio en la rutina escolar normal, la sensación de nerviosismo era inevitable. Esto nos hace entender por qué situaciones comunes del día a día generan, en algunos individuos autistas, crisis de ansiedad. La vulnerabilidad que genera el sentimiento de pérdida de control se instala cuando perciben que la previsibilidad de los acontecimientos se ve amenazada.

Sabemos que este recurso de las clases a distancia no siempre fue posible, ya sea para el alumno, o para los padres y mediadores. En estos casos, era necesario que la escuela, junto con la familia, buscara estrategias alternativas para que fuera posible seguir el proceso educativo en medio de la pandemia. Además, mantener el vínculo y contacto social de los alumnos autistas con sus compañeros, mediante videollamadas o el teléfono, fue fundamental en este proceso para algunos de ellos.

Notamos, a partir de los informes de los maestros, que muchos niños tenían tranquilidad en este proceso lejos del 'turbulencia' del salón de clases y otros encontraron dificultades con la rutina y con el acceso al control remoto. Entendiendo la importancia de la singularidad de la clínica de autismo, en la que cada sujeto vive sus experiencias de

95 GRANDIN; SCARIANO, 1999, P.50
96 Ibid., p. 75/76.

manera única, correspondió a cada educador reinventarse e inventar el nuevo modelo de enseñanza posible en esta pandemia. Según el relato de una docente[97], se destacó que su alumna M. mostró una participación más ligera y sociable, esperando su momento para hablar y conversando con claridad, además de un excelente comportamiento con las clases utilizando el modelo virtual, mostrándose menos agitada y ansioso.

En otro relato,[98] el estudiante J. encontró dificultades, ya que la abuela que lo cuidaba no sabía cómo acceder a la plataforma virtual, y fue necesario buscar formas de enviar videos adaptados para que pudiera participar de las actividades.

La alianza entre familia y escuela aparece en varios relatos de docentes como algo fundamental para abrazar y acoger las dificultades, además de asimilar y trabajar temas relevantes para el aprendizaje de estos niños en un tiempo tan atípico y nuevo. El aprendizaje remoto y a distancia, que se convirtió en la única forma de aprendizaje durante gran parte de la pandemia, al traer una serie de facilidades en varios aspectos, también trae impases innegables, principalmente por el enorme agotamiento de todos los involucrados, ya sean estudiantes, padres o educadores. De ahí la importancia de acogernos y caminar juntos, respetando cada espacio y promoviendo nuevas formas posibles de aprendizaje para todos.

Como señala Naoki Higashida, para aprender, los

97 Rayana Valadares.
98 Rosa Maria Vasconcelos dos Santos Dantas.

autistas necesitan más tiempo y diferentes estrategias y enfoques. Esto requiere mucha paciencia por parte de quienes los acompañan en este proceso. Es necesario entender el afán que tienen por aprender, aunque a nuestros ojos no parezcan estudiantes tan dedicados.

En medio del pisoteo de nuevas exigencias, la pandemia del Covid 19 nos hizo salir de nuestras zonas de confort, exigiendo reinvención. Como la clínica del autismo, nos enseñó que, cuando logramos salir de nuestro 'interior', inventamos nuevas formas de estar en el mundo, de enseñar, de aprender y de estar presentes en el Otro y para el Otro.

REFERENCIAS

GRANDIN, T.; SCARIANO, M.M. *Uma menina estranha*: autobiografia de uma autista. Rio de Janeiro: Cia das Letras, 1999.

HIGASHIDA, N. *O que me faz pular*. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2014.

TAMMET, D. *Nascido em um dia azul*: por dentro da mente de um autista extraordinário. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2007.

AUTORES

EQUIPO PIPA (e rabiola) - Rio de Janeiro - RJ

Coordinación: Marcela Cruz de Castro Decourt – Psicoanalista, Coordinadora de PIPA (e rabiola) - Rio de Janeiro – RJ

Marina Melchiades

CAPÍTULO 4

"

En el contexto escolar, C. tiene una actitud autónoma y muestra malestar cuando es acompañada por atención especializada. [...] Ante este breve acompañamiento de la experiencia educativa de C., creemos que el equipo escolar va por buen camino, desarrollando un trabajo pedagógico considerando las especificidades de los alumnos, lo cual es fundamental para el pleno desarrollo de cada uno sujeto en su singularidad". (Profesora Luciana Domingos de Oliveira)

"Alô, saudade: esta acción tuvo como objetivo mantener y ampliar los vínculos afectivos, a través del contacto con los niños y las familias. Entre otras actividades, se realizaron *lives* en Google Meet. La familia de L. ha participado activamente en las propuestas del CMEI, retroalimentando a través de videos y comentarios en la plataforma aprendevix[99]. Observamos que la oralidad del alumno se ha desarrollado progresivamente". (Profesora Leandra Barbosa Sabino)

"Todo lo que J quizo revelar a su maestra, y cuánto ella fue capaz de ver, sentir y considerar, traté de registrar aquí, sin agregar ni quitar nada de lo compartido conmigo. Estoy agradecida por la colaboración que apoyó este trabajo". (Profesora Kézia Cole Martins dos Santos)

99 AprendeVix es la Plataforma Digital de la Red de Enseñanza de Vitória/ES, creada especialmente para ampliar las prácticas educativas entre docentes y niños/estudiantes de los Centros Municipales de Primera Infancia (CMEI), Escuelas Primarias Municipales (EMEF) y Jóvenes y Adultos Modalidad de Educación (EJA).

SOBRE TODO, CON ELLOS

Padres, hijos y maestros

"Faça sua parte
Eu sou daqui eu não sou de Marte
Vem, cara, me repara
Não vê, 'tá' na cara, sou porta-bandeira de mim
Só não se perca ao entrar
No meu infinito particular[100]

¿Qué nos enseñará este mundo pandémico a cada uno de nosotros? ¿Qué podemos aprender de estos tiempos difíciles?

Estamos atravesando un momento que nos ha dado la oportunidad de reformular nuestros lazos, de lo más estrecho a lo más amplio, así como nuestra disponibilidad para un esfuerzo extra de acogida y para el despertar de nuestro espíritu colectivo. Un tiempo que no está salvando a nadie, que no conoce edad, raza, clase social o condición económica, que está afectando a todos y exige un esfuerzo de reinvención, un "saber hacer[101]" que se presenta.

Ante ello, la labor pedagógica en las escuelas de nuestro país sufrió una ruptura con la llegada de la pandemia y, por ello, se vio en la necesidad de suspender las clases presenciales. El encuentro de profesores y alumnos en

100 Marisa Monte – Infinito Particular, 2013 (NT: "Haz tu parte/soy de aqui no soy de marte/Vamos hombre, arréglame/No ves, 'tá' en la cara, soy mi abanderado/No te pierdas cuando entres./En mi infinito particular)

101 LACAN, J (1975-1976) O Seminário, Livro 23: O Sinthoma, Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor, p.59.

el aula se sustituyó por la enseñanza a distancia en la que se convocaba a las familias a la tarea de ayudar a sus hijos.

Por ello, en este texto nos dedicaremos a leer sobre lo que recogemos de las experiencias de las familias en la relación de sus hijos autistas con el modelo de enseñanza online. Una maestra trae su relato: "Durante la pandemia se les está ofreciendo a los niños de Educación Infantil actividades de interacción y vivencia para que los niños y las familias no pierdan el vínculo escolar. (...) La familia de L. ha participado activamente en las propuestas (...) de manera activa retroalimentando a través de videos y comentarios en la plataforma aprende-vix".[102]

Así, desde casa, a través de interacciones realizadas por pantallas de computadora y/o celulares, padres e hijos debían aprender -de un momento a otro- a interactuar con las lecciones y tareas escolares. Nunca los padres han sido tan solicitados y necesarios para esta función como ahora. Es importante recalcar que esta tarea fue/es difícil para todos, posible para algunos, pero imposible para otros.

Percibimos que el tiempo en el que vivimos hasta entonces promovió un cambio importante en el comportamiento de la sociedad en general. Es decir, el papel de la autoridad, especialmente de los padres, se tornó bastante vulnerable, lo que, en cierto modo, les generó inseguridad y muchos de ellos intentaron acudir a escuelas y profesionales para liderar la educación de sus hijos. Por eso, es urgente pensar que la pandemia nos obliga a replantearnos todo esto.

En este nuevo tiempo, el aislamiento social y sus consecuencias han convocado a los padres de familia a tra-

102 Leandra Barbosa Sabino

bajar con sus hijos en las actividades escolares. Así que, fue necesario, entonces, además del aparato tecnológico disponible en cada residencia, otorgar más tiempo en medio de sus tareas, concesión que se suma al requerimiento de recursos materiales, una implicación y un esfuerzo de todos: padres, niños y maestros, para permitir algún progreso en el proceso de aprendizaje, especialmente, pero no solo, de los estudiantes autistas.

Las dificultades para acceder a internet, obtener y utilizar equipos electrónicos, crear un espacio doméstico adecuado para acompañar a los docentes y compañeros a distancia acentuaron mucho las desigualdades, incluidas las sociales y, más aún, en el campo de la enseñanza y el aprendizaje -que las escuelas buscaban neutralizar ante la pandemia. De esta forma, podemos entonces preguntarnos ¿cómo los niños autistas, antes incluidos en las aulas, están afrontando este gran cambio en sus rutinas? ¿Y qué nos puede enseñar la experiencia de esta situación?

"En cuanto al contexto de la pandemia, relata otro docente, el primer paso fue dialogar con la familia de N para identificar con qué recurso tecnológico contaban, la familia le compró un celular. (...) el instrumento de interacción es WhatsApp, ha accedido a la plataforma Aprende-vix y realizado las actividades impresas. La comunicación es más efectiva a través de las clases en línea, el diálogo entre docente y alumno es fundamental y (...) así es como él realiza las actividades".[103]

Teniendo en cuenta tales interrogantes, consideramos que, para cada niño, el encuentro con el otro funciona

103 Margareth Marchesi.

de manera particular. En otras palabras, para algunos niños autistas, la experiencia escolar es, sobre todo, una oportunidad para posibilitar vínculos dentro de una rutina que les es fundamental. Sabemos lo importante que es para una persona autista cumplir con sus horarios y conocer gente, incluso cuando no quiera tener una relación con ellos. De esta forma, mantienen el orden en su mundo tan desordenado e incomprensible y encuentran, en la secuencia rígida de sus hábitos, un guion que mínimamente organiza sus vidas. Para ellos, la pérdida de la rutina es desastrosa, y este cambio provocado por la pandemia fue una experiencia traumática, al menos al principio. La ordenación de sus mundos involucra muchos detalles: la previsibilidad de los encuentros, los guiones y los espacios. Ya no tener acceso al cuerpo del docente y algunos compañeros, a la presencia física, produce efectos únicos en cada uno.

También sabemos cómo muchos de ellos hacen un uso especial de sus objetos, tecnológicos o no, tratándolos como apéndices de sus cuerpos, ya que muchos de ellos no pueden separarse de ellos ni siquiera para dormir. Para estos niños, un objeto tecnológico, con sus secuencias de imágenes y sus sonidos producidos, puede hacerlos bailar o, incluso a los antes silenciosos, hacerlos cantar.

Nos damos cuenta, por tanto, de que es más fácil y tranquilizador para el niño autista escuchar el sonido que emite un objeto tecnológico que escuchar la voz que proviene de él mismo o de otros cuerpos. Por tanto, "desplazar la voz a un dispositivo acaba produciendo una mediación en la relación aterradora con el otro"[104], ya que, cuando habla-

104 TENDLARZ, S. – Psicosis ordinárias y extraordinárias em la infância – ¨El uso de los objetos tecnológicos em psicoses y autismo¨ - aula proferida no Instituto Clinico de Buenos Aires – Depar-

mos, ponemos nuestras emociones que acaban apareciendo en lo que decimos, y algunos de estos niños lo hacen. No soporto estas emociones presentes en los discursos.

Así, algunos niños encuentran un importante alivio en el hecho de no tener que encontrarse cara a cara con los ojos y la voz de los demás.

La pantalla permite, para muchos, silenciar a ese otro: apagar el micrófono, tomar su imagen, hacer pausas, alejarse de la pantalla. Con esto, abre la posibilidad de experimentar espacios controlados por ellos mismos y entre ellos y las personas, pudiendo así sentirse mejor. Puede entonces regular su relación con los demás, hable o no, mantener la mirada del otro a una distancia soportable, encontrando otro uso para este objeto en esta nueva modalidad de enseñanza.

Traemos un informe más que narra la dificultad de S. para permanecer sentado en el aula. "Siempre estaba en movimiento, lo que distraía a sus colegas. [...] sin embargo, trabajando en una alianza familia\escuela, fue posible ofrecer posibilidades de avances en estas cuestiones. [...] aún en tiempos de pandemia se sigue trabajando de manera colaborativa [...] y se da a través del envío de (...) (de) videos educativos y juegos didácticos, por WhatsApp y llamadas telefónicas manteniendo contacto con la familia\alumno (...)".[105]

Por tanto, en el último año y medio hemos recogido efectos de todo tipo, algunos de estos negativos: desestabilización, indiferencia, aumento del propio aislamiento. Por otro lado, también encontramos efectos positivos, ya que

---

tamento de autismo y psicosis em la infância – 11 maio de 2020, inédito.

105 Maria Angela Barbosa.

muchos pueden usar las plataformas para no perder sus lazos. Sabemos, por ejemplo, que la posibilidad de escribir en WhatsApp, así como encender o apagar la cámara, según su conveniencia, les permite un mayor control sobre cuándo hablar y cuándo mirar.

De esta forma, destacamos que la importancia de los padres, en este momento, es fundamental. Su voluntad de ayudar, aceptando la regulación del uso de la voz y la imagen, según lo que sus hijos puedan soportar, requiere de mucha dedicación y compromiso de cada uno.

Los informes recibidos por el equipo PIPA (e rabiola) sobre la observación de alumnos autistas en las escuelas del PMV-ES, de 14 niños autistas, antes y después del inicio de la pandemia, realizada por sus docentes, nos trae elementos importantes de esta lectura. , y algunas sorpresas agradables también. Todo esto revela el gran compromiso de los padres por dar todo el apoyo posible a sus hijos en estas circunstancias tan difíciles para todos y presenta, en medio de tantas dificultades, casos de niños que sorprendentemente lograron desarrollar el esfuerzo necesario para hacer uso de plataformas interactivas de internet en las actividades escolares.

Entre ellos, el caso del niño de 4 años[106] que denuncia el sufrimiento que le provoca la interrupción de su rutina escolar, a causa de la pandemia. Sin embargo, el trabajo de la escuela con los miembros de su familia produjo una respuesta emocionante debido a su participación sin precedentes con otros niños, escuchando historias narradas por el maestro en actividades en línea.

106 Priscila Castro dos Santos.

En este período de pandemia, se puso a prueba el consentimiento y la resiliencia de todos. Con esto vemos, tanto padres como docentes, la necesidad de crear otras formas de estar junto a sus hijos y sus alumnos. En consecuencia, se fueron construyendo muchas formas de nuevos lazos y caminos.

El trabajo escolar tenía que hacerse desde un esfuerzo decidido "entre muchos"[107], y eso ha permitido que algunos niños puedan sostener esta nueva forma de vínculo. Los padres los ayudan a usar los dispositivos, y el cuerpo escolar de alguna manera está presente en este espacio virtual, estableciendo una nueva forma de rutina.

La docente narra que con la pandemia se cancelaron las citas de E. "Con el tiempo, se empezó a sentir muy enojado, ansioso, se mordía la camisa, lloraba mucho. La escuela tuvo el período de organizar las acciones con los niños. El contacto que se establece con la familia es a través de WhatsApp, y así fuimos construyendo una muy buena relación de diálogo, intercambio y compartiendo nuestras observaciones sobre el comportamiento de E. en casa. (...) Siempre hago un video personalizado para él, diciendo su nombre y enseñando a la familia cómo intervenir. El tema es siempre el mismo, los cambios a veces están en los objetivos y metodologías para atender sus particularidades. (...) Con nuestra mirada atenta al ver el video demostró que sabe su nombre. Aportó "pistas" y de esa forma le dimos sentido a su aprendizaje".[108]

---

107 Práctica nombrada por Jacques-Alain Miller a partir de un descubrimiento genial de Antonio Di Ciaccia, que se extiende como modelo en varias instituciones de acogida y tratamiento de niños autistas y psicóticos en el mundo.

108 Priscila dos santos

En cuanto a los docentes, era necesario que, manteniendo los principios, pudieran lanzarse a crear nuevas reglas y nuevos acuerdos con sus alumnos. Todo ello estableciendo criterios sobre los momentos necesarios para abrir la cámara y utilizar el micrófono y/o chat, según la posibilidad/necesidad de cada alumno.

También fue muy importante la colaboración de los mediadores de *homeschooling*. Estaban dedicados a ayudar a las familias y los niños a administrar la tecnología y los recursos. Por lo tanto, era necesario, más que nunca, que todos los involucrados en esta situación, especialmente las familias, pudiéramos hacer lo mejor posible y repensar nuevas formas de acoger a los niños en medio de tanta dificultad. Un tiempo que exige un esfuerzo "entre muchos", especialmente en el consentimiento de los niños y la disponibilidad de sus padres.

Nos encontramos, hoy, inmersos en un mundo desordenado y desconocido para todos. Con esto, surgen muchos interrogantes en medio de esta pandemia. Las reglas científicas que conocemos hasta ahora no fueron suficientes para enseñarnos cómo lidiar con tantas situaciones inéditas de vergüenza, aislamiento social, tristeza ante pérdidas y muertes.

Este estado de cosas se dio a cada familia la oportunidad de descubrir formas posibles de vínculos con los suyos y con la vida. Poner nombre al trastorno en el que vivimos hoy, preguntarnos cuál puede ser nuestro aporte y, también, cómo podemos ayudar a los niños y a sus padres a enfrentar tal desafío puede ser un camino no solo para quienes utilizan las herramientas que el Psicoanálisis de orientación lacaniana nos ofrece, no sólo para quienes se ocupan de los niños autistas, sino para todos, como sociedad.

Cada uno de nosotros, por tanto, es conducido a hacer un movimiento decisivo de reflexión, revisión y acción, repensando nuestras responsabilidades en lo colectivo y, sobre todo, con nuestros lazos más queridos, para encontrar soluciones, tanto para nuestros hijos como para cada individuo. uno de nosotros y para todos. Fuimos convocados para hacer cumplir un deseo de vida que no es anónimo

REFERENCIAS

FANJWAKS, F. *A biopolítica o novo normal e as (des) humanidades*. Labtrans: UFMG,1 de agosto de 2020, inédito.

TENDLARZ, S. Psicosis ordinárias y extraordinárias en la infancia- "*El uso de los objetos tecnológicos em psicosis y autismo*" - aula proferida no Instituto Clínico de Buenos Aires – Departamento de autismo y psicosis em la infância – 11 mayo de 2020, inédito.

LACAN, J. *O seminário, Livro 23: O sinthoma* (1975-1976). Rio de Janeiro: Zahar, 2007.

AUTORES:

EQUIPO PIPA (e rabiola) - Teresópolis – RJ

Coordinación: Rachel Amin – Psicoanalista, Miembro de la Escuela Brasileña de Psicoanálisis / Asociación Mundial de Psicoanálisis y Coordinadora de PIPA (e rabiola) - Teresópolis - RJ

Carla C. Macedo,

Claudia Cristina de S. Serafim Feitosa

Fernanda Cristina Segatto

Karla Carvalho,

Lucia Helena C. S. Cunha

CAPÍTULO 5

"

[...] Irany montó un tablero de rutina con imágenes llamativas y alegres para Nicolás; de esa manera, sus ataques de ansiedad disminuyeron, ya que pudo mantener un relativo control sobre sus horarios y actividades, sus deseos de inmutabilidad fueron parcialmente satisfechos" (Profesora Débora Nascimento de Oliveira sobre el invento de Irany, madre de N.).

"Los caminos de la docencia en educación especial no están dados, es como si estuviéramos entrando en un túnel oscuro con luces que se encienden y apagan, pero ese mismo túnel es un camino que no se puede recorrer solo y que se aprovecha cada parte, porque cada momento es único y de alguna manera develado e iluminado. En este tiempo lúgubre y oscuro de la pandemia fue aún más expresivo, porque nos unimos en equipo y fuimos un faro, nos dimos las manos y el trabajo que en el piso escolar ya era colaborativo se expandió aún más, las propuestas de inclusión fueron despertando y llegando a todos los profesionales, las clases y los turnos, no sólo las clases en las que tenemos niños especiales, sino toda la comunidad escolar" (Profesor Jomara Fernandes da Silva).

"[...] estamos interactuando con el estudiante y la familia mediante el envío de actividades vía WhatsApp [...] para que se realicen en interacción con los padres y hermanos [...] ... según relata la madre, él ha realizado parte de las actividades en los momentos en que ella está con mayor tranquilidad y disposición" (Edinália Louredo Coelho Ferreira).

Pandemia del virus corona:

una nueva oportunidad para inventar

"Ó, querido menino! Meu coração
Por melhor lição poucas vezes ansiaria
Se eu pudesse ensinar a centésima parte
Do que contigo aprendo"[109]

¡El 2020 será un año inolvidable para todos, de hecho, para todo el Planeta Tierra!

Un virus nos quitó las garantías que suponíamos tener, nos quitó la vida de muchos y, de nosotros, algunos amores; puso nuestras vidas patas arriba – desde nuestra rutina, nuestra casa, nuestro trabajo, nuestro presente – hasta la suspensión de nuestros planes más básicos, esos mismos planes a corto plazo.

El aislamiento social impuesto para contener la propagación del virus también impidió los encuentros entre padres, alumnos y docentes, y las visitas a las oficinas de los analistas.

Este encuentro suspendido de cuerpos terminó por establecer clases y sesiones analíticas virtuales. Las computadoras, los celulares y las tabletas se han convertido en objetos indispensables para que cualquier lazo social sea po-

109 Gilman P., O filho antirromântico – Uma história de alegria inesperada, Companhia das letras, São Paulo – SP, 2015, dedicatória. (NT: "¡Oh, querido muchacho! Mi corazón/Para una mejor lección rara vez anhelo/Si pudiera enseñar la centésima parte/¿Qué lo que contigo aprendo?

sible y algún trabajo. Si Freud ya consideraba imposible la tarea de educar, esto se hizo más evidente en este período.

Las actividades en línea fueron un elemento facilitador, pero también trajeron complicaciones. Se notó un agotamiento general, tanto por parte de los profesionales, como de los padres y de los niños. En la clínica, este agotamiento todavía se presenta y nos llega como crisis de angustia, insomnio, miedos nuevos e intensificados, tanto en los niños como en los padres. Especialmente en los padres de niños autistas, quienes se vieron privados de sus redes de apoyo. Esta es una marca visible.

Las actividades en línea fueron un elemento facilitador, pero también trajeron complicaciones. Se notó un agotamiento general, tanto por parte de los profesionales, como de los padres y de los niños. En la clínica, este agotamiento todavía se presenta y nos llega como crisis de angustia, insomnio, miedos nuevos e intensificados, tanto en los niños como en los padres. Especialmente en los padres de niños autistas, quienes se vieron privados de sus redes de apoyo. Esta es una marca visible.

Sabemos que los encuentros entre cuerpos son esenciales. Hoy, después de unos meses de los más intensos momentos de aislamiento, más que nunca sabemos lo importante que es poder abrazar a alguien querido, incluso darnos cuenta de que queremos algo más del encuentro con el otro. El encuentro de los cuerpos hace presente y acentúa, sobre todo, lo que no podemos poner en palabras y en la imagen virtual.

Algunos niños autistas respondieron bastante bien a este instrumento que media la relación con el mundo exte-

rior: la pantalla. Otros exigían de sus padres un esfuerzo de invención mucho mayor para soportar sus angustias o brindarles momentos más agradables y posibilidades de descubrimiento y conocimiento del mundo. Las personas autistas, lo sabemos, por estructura psíquica, tienden a aislarse radicalmente; muchos rechazan el contacto de los cuerpos, el tacto, los timbres de voz alterados, los ruidos e incluso las manifestaciones intempestivas de la naturaleza.

Soportar el uso excesivo de pantallas, soportar un tiempo alejado de lo social, sin ninguna certeza previa, no fue tarea fácil. Para los niños pequeños, la carga era bastante alta: el tiempo fuera de la escuela era más prolongado, lo que consecuentemente aumentaba el tiempo en el hogar y las diversas cuestiones relacionadas con la vida familiar.

Surgieron muchas preguntas. De hecho, la pandemia de la COVID19 intensificó interrogantes que ya estaban presentes: ¿pueden las pantallas servir de mediación entre los autistas y las personas de su entorno? ¿O pueden convertirse en un recurso más que usará para aislarse? ¿Cómo han logrado educadores, padres y analistas hacer uso del aparato tecnológico a favor de los aprendizajes y tratamientos?

De los relatos de docentes y padres de familia se pudo extraer que mantener el vínculo escuela-familia permitió establecer confianza en el trabajo ofrecido; también les permitió escuchar miedos, angustias e intercambiar con profesionales. Esto fue fundamental para crear posibles formas de lidiar con el momento del distanciamiento social. Tuvieron que buscar soluciones y adaptarse a las tecnologías de la información y la comunicación, las acciones pedagógicas requirieron ser repensadas y renovadas para que las clases pudieran reanudarse a distancia. Para dar un contorno a la

angustia, los relatos apuntan a la importancia de la acogida, la escucha y el diálogo.

Una maestra[110] cuenta la historia de una madre de un niño autista de cuatro años que, "de la noche a la mañana", fue sorprendida por la interrupción de sus clases en la escuela y sus terapias con psicóloga, logopeda y terapeuta ocupacional. Según esta profesional, la madre expresó cuán fundamental fue para ella el diálogo con la maestra, que funcionó como un apoyo, en el sentido de tranquilizarla y evitar que la situación vivida se tornara aún más difícil. "Si bien es notoria la gran preocupación [de la madre] en el desarrollo de actividades relacionadas con la alfabetización (generalmente ofrecidas por la institución especializada), la creación de vínculos, como los que realiza la docente (…), ha se vuelven imprescindibles en estos momentos de crisis"[111]. Otro docente:[112] "Creemos que es sumamente importante crear vínculos con los niños y sus familias, porque en este momento esto tiene un doble valor, siendo más representativo que las propias actividades escolares". Un docente escribe:[113] "pronto vino la pandemia y el camino, tanto para los estudiantes como para nosotros los docentes, fue encontrar nuevas posibilidades de aprender a hacer". Así, educar es también brindar herramientas para que el sujeto pueda elaborar el malestar en el que se encuentra.

Las pantallas digitales, que no son pantallas de vida, captan a todos, sean niños o adultos. Es pensando en la pantalla de la vida que nos traen las historias reales

110 Debora Nascimento de Oliveira
111 Idem.
112 Alda Maria do Nascimento.
113 Jomara Fernandes da Silva.

de personas autistas, que PIPA (e rabiola) se propusieron aprender de sus autobiografías y las de sus padres.

Entre las innumerables biografías de padres y autobiografías de personas autistas trabajadas en ESSE UM: *Clube do Livro*, coordinado por PIPA (e rabiola) en los diferentes frentes de investigación sobre autismo y, especialmente con profesores de la red municipal de Vitória, durante seis años, dos, en particular, nos enseñan sobre las madres, los padres, los cuidadores y los niños, sus lazos de amor, sus miedos y angustias. En ambas, los métodos tradicionales de aprendizaje no tuvieron los efectos esperados en el aprendizaje de los niños; sin embargo, a través de las formas que ellos mismos crearon para aprender, fueron mucho más allá de lo imaginado.

Priscilla Gilman, autora de *The Anti-Romantic Son – A Story of Unexpected Joy*,[114] nos invita a un mundo inicialmente lleno de ideales románticos, una pareja de enamorados y una familia llena de hijos plenamente felices; y nos atraviesan relatos contundentes sobre la caída de estos ideales hasta que, ella misma, nos ofrece una relectura de su relación con la vida, con el romanticismo y, en consecuencia, con su hijo autista: "Este libro empezó como un nudo en la garganta, una nostalgia por el mundo mágico de mi infancia y la vida hogareña con mi hijo tal como la imaginaba". Agrega: "Empezó como una necesidad punzante de contacto con el espíritu o la esencia de mi hijo, un temor aterrador de que, tal vez, todo lo que hacía y decía fuera en vano, porque él era inaccesible e imborrable, como una feroz devoción a un hijo al que haría cualquier cosa por salvar"[115].

114 Gilman, 2015, p. 9.
115 Gilman, 2015, p. 9.

En su empeño por salvar a su hijo del autismo, como si de eso se tratara, esta madre se vio tentada a sobreprotegerlo y buscar acelerar su desarrollo, en un afán casi demente por controlar y administrar su vida hasta el más mínimo detalle. Siguió esta búsqueda hasta que pudo comprender que lo más importante era ofrecerle lo que necesitaba y un poco más, para que pudiera llegar más lejos.

Es claro que, para los padres, especialmente a la hora de diagnosticar, el conocimiento que emerge de la ciencia basada en la evidencia impone una lista de anomalías, déficits y terapias que, según algunos relatos, los llevan a la desesperación. Se imponen protocolos y tratamientos a estos padres, que pueden perder la oportunidad de reconocer el potencial y los talentos de sus hijos. Esto sería absolutamente diferente si estos niños fueran tomados de otra manera, como niños que necesitan atención, trato y mucha paciencia, pero que no necesariamente son incapaces de colocarse en el mundo con sus singularidades.

Este aspecto de la experiencia de ser padre o cuidador de un autista también se informa en el maravilloso libro de Kristine Barnett, Brilliant: *The Inspiring Story of a Mother and Her Genius Autistic Child*[116], que trata sobre el desarrollo del momento del diagnóstico como desesperación, lo vivió como una "horrible extrañeza que se hace cargo de todos en la familia. Se come, se respira y se duerme el autismo"[117]. Esta crítica se refiere, sobre todo, al argumento de que la mejoría del niño corresponde a la cantidad de horas dedicadas a los tratamientos, incluso haciendo a los padres coterapeutas. Para Kristine, ella vio a su hijo

116 BARNETT, K. Brilante: a inspiradora história de uma mãe e seu filho gênio e autista. Rio de Janeiro: Ed. Zahar, 2013
117 Ibid, p. 40.

"desaparecer en el pozo oscuro del autismo" [...] (él) ya no está en ninguna parte, desapareció en el aire"[118]. Muchos padres creen en estas supuestas verdades, se niegan a sí mismos frente a sus hijos y se entregan a esta avalancha de conocimientos que los alejan de sus hijos y que aleja a sus hijos de su niñez única.

El peso del diagnóstico muchas veces se vive de tal manera que desaparecen las apuestas por las posibilidades del niño, dada la clara distancia de una supuesta normalidad. Los padres olvidan que, aunque buscada, la "normalidad" no existe. Lo que realmente hay es un conjunto de singularidades.

Estas dos madres tienen historias muy diferentes en cuanto al tema del diagnóstico. Una nunca se cerró un diagnóstico sobre su hijo. Otra, desde muy temprano, tuvo a su hijo diagnosticado y vivió todas las experiencias de conocer los tratamientos que se ofrecen en este campo y supo ponerlos a una distancia que no le impidió ser niño, hacer amigos y vivir en familia.

Todavía tomando el caso descrito por un docente[119], tenemos un ejemplo del conocimiento que se impone con la llegada de un diagnóstico y la vivencia del autismo como una verdadera inmersión: "N. es un niño diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista y según su opinión clínica presenta retraso en el lenguaje, deterioro en la socialización y patrones restringidos de interés y socialización, también agitación psicomotora, usa medicación y su informe enfatiza la necesidad de 'aula de tiempo completo' asistente'. Además de la escuela, N. asiste a la APAE, donde cuenta con la

118 Ibid, p. 33
119 Débora Nascimento de Oliveira

asistencia de una psicóloga, una logopeda y una fisioterapeuta". Es posible escuchar una experiencia que dialoga con este tema del uso que se hace del diagnóstico y/o sospecha de autismo: "Desde que se confirmó el diagnóstico, [la madre] se ha convertido en una incansable investigadora del autismo, y aún sin formación en el ámbito de la educación, a través del acceso a webs educativas, ha ido creando materiales didácticos adaptados en casa"[120]. Ella preparó, por ejemplo, una tabla de rutinas para él.

La idea de la adaptación es interesante, ya que puede tener en cuenta el interés y la subjetividad del niño, como nos enseñan las experiencias de Priscilla Gilman y Kristine Barnett.

Siempre debemos recordar que incluso en el autismo, hay un niño allí. Necesitamos dejar que salga con todo lo nuevo, sorprendente, frustrante o difícil. Esta es la idea que impregna los dos conmovedores y conmovedores relatos traídos de las biografías antes mencionadas: dos madres que iban en busca de sus hijos, en lo que cada una debía revelar y desarrollar en lo suyo. Se negaron a tomar a sus hijos en términos de déficits, síndromes, etiquetas, marcadores de desempeño, etc. Decidieron mirar a sus hijos y valorar el potencial que tenían desde niños. Benji, hijo de Priscilla Gilman, era un ávido lector, tenía una capacidad asombrosa para memorizar e imitar. Tenía un talento increíble para los sonidos, las entonaciones y los ritmos del idioma, entre otros. Jake, hijo de Kristine Barnett, era un consumado matemático, amaba las estrellas, los planetas, las formas, los cálculos y los números.

120 Idem.

Se deshicieron de la máxima que dice que no se puede desafiar a los expertos y decidieron devolver la infancia a sus hijos. Precisamente la infancia que reclaman, cada uno a su manera, les había sido arrebatada por las horas de terapias a las que habían sido sometidos. Establecieron juegos, paseos, visitas a museos, bibliotecas, planetarios, juegos, plazas, campamentos, amigos... y respetaron el tiempo y las posibilidades de contacto que cada uno presentaba, aun cuando lo que tenían como respuesta fueran negativas. Estas dos madres dejaron que sus hijos descubrieran el mundo, porque estaban atentas a las grietas que abrían en sus muros impenetrables, tras los cuales se protegían.

Benjamin Gilman, que leía a los dos años, también estaba fascinado por los números, los relojes, las formas y los colores, y una memoria prodigiosa, requirió de su madre para hacerlo único. No le interesaban los juguetes tradicionales, los peluches o los libros correspondientes a su edad. Me gustaron los picaportes, las texturas, las superficies, el cristal, la lavadora, etc. A Benji no le interesaban las fantasías, pero le encantaba el juego de palabras que creó en su relación con su abuela. Empezó a interesarse por la teatralidad que contenían los cuentos que le contaba esta abuela desde muy temprana edad, siempre acompañada de cantos al final. Sus padres tuvieron que, poco a poco, abandonar lo que antes consideraban como la 'situación perfecta' para acomodarse a la complejidad del trato diario con su hijo.

Con el tiempo, Benji se interesó específicamente por los mapas de museos y ciudades, además de desarrollarse mucho en el estudio de los instrumentos musicales, llegando a la composición musical. A través del vínculo con su hermano, desarrolló la expresión de cariño e incluso la

capacidad de probar nuevos sabores en la comida. "Él me enseñó mucho más de lo que cualquier maestro o clase alguna vez hizo[121]". El conocimiento está ahí, en Benji.

Jacob Barnett, hijo de Kristine Barnett, a quien los expertos pensaban que no sabía leer o que algún día podría atarse los zapatos, es un niño prodigio en matemáticas y ciencias. A la edad de ocho años, estaba tomando cursos de astronomía y física, y fue aceptado en la universidad a los nueve. A los 12 años fue contratado como investigador remunerado, escribió artículos y los publicó en revistas especializadas sobre los temas de su investigación. Jake es considerado un genio y recibió un premio Nobel desde muy temprana edad. Habla inglés, japonés, español y chino. También está obsesionado con la geología, la tectónica de placas, los terremotos y los volcanes. Con respecto a este hijo genio, esta madre reitera: él "¡es solo Jake![122]", un niño, un hijo. Y, entre estudios y juegos de infancia con amigos, se asegura de recalcar que "la física se puede dejar para mañana[123]".

Para ambos niños, la escuela aparece como un lugar de posibilidad de intercambio fundamental, aunque trae a colación sus dificultades, tanto en la comunicación como en el establecimiento del difícil, a menudo casi imposible, vínculo social. Son experiencias cara a cara, porque, a pesar de toda la dificultad, las autobiografías nos enseñan que la mayoría de las personas autistas quieren relacionarse socialmente, aunque les resulte muy angustioso.

Sabemos que, durante la época de mayor rigor en cuanto al aislamiento social, se hizo evidente la entrega a

121 GILMAN, 2015, p.326.
122 Barnett, 2013, p.140.
123 Ibid., p. 145.

pantallas y equipos tecnológicos para minimizar los daños del aislamiento social. Este texto, sin embargo, tiene como objetivo traer, a través de los informes de padres y profesores, alternativas para el uso excesivo de este equipo. Hay muchas formas de responder a los imprevistos ya las diferentes reacciones ante los equipos disponibles. También podemos considerar que acabó ocurriendo una cierta indistinción entre lo privado y lo público: los padres empezaron a trabajar desde casa, la escuela pasó a la mesa del salón y los consultorios acabaron en los dormitorios. Se invitó a los padres a ingresar a los espacios infantiles y participar juntos en actividades. En medio de la desesperación ante lo indecible, lo que no se ve a través de la ventana, supieron inventar maneras de seguir produciendo algo más allá de la angustiosa soledad, presente en la relación con sus hijos y, quizás, hacer esa convivencia más agradable.

Con la "pelota en las manos[124]", sin que especialistas y docentes fueran los mentores de las tareas o los conductores de las pautas terapéuticas, estos padres pudieron experimentar la realización del no saber, la necesidad de buscar, en sí mismos y en sus hijos, qué hacer frente a las situaciones que estaban viviendo. Cuando el saber y el hacer, ante el lado de la ciencia y los especialistas, vuelve a los padres, estos niños pueden recibir algo que realmente se logra en un desfase de lo posible, en una apuesta, en un intento singular, en una decisión pequeña y definitiva. sobre algo que realmente le preocupa a su hijo.

124 Referencia a un programa desarrollado por Kristine Barnett para acoger a su hijo y a otros niños en torno al deporte y a los juegos infantiles.

En especial, los dos relatos biográficos que aquí traemos nos apuntan a la exploración de la infancia del niño autista, un niño que existe más allá del autismo, es decir, la respuesta singular, recluida, angustiada y compleja que da a su estar en el mundo. . En tiempos de aislamiento impuesto por la pandemia del coronavirus, las alternativas que traen estas madres son modelos muy posibles y accesibles.

Estas experiencias nos enseñan que es posible inventar desde el singular de la experiencia. Priscilla Gilman y Kristine Barnett, que simplemente revolucionaron los tratamientos de sus hijos, lo hicieron no por las restricciones que trajo el aislamiento social, sino porque, mucho antes, se negaron a aislar a sus hijos de su propia infancia. Fueron más allá, mucho más allá de los diagnósticos y pronósticos contenidos en el saber establecido como absoluto.

Lo mismo sucede en la clínica de autismo orientada al psicoanálisis[125], una clínica de invención y singularidad. Creemos que tenemos mucho que aprender, como podemos ver, de las experiencias de los padres y de los propios autistas. Siempre es un campo de intercambio de conocimientos, de experiencias, de aprendizaje para todas las partes involucradas en el cuidado de estos niños. Muchos elementos nos muestran que encuentros sutiles fueron permitidos por la virtualización de cuerpos introducida por un mundo pandémico. Y, quién sabe, los autistas y sus padres pueden permitir muchos otros.

Necesitaremos un poco más de tiempo para profundizar en lo que vivimos y seguimos viviendo, provocado por el contexto de pandemia. "[...] pensamos en qué usos ha he-

125 Orientação lacaniana del Associación Mundial de Psicoanálisis.

cho N. de todo lo que se le ofrece, creemos que se necesita más tiempo de análisis y problematización para arriesgarnos a responder esta pregunta[126]".

Podemos decir que tenemos algunas respuestas, en medio de tantas dudas que nos atraviesan a diario. Una respuesta que construimos a partir de la clínica psicoanalítica con autistas es que, en ocasiones, necesitamos realizar una leve "fuerza[127]". Esto significa que debemos obligar suavemente a la persona autista a salir de su ensimismamiento. La pandemia nos ha obligado a salir de nuestra mismidad y, de forma no siempre delicada, a reinventarnos. Para el Psicoanálisis, la invención subjetiva es algo muy valioso. Cada uno, por tanto, solo y, por qué no, solidario, está teniendo una oportunidad más de inventar. El psicoanálisis permanece abierto a la invención y extiende esta posibilidad a quienes estén interesados en hacer lo mismo.

REFERENCIAS

BARNETT, K. Brilhante: a inspiradora história de uma mãe e seu filho gênio e autista. Rio de Janeiro: Zahar, 2013.

GILMAN, P. *O filho antirromântico*: uma história de alegria inesperada. São Paulo: Companhia das letras, 2015.

LAURENT, E. *A batalha do autismo*. Rio de Janeiro: Zahar, 2014.

AUTORES

EQUIPO PIPA (e rabiola) – Vitória - ES

Coordinación: Bartyra Ribeiro de Castro – Psicoanalista, Miembro de la Escuela Brasileña de Psicoanálisis / Asocia-

126 Débora Nascimento de Oliveira.

127 LAURENT, E. A batalha do autismo. Rio de Janeiro: Zahar. 2014.

ción Mundial de Psicoanálisis y Coordinadora de PIPA (e rabiola) – Vitória - ES
Adilson Sebastião Silva
Christiany Maria Bassetti Cavalcante
Cristiano Barreto de Oliveira
Fabiana Teixeira de Oliveira
Fernanda Zimmer
Gláucia Faé Vieira Nascimento
Juliana Destéfani Passamani Romano
Juliana Moysés Vieira
Marcella Serrat
Mariana Rossoni Lombardi
Renata Coelho Tavares Imperial

EPÍLOGO

De cerca nadie es normal[128]

Gustavo Stiglitz

¡Y sí!

¿Qué mejor que las palabras de un noble brasileño, para escandir hasta la próxima etapa - no cerrar - el trabajo inspirado por estas nobles colegas y amigas brasileñas, valientes y audaces, que no dudan en llevar sus hallazgos en la clínica del autismo al campo social?

De inspiración clara y declaradamente lacaniana y milleriana, este producto de un largo recorrido de investigaciones se ubica en la línea de los debates del psicoanálisis con la civilización, siendo el primero un efecto de la segunda.

Nunca será suficiente mi reconocimiento y agradecimiento a las colegas de PIPA (e rabiola), por haberme permitido compartir su trabajo, su entusiasmo y aprender con ellas.

Ser la *rabiola* de este PIPA ha tenido para mí un inestimable valor. Me ha permitido verificar, junto a otras experiencias, que el trabajo de psicoanalistas decididos puede "morder" y dejar sus marcas en el campo social, en lo que respecta al autismo.

Partimos hace ya tiempo de una pregunta tan simple como aparentemente paradojal: ¿cómo es que no somos todos autistas? Paradojal, porque a simple vista el autista es alguien que escapa a los criterios de una supuesta normalidad. Simple, porque parte del hecho de que no va de suyo

128 VELOSO, Caetano; GADÚ. Maria. Vaca profana.

que un cuerpo y el lenguaje se encuentren y se anuden dando lugar a un ser hablante.

Investigar ese anudamiento es adentrarse en un campo que muy bien define lo que considero la frase "vedette" de este libro: una "clínica de la delicadeza".

Introducirse en el campo de la educación, conlleva varias aristas.

Primeramente, aporta a los pedagogos y pedagogas herramientas para poder comprender ciertos fenómenos del espectro autista y acercarse mejor a sus educandos.

Aporta elementos también a los padres, que son los primeros aliados del niño y de sus enseñantes.

Facilita el entendimiento entre padres y docentes.

Todo esto a contracorriente de las propuestas evaluadoras, estadísticas, clasificatorias, universalizantes, que apuntan a "desapropiar de saber a los padres", pero también a los profesionales del campo "psi", son propuestas que van en contra del poder de la escucha y de la palabra. Como muy bien se dice aquí, "los caminos del hacer docente no están dados" de antemano. Eso, porque el sujeto autista hace visible la fractura en el proceso educativo. Fractura que los ideales, los estándares y las evaluaciones intentan velar.

Hoy, la batalla es contra los partidarios de la Neuro--tesis, que apuestan a encontrar la causa de todo en el cerebro.

Los psi no nos oponemos a los progresos de la ciencia y de sus avances en el campo neuro.

Nos oponemos, con delicadeza, pero con firmeza, a los argumentos que se desprenden de sus pequeños progresos que se proponen - o al menos tienen como efecto - un aplastamiento de lo más propio de cada ser hablante, en beneficio de la idea falsamente democrática de "para todos igual".

Los psicoanalistas no escondemos que desconocemos la causa última del autismo. Ese lugar permanece vacío, para dar lugar al dejarse enseñar por la invención singular de cada autista para afrontar su encuentro con lo real de la vida.

Develar el secreto, el truco, de cada uno para responder a ese encuentro, abre a la posibilidad de acompañarlo en la difícil tarea de ensanchar sus horizontes y hacerles la vida más vivible y satisfactoria.

Quiero ahora destacar dos cuestiones que este libro presenta.

La autoría colectiva

Queda demostrada aquí la imbricación entre lo individual y lo colectivo.

El sujeto autista es aquel que más radicalmente rechaza lo colectivo, propio de las formaciones humanas. Su rechazo es justamente su defensa. Rechaza prestar su voz al lenguaje del intercambio. Es el sujeto en su individualidad máxima, en lucha a la vez, por hacerse un lugar en el mundo. Mientras que el abordaje se muestra eficaz en la perspectiva colectiva de la "clínica entre varios". El libro es testimonio de ello.

Pero, además, las autoras han abordado las cuestiones relativas al autismo al nivel de la más cruda actualidad de la pandemia.

La pandemia, ¿qué otra experiencia humana nos ha mostrado tan a las claras que lo individual y lo colectivo son dos caras de la misma moneda?¿Cuándo hemos experimentado tan fuertemente que la salida será colectiva - a nivel planetario - o no será?

Autismo y pandemia nos enseñan que lo colectivo y el sujeto individual son inseparables porque, como escribió Freud en Psicología de las masas y análisis del yo:

"la psicología individual es simultáneamente psicología social", ya que "En la vida anímica del individuo, el otro cuenta, con total regularidad, como modelo, como objeto, como auxiliar y como enemigo…"[129]

No sin

El título de esta obra colectiva tiene su complejidad.

Está por un lado el sentido coloquial de "contemos con ellos", "el mundo no es sin ellos", etc, que está en el fundamento de los movimientos de integración.

Pero se hace escuchar también una resonancia del psicoanálisis de la orientación lacaniana.

Es que cuando Lacan definió la angustia en su Seminario 10, titulado justamente, La angustia, contrariamente a lo que se decía habitualmente "el miedo tiene un objeto, la

129 FREUD, S. (1921) Psicologia das massas e análises do eu. ESB, Rio de Janeiro: Imago Editora, p. 88

angustia no", definió a ésta como "no sin objeto". La angustia entonces es no sin objeto.

"No sin" no es "sin". Ahí también hay cierta delicadeza de la fórmula. No sin, quiere decir que se trata de un objeto inasible, no objetivable, que no se ve y, menos aún puede medirse y verse en las neuroimágenes. En ese lugar que está vacío, cada uno inventa el objeto que dice que lo angustia.

La dimensión del "no sin" está presente también en la clínica del autismo.

Se trata de sujetos no sin el lenguaje, porque están inmersos en él pero que no toman la palabra; no sin el cuerpo, que está presente con todo su peso pero que hacen todo lo posible para sustraerlo del intercambio.

El sujeto autista, podríamos decir, encarna el "no sin" de la civilización. Encarna el instante eternizado anterior, al acto no realizado del consentimiento a ser marcado por el lenguaje. Es el testimonio de la fractura íntima en el cuerpo hablante, que nunca cierra del todo, entre cuerpo y lenguaje.

Estas y estos valientes analistas y pedagogos - como refleja este volumen - son aquellos que hacen todo lo posible por interrumpir, perturbar, delicadamente, por cierto, la eternidad inmutable a la que se vio empujado el sujeto autista.

Sólo quiero agradecer una vez más el haberme permitido participar de esta aventura.

Gustavo Stiglitz[130]

130 Psicoanalista argentino, AME de la Escuela de la Orientación Lacaniana / Asociación Mundial de Psicoanálisis.

Se deshicieron de la máxima que dice que no se puede desafiar a los expertos y decidieron devolver la infancia a sus hijos. Precisamente la infancia que reclaman, cada uno a su manera, les había sido arrebatada por las horas de terapias a las que habían sido sometidos. Establecieron juegos, paseos, visitas a museos, bibliotecas, planetarios, juegos, plazas, campamentos, amigos… y respetaron el tiempo y las posibilidades de contacto que cada uno presentaba, aun cuando lo que tenían como respuesta fueran negativas. Estas dos madres dejaron que sus hijos descubrieran el mundo, porque estaban atentas a las grietas que abrían en sus muros impenetrables, tras los cuales se protegían.

CÂNDIDA