

LAS PERSONAS ADULTAS CON AUTISMO: PRESENTE Y FUTURO

Cipriano Luis Jiménez Casas

C.E.E. Menela

RESUMEN: Todos los educadores y profesionales que trabajamos con personas autistas, que todavía no hace muchos años, continuamente hablábamos y comentábamos “los niños/as autistas”, hemos vivido y madurado ya lo suficiente como para vérnoslas con unas personas adultas que como nosotros mismos han sufrido distintos cambios, en unos casos “deterioros” y en otros “ciertas mejorías”. Otros AUTISTAS adultos “permanecerían o estarían pendientes” de que pudiésemos ofrecerles “nuevas posibilidades de vida” para las cuales precisarían de eso que llamamos “acompañamiento” que les permita sobrepasar o conllevar su propio hándicap o aislamiento, para realizar todas aquellas tareas compatibles con su deficiencia o minusvalía. Para ello nosotros mismos tenemos que cambiar y ofrecer otras “alternativas”. La “necesidad que los autistas adultos tienen de ser comprendidos, para saber que pueden autorizarse a tener deseos y poder así realizar ciertas tareas” significa la búsqueda de nuevas posibilidades que pasan por nuestras propias capacidades de cambio continuo y permanente. El mundo de la “educación especial”, la “escuela”, en el caso de los autistas adultos, debe dar paso a otras formas de abordaje y/o tratamiento que nos permita crear el “lugar de vida” o medio en donde las relaciones, posibilidades, roles y funciones pasan necesariamente por otros discursos.

Predecir el futuro de una persona AUTISTA puede resultar una tarea tan incierta como en el caso de un individuo normal.

Así se expresa Uta Frith en su libro: *Autismo. Hacia una explicación del enigma* (1991), basándose en que tanto KANNER como ASPERGER, en sus primeras descripciones, comentaban que el AUTISMO no era una enfermedad progresiva. Por esa razón ASPERGER, prefirió el término “psicopatía autística” al de “psicosis”, para dar nombre al trastorno, haciendo hincapié en que, a diferencia del proceso de deterioro que se ve con frecuencia en las psicosis adultas (esquizofrenia), sus pacientes mejoraban su adaptación y se compensaban cada vez mejor. Estaba ASPERGER tan convencido de ésto que quizá presentara un cuadro demasiado optimista de la evolución. Posiblemente, esa tendencia a insistir en la *buena evolución* pudo haber contribuido a que se interpretara erróneamente el síndrome de ASPERGER como un cuadro globalmente diferente del AUTISMO. El cuadro de color de rosa que pinta ASPERGER debe verse a la luz de su ferviente creencia en los poderes de la educación y en las posibilidades de compensación de una deficiencia que él mismo reconoció que era permanente. Los estudios –sigue Uta Frith– sobre individuos autistas adultos, concluyen que el AUTISMO, como el RETRASO MENTAL, no desaparece, aunque cambie la conducta, por lo

que estas personas pueden compensar sus dificultades (y con frecuencia lo hacen) en un grado considerable, por ejemplo pueden quedarse en casa como buenos compañeros con unos padres que envejecen y les comprenden, aunque también hay, por supuesto, evoluciones menos favorables.

La persistencia de este síntoma fundamental de la "soledad autista" supone un enigma, pero también una clave, en nuestra búsqueda de una respuesta. El curso temporal, además de sus rasgos clínicos, supone en el AUTISMO una entidad diferenciada, y el trastorno del desarrollo implicaría que el AUTISMO, como un todo se vería afectado desde la infancia en adelante. Cuando un trastorno mental se manifiesta después de haberse completado el desarrollo de diversas capacidades, lo lógico es esperar que se produzca una ruptura, regresión o deterioro progresivo, cuando se trata de un "trastorno del desarrollo" de origen temprano, es el propio proceso de construcción de la experiencia el que se ve afectado. Esto tiene implicaciones para nuestra búsqueda de explicaciones: significa que sería un error centrarnos simplemente en rasgos aislados, por muy fascinantes que puedan resultar. Es fácil distraerse en detalles extraños y llamativos, pero tenemos que ver los detalles como pequeñas piezas de un gran rompecabezas. Piezas que tienen que encajarse en un cuadro coherente que tenga en cuenta los aspectos evolutivos.

En una encuesta inglesa sobre el comportamiento social del AUTISTA ADULTO AUTONOMO, aparecido en 1984 en la revista de la "National Autistic Society" de Londres, destacan toda una serie de apreciaciones en lo que concierne a la "educación" y que podríamos sintetizar en los siguientes puntos: 1) el adulto autista puede progresar por la denominada *educación continuada* a través de lo que podríamos denominar *técnicas de la vida en sociedad*; 2) el autista encuentra en general un gran placer escuchando música, por lo que convendría fomentar e introducir la música en los lugares de vida; 3) los autistas adultos pueden ser con cierta frecuencia maltratados por compañeros normales de su misma edad, por lo que éstos deberían aprender a respetar las dificultades de los autistas y a estos últimos enseñarles a defenderse mejor utilizando todos aquellos medios que les sean más propicios; 4) las labores de la cocina resultan particularmente difíciles para los autistas ya que para ello es necesario toda una sucesión de actividades en un orden bien definido del que no es fácil salirse sin el consiguiente fracaso. En cambio, algunos AUTISTAS utilizan en general mucho mejor la noción del dinero; 5) aunque es realmente importante el aprendizaje de una ocupación para los AUTISTAS más autónomos, esto no debe suponer una preocupación obsesiva para los padres y/o los educadores, ya que, en la mayoría de los casos hay que pensar en una incapacidad permanente para la realización de un trabajo regular y prolongado que les permitiese una verdadera independencia.

Si tomamos como referencia la ponencia presentada en Palma de Mallorca en Noviembre de 1990, uno tiene la impresión de que persiste también en nosotros mismos ese síntoma tan característico de los AUTISTAS, la inmutabilidad, permanencia o deseo obsesivo de invarianza (sameness). Digo esto porque el título de esta ponencia apenas sufre grandes cambios en relación a lo dicho en Palma. Allí intentamos hablar del futuro, hoy del presente y también del futuro. En el año 1990 el futuro era muy esperanzador; hoy el presente se ha vuelto "duro", "difícil", "complejo" porque no siempre es posible llevar a la práctica todo lo que uno tiene en la cabeza y que quisiera plasmar en la realidad para que las personas autistas adultas puedan lograr una vida quizás distinta, quizás más ilusionante, no lo sé, el tiempo nos lo dirá. Decíamos en

MALLORCA que “las dificultades propias a los autistas... les impiden *la libertad de ser, o de querer ser, o de quiénes son*, por eso estas personas tratan de conservar con sus estereotipias y aptitudes, situaciones inmutables y perseverantes, vitales para una mejor adaptación a su medio...” aunque también a todo ésto se contraponían “capacidades y deseos” estableciendo esa dialéctica entre dificultades/capacidades y cómo a través de los fracasos la persona nos revela la verdad de lo que se nos escapa en nuestras construcciones teóricas, dominadas tantas veces por una ideología de carácter redentor.

En Palma hablamos de todas estas cosas y muchas más, hablamos de “la necesidad que los AUTISTAS tienen de ser comprendidos para saber que ellos pueden autorizarse a tener deseos y poder así realizar ciertas tareas”, de la “necesidad de un *acompañamiento*”, del “*principio de verdad*”.

La función del analista -dice M. MANNONI- es la de restituir al sujeto, como don, *su verdad*. La primera entrevista con un AUTISTA/PSICOTICO es ante todo un encuentro con uno mismo, con un sí mismo que intenta salir de la falsedad. Su rol es permitir que la “*palabra sea*” «lo que el analista da -nos dice LACAN- es lo que pertenece al otro». El autista siempre sensible, a todo lo que no se dice, logra a través de esta confrontación la posibilidad de un nuevo comienzo que le permita más autonomía y menos alienación en el deseo de los padres.

El AUTISTA puede incluso apelar al diablo cuando no logra encontrar las palabras que le permitirían alcanzar al otro, cuando fracasan sus intentos de expresar la tensión en que se encuentra. Si los brujos forman parte del mundo social, el diablo representa el peligro de lo no social, la entrada en un universo sin leyes. A través de esa pesadilla terrorífica que lo habita, lo que el AUTISTA siente es la pérdida de su propio ser, la angustia que lo asalta intenta amenazar o destruir todo lo que vive. Este peligro mortífero surge en el momento en que, y en respuesta al universo frustrante en que se halla, le parece poder por fin “poseer” el objeto idealmente bueno, durante tanto tiempo codiciado. Pero el objeto deja de ser ideal desde que se lo posee, y entonces estalla la crisis de angustia de fragmentación, particularmente aguda y “pura” en la Psicosis.

El autista tiene un don especial a modo de locura que le permite llegar a los que ama o a los que detesta. Su conducta es una réplica a la palabra del ambiente, ambiente al que se siente ligado pero del que quiere deshacerse. César en el pasado mes de Abril 93 participando en unos campeonatos deportivos de ANDE, en Pontevedra, le dice a un soldado músico que colaboraba en dicho evento, “oye ¿tú no vas a Bosnia?” a lo que le respondió el soldado “yo voy a ir..., ¿cómo no me acompañas?”, César responde “yo no puedo ir, porque a las cinco me espera mi mamá en Vigo”. Rechazado por el medio, se afirma como rechazante, maneja los hilos de un juego en el que como “enfermo” va a dar pruebas de su poder.

¿Cómo ayudar al autista/psicótico a superar las dificultades y callejones sin salida, en las que en un momento dado se perdió?

Son los propios AUTISTAS/PSICOTICOS, los que nos indican constantemente el camino a seguir. Los abuelos de Jimmy, un AUTISTA que hoy tiene 21 años, siempre recuerdan «cuando cada fin de semana nos íbamos a la aldea y la niebla nos impedía seguir el camino que nos debía conducir a nuestra casa de campo, Jimmy nos indicaba el camino seguro». Son efectivamente los hechos “insólitos” que vemos que cada día surgen (y que tantas veces reprimimos) a los que debemos sacar provecho. En lugar de ofrecer la permanencia o potenciar inmutabilidad, la institución/es debería/n facilitar ABERTURAS hacia el exterior. Lo que permanece, en palabras de M. MANNONI, es

un lugar de repliegue pero la vida esencial transcurre en otros lugares: en un trabajo o en un proyecto en el exterior.

El juego del FORT-DA, la oscilación entre un AQUI y un ALLA, la noción de PRESENCIA-AUSENCIA, ILUSION-DESILUSION, es de suma importancia introducir la en toda Institución en donde el AUTISTA, a diferencia de lo que ocurría en el FORT-DA la madre no es quién se marcha, sino que es el AUTISTA quién la abandona.

¿Es posible, nos preguntamos tantas veces, la búsqueda de un estilo de vida en una Institución para AUTISTAS ADULTOS que reproduzca el estilo de vida que en los pueblos existía para los que allí vivían comunitariamente asignándole un lugar a cada uno?

La aproximación al AUTISMO por parte del analista, debería permitirle reinventarse a sí mismo, como un paciente que nuestra cultura convierte en "distinto" a nosotros. Tal como nos lo refiere WINNICOTT el destino de los AUTISTAS, se volvió preocupante el día en que KANNER aisló un síndrome al que denominó "*autismo infantil precoz*". A partir de ese día, los pediatras han dejado de prestar su apoyo a un tipo de madres con problemas; ya no era necesario hablar con estas madres dolientes, era vano prolongar el respaldo a sus preguntas porque la ciencia había dado la medida de su saber, nombrando la enfermedad, con la cual y paradójicamente, no han sabido qué hacer después de haberle dado un nombre. En efecto, se da un diagnóstico a cambio de excluir la palabra del sujeto y el contexto dinámico e histórico en el que se expresa un sufrimiento, aunque se trate de un lenguaje sin palabras. A Freud aunque no le gustaban los psicóticos, esperaba mucho de una psicoterapia de las psicosis. No olvidemos que los AUTISTAS interpelan constantemente, en el meollo del ser, a sus educadores con lo que ello supone como valor informativo.

La falta de transferencia del autista, cuantas veces supone el rechazo del educador (o del médico) a entrar en el mundo del otro, de su paciente. El analista, llevado a la función de testigo cuando la repetición se instala en el paciente, se encuentra a veces reducido a la impotencia. Quizás es esto lo que llevó a Freud a decir que había tres profesiones imposibles: la "cura", la educación y el gobierno de los pueblos. Una manera según él, de introducir la duda en la pedagogía y la subversión en el orden médico. Al orden normativo se enfrenta la verdad del deseo. Este asunto es el análisis, pero también el de la creación; creación e invención, las únicas que pueden dar vida al cuerpo atónito de la pedagogía y de la medicina.

BIBLIOGRAFIA

- BOWLBY, J. (1982): *O vínculo mai-filho e a saude mental*. Galiza Editora. La Coruña.
- JIMÉNEZ CASAS, C. L. (1987): *As voces de mármore*. Xerais Universitaria. Vigo .
- LEFORT, R. y LEFORT, R. (1984): *Diálogos sobre clínica de la infancia*. Ediciones Paradiso. Barcelona.
- FRITH, U. (1991): *Autismo. Hacia una explicación del enigma*. Alianza. Madrid.
- MANNONI, M. (1984): *El síntoma y el saber*. Edit. gedisa. Barcelona.
- MANNONI, M. (1964): *L'enfant arriéré et sa mère*. Editions du Seuil. París.
- MANNONI, M. (1967): *L'enfant sa "maladie" et les autres*. Editions du Seuil. París.
- MANNONI, M. (1985): *De un imposible al otro*. Paidós. Barcelona.

- MANNONI, M. (1979): *La primera entrevista con el psicoanalista*. Edit. Gedisa. Barcelona.
- MANNONI, M. (1976): *El psiquiatra, su "loco" y el psicoanálisis*. Siglo XXI Argentina Editores, S. A. En coedición con Siglo XXI Editores S. A., México y Siglo XXI, de España, Editores, S. A.
- MANNONI, M. (1984): *La educación imposible*. Siglo XXI Editores, S. A. México, D. F.
- MANNONI, M. (1982): *Un lugar para vivir*. Editorial Crítica, S. A. Grupo Editorial Grijalbo. Barcelona.
- FREUD, S. (1967, 1968, 1973): *Obras Completas*. Edit. Biblioteca Nueva. Madrid.
- FREUD S. (1978, 1985): *Obras Completas (24 tomos)*. Amorrortu Editores. Buenos Aires.
- LACAN, J. (1984): *Las Psicosis (Libro 3)*. Edit. Paidós. Barcelona.
- LACAN J. (1978) *La familia* . Edit. Argonauta. Barcelona.
- WINNICOTT, D. W. (1980): *La familia y el desarrollo del individuo*. Edit. Paidós. Buenos Aires.
- WINNICOT, D. W. *Conozca a su niño*. Edit. Paidós Buenos Aires. S.d.
- WINNICOTT, D. W.: *El niño y el mundo externo*. Edit. Paidós. Buenos Aires. S.d.
- WINNICOTT, D. W. (1971): *L'enfant et sa famille*. P. B. P. París.
- WINNICOTT, D. W. (1974): *Processus de naturation chez l'enfant*. P. V. F. París.
- WINNICOTT, D. W. (1969): *De la pediatrie a la psychanalyse*. Edit. Payot. París.
- BADIN, J. *Une enquete anglaise sur le passe et le comportement social de l'autiste adulte autonome. Extraits et commentaires*. Sésama n°76.
- BADIN, P. et BADIN, J. *Autistes adultes: Une méthode quantifiée d'enseignement des activités de la vie quotidienne*.