

RECURSOS SOCIALES E INSTITUCIONALES PARA PERSONAS CON AUTISMO (RESPUESTA EDUCATIVA O RESPUESTA SEDUCTIVA)

Cipriano Luis Jiménez Casas

Centro de E. E. MENELA

Las oportunidades para relacionarse de las personas autistas con las personas no minusválidas en la comunidad pueden ser beneficiosas si la relación se basa en una apreciación de los puntos fuertes, intereses y deficiencias del individuo. Si, por el contrario, tal relación es solamente el resultado de la ideología de integración sin una planificación cuidadosa, probablemente será contraproducente para el minusválido y el no minusválido. El número potencial de actividades, situaciones y estrategias para mejorar las relaciones de los individuos con y sin minusvalía es muy numeroso, incluso si uno parte desde el punto de vista de un AUTISTA o cualquier otra minusvalía. Sin embargo, se necesitan muchos estudios sistemáticos de los efectos positivos y negativos.

Son las personas AUTISTAS y PSICÓTICAS adolescentes y adultas las que van a dar o no la posibilidad de cambiar todos aquellos recursos sociales e institucionales que día a día nosotros estructuramos con criterios flexibles y dinámicos. Cualquier hipótesis de trabajo (ocupación) con las personas autistas y psicóticas puede ser, en cualquier momento, reemplazada o abandonada sin prejuicio alguno. Nuestro modelo de actuación, no debe cerrarse a lo imprevisto o a lo no codificable, debemos permitirnos -así nos lo recomienda S. Freud- que la *práctica pueda corregir construcciones teóricas* cuyo carácter dista mucho de ser inmutable y que sólo valen como herramientas en vistas de una cura. Son por lo tanto nuestros propios **fracasos** los que nos revelan la **verdad** que tantas veces se nos escapa en nuestras construcciones teóricas.

En nuestra institución de CASTRO NAVAS partimos de ese principio de VERDAD que tan bien ha definido M. J. Schmitt de la Association La Bourguette. Nada peor para las personas autistas que los falsos ánimos, que tantas veces utilizamos. Nosotros ofrecemos en nuestra, todavía, corta experiencia un trabajo variado y significativo que poco a poco y de forma progresiva va transformando nuestro medio, nuestra realidad. El trabajo propuesto debe, en todo momento, respetar las dificultades propias a cada una de las personas autistas y psicóticas y en cualquier caso no debe ser impuesto brusca e inoportunamente. Cuando en nuestro Centro en el verano de 1994 organizamos una fiesta al aire libre, la necesidad de acomodar a las muchas personas que habíamos invitado nos planteó y de forma muy precisa que necesitábamos bancos para sentarse y mesas para merendar, entonces no había otra solución que resolver un problema puntual. A nuestros amigos e invitados teníamos que acomodarlos, sentarlos... ¿cómo hacerlo?, lo fácil hubiera sido comprar esas mesas y sillas de ese plástico standard que tanto abundan en las casas-chalet, pero no, con nuestros muchachos/as nos fuimos a un aserradero y allí compramos tablones de madera que lijados y debidamente preparados se convirtieron en unos bancos y mesas de varias dimensiones perfectamente aptos para solucionar un problema que verdaderamente nos preocupaba. Pero esa experiencia no se quedó ahí, de algo

tan necesario que supuso resolver una situación como la descrita surgió nuestro **taller de carpintería** al que hubo que dotar de las herramientas precisas y necesarias. Nuestra aspiración, es lograr, pasado algún tiempo, fabricar unos bancos de madera artesanales para poder vender en el mercado. Del trabajo que realizamos podríamos resaltar el hecho de ser colectivo, permitiendo intercambios y relaciones de trabajador a trabajador, que cumpla un horario, que se respete el material y que el producto sea de la mejor calidad.

Con Marta, una adolescente autista, seguimos ese principio (que de forma tan científica definió Bertil, un muchacho psicótico, según descripción de Georges Soleilhet) “el principio de Bertil” de que hay que *proponer* y no imponer, o lo que es lo mismo “hay que dar... y dejar coger”. Marta en nuestro Centro Específico de Educación Especial MENELA, antes de trasladarla a CASTRO NAVAS, se pasaba muchos momentos del día aislada y con una actitud ritualista y estereotipada manipulando con sus dedos unas hierbas que cogía del jardín; ¡qué mal está Marta! comentábamos muchas veces, si, me respondía una educadora, está en una fase muy regresiva. Hasta ese momento, la niña aún no había cumplido los 16 años, las **propuestas** que le habíamos hecho habían pasado por lo pedagógico-educativo, a nadie se le había ocurrido proponerle un trabajo serio, ¿qué ocurriría llegado ese momento?. Pues ese momento ocurrió, cuando al cumplir sus 16 años la trasladamos a CASTRO NAVAS (nuestro centro de adolescentes y adultos), el taller de carpintería y de arreglo de bicicletas no los aceptaba, ¿qué proponer?, en ese momento cuando todo parecía perdido se monta el taller de telares, y justamente la propuesta que le hacemos a Marta de trabajar en ese taller es aceptada. Ahora a Marta se la ve activa, yo diría entusiasmada haciendo un trabajo útil y verdadero.

En CASTRO NAVAS tenemos ciertas dificultades, probablemente por el perfil de los educadores y la falta de instalaciones, para desarrollar tareas con animales, en este caso domésticos. Hace algunos meses que se polemizó sobre la conveniencia de tener o no gatos. Algunas opiniones argumentaban que estaría bien tener un gato... pero a María, una autista, los gatos le provocan cierto temor... Desde hace unos meses se asumió el riesgo de llevar un gato siames al Centro, por cierto, precioso, limpio, muy pacífico y poco rabudo. Un día en el seminario de los jueves un monitor me dice que “cuando Jimmy, un muchacho autista, está enfadado le ocupamos con el gato y no veas como se enrolla y como lo cuida”. Jimmy es hoy el encargado y responsable del gato y estamos totalmente convencidos que también será un buen cuidador de los perros que llevaremos al Centro.

El concepto de **propuesta** o “principio de Bertil” supone, sean niños, adolescentes o adultos, poner a su disposición una cierta cantidad de elementos que puedan necesitar para que los cojan ellos mismos, con una ayuda pero siendo por decisión personal. Como M. J. Schmitt nos muestra no se trata tanto de “hacer trabajar”, ni “poner a trabajar”; el proceso implica primero que se proponga una tarea de tal manera que sea deseable, en segundo lugar que ayudemos a nuestros adolescentes y adultos autistas y psicóticos a reconocer su deseo, a no temerle; no dejar que, como le ocurría a Marta, se queden aislados manipulando de forma ritualista y estereotipada un objeto determinado, sino moverse, hacer de ella una trabajadora, no estar en ninguna parte sino aquí, en el lugar de la actividad. Proponer, y seguimos parafraseando a M. J. Schmitt, es dar al otro la ayuda necesaria, el tiempo necesario para que pueda atreverse a decir, atrever a decir... pero alguien tiene que escucharlo, tomarlo en cuenta. La propuesta implica también un contrato del cual los términos deberán estar claramente enunciados.

Lo paradójico de los psicóticos es que muchas veces rechazan lo que más desean, por eso poco a poco, de propuesta en propuesta, se llenará el hueco que separa la necesidad del deseo, sin borrar la evolución de la demanda.

Oscar, a punto de cumplir 16 años, siempre mostró en el Centro de E.E MENELA una extraordinaria capacidad para la mecánica, cualquier aparato por difícil o complicado que fuese lo desmontaba pieza a pieza con agilidad y rapidez, lo cual originaba no pocos problemas. Cuando faltaba una tuerca de la segadora, o la pieza que tapaba el desagüe del alcantarillado, la implicación de Oscar no ofrecía dudas. La gobernanta propuso un día que las tapaderas de los desagües se sujetasen, soldasen de forma que no pudiesen desmontarse, así se hizo y Oscar buscó otras ocupaciones.

¿Qué podríamos ofrecerle a Oscar? Como enfocar o dinamizar esa gran capacidad que tiene para la mecánica? Las propuestas que en nuestro Centro de E.E. intentábamos con él no habían sido probablemente las más adecuadas o deseables. Fue necesario su traslado a CASTRO NAVAS para que se motivase por el taller de carpintería en donde entre otras herramientas mostró interés por las lijadoras eléctricas. Hoy Oscar lija las tablas de madera con las que se hacen los bancos y ayuda puntualmente al monitor en todas las tareas que en la carpintería se realizan.

La importancia del lugar en el que viven las personas con autismo y psicosis supone el reencuentro de su mundo disperso, un lugar de encuentro en donde la palabra-propuesta acompañe y sea cómplice de nuestros deseos y el deseo del otro.

El grupo del taller de carpintería, donde Oscar está ubicado también ayudó a la construcción de un gallinero aprovechando el hueco de una rampa supresora de una barrera arquitectónica. ¿Sabeis cómo fue lo que llamamos “lo de las gallinas”? La madre de Oscar después de una reunión en el otoño del 94 escuchó las múltiples ideas que sobre el número y variedad de actividades íbamos a poner en funcionamiento en la granja de CASTRO NAVAS, ella se adelantó y a los pocos días de la reunión aportó al Centro un par de gallinas con un gallinero metálico muy deteriorado, provocando de esta forma que el equipo de CASTRO NAVAS en un tiempo record y con la ayuda del taller de carpintería se construyese el gallinero. Monitores y otras personas que trabajan en el Centro emulando lo que había acontecido aportaron también otras gallinas. En estos momentos tenemos un número de gallinas que nos permite ser autosuficientes en la producción de huevos.

Nosotros pretendemos con CASTRO NAVAS **hacer posible** un proyecto de vida, que se beneficie del contacto con un medio (rural) en donde todo, absolutamente todo, está por hacer. Asistimos al nacimiento de una forma de vida en constante transformación, con las aportaciones de autistas, psicóticos y acompañantes (monitores). En estos momentos la vida es posible, habiendo supuesto un cambio radical de nuestras mentalidades. La educación (pedagogía) deja paso al trabajo, al rendimiento. Sabemos de enormes dificultades que suponen hacer rentables una explotación agrícola o ganadera, como por otra parte la de cualquier otra actividad de taller, pero la elección del trabajo agropecuario, cuando el lugar así lo permite, se basa bajo nuestro punto de vista, en la gran variedad de actividades que permite. Lo que podríamos denominar “opción rural” le está permitiendo a nuestros muchachos/as tomar contacto con un medio que paulatinamente tratamos de transformar, ellos asisten a esta transformación, difícil y compleja por supuesto, pero en cualquier caso posible.

A pesar de que el modo de vida es colectivo en CASTRO NAVAS, cada grupo de muchachos/as tiene muy bien definidas sus tareas y horarios. Las reglas de vida y la organización de actividades se discuten y valoran en grupo. Uno de los momentos del día que más impresiona y sorprende es la sobremesa (el tiempo de relajación). Después de comer y de forma colectiva durante 45 minutos, todos los usuarios se sientan tranquilamente en un salón de TV e impresiona como durante todo ese tiempo el comportamiento y el silencio reinante es respetado por todo el grupo. Solamente y con moderación se escucha la programación de la TV2 que como todos conoceis tiene en esa hora unos reportajes sobre animales muy interesantes.

Es la propia experiencia del día a día la que nos permite establecer las pautas de funcionamiento. El trabajo en los talleres y el manejo de herramientas tiene que realizarse sin peligros definiendo muy bien los límites y las prohibiciones. No debemos olvidar que son precisamente las prohibiciones las que protegen a nuestros muchachos/as. Estos límites proporcionan al mismo tiempo en las personas AUTISTAS y PSICÓTICAS delimitar su propio cuerpo, individualizándolo y facilitándole mayores defensas. El acompañamiento de los monitores supone, por otra parte, la indispensable seguridad para que las relaciones puedan consolidarse.

El acompañamiento significa apoyo al principio de verdad. Me gustaría relatarles aquí el caso que refiere M. J. Schmitt en sus apuntes de Reflexión sobre el Porvenir de los Psicóticos Adultos, como una cuidadora sucia y deshonesto a los ojos de todo el mundo (cosa real objetivamente, pero según nuestros criterios sociales) fue aceptada muy bien por un niño autista. Lo ataba con una cuerda grande, cogía el extremo y se iba con su ciclomotor por los caminos que le gustaba recorrer al niño, corriendo para su gran felicidad. Demasiado mayor para seguirlo andando, había encontrado este paliativo; pero su intención estaba clara: dejarlo correr, vagabundear, pero prohibirle, darle los medios de prohibirle, de escapar. El niño se encontraba perfectamente en estas condiciones, porque eran verdaderas.

La garantía de seguridad con las personas autistas y psicóticas reside en gran medida en como nosotros mismos nos presentamos ante ellos, sin provocaciones, y tratando en todo momento de evitar comportamientos agresivos, de suciedad, impidiendo que la locura se adueñe de sus vidas.

Recordemos que la tendencia de estas personas autistas y psicóticas es la de identificarse con lo que destruyen. El ejercicio de reparar lo destruído, restaurar la integridad supone que pueda permanecer todo aquello que les es indispensable para su vida. No reparar, es devolver agresivamente al autista destructor, y destruído hacia su odio y su muerte.

Los tratamientos óptimos, en este sentido, son los que implican múltiples elementos de terapia (de comportamiento y farmacológicos) cambios ambientales y educativos.

Hay un tema que a mi me gustaría plantear como debate: el tratamiento del comportamiento destructivo en las personas AUTISTAS y PSICÓTICAS, con que medios contamos, cual es nuestra experiencia y con que problemas nos encontramos. Todas las intervenciones sobre estas personas que tienen comportamientos destructivos, se hacen necesarios así como a las personas sobre las cuales va dirigida la agresión y sobre la protección de la propiedad. Sabemos que la variedad y forma de estos comportamientos es amplia y pueden variar en severidad, duración e intensidad, con frecuentes comporta-

mientos auto o heteroagresivos y sus consecuencias físicas, sociales, emocionales, educativas y económicas.

¿Cuáles son los métodos para prevenir, tratar y controlar estos comportamientos?. Desde los métodos de conducta, educativos o de adquisición de destrezas hasta los ecológicos y estimulativos pasando por los farmacológicos se han ensayado y la verdad es que el problema todavía resulta controvertible, en relación a su eficacia, rapidez y durabilidad de los efectos. En cuanto a los métodos farmacológicos (neurolépticos, sedantes, psicoestimulantes, antidepresivos, anticonvulsivantes y antihipertensivos, etc.) su utilización, me consta, es relativamente alta sin que exista una validación científicamente contrastada. El uso de psicofármacos debería estar restringido probablemente a personas con síndromes psiquiátricos asociados o deberían estar diseñados para facilitar la implantación de terapias de comportamiento, interpersonales o educacionales. En definitiva se necesita, en este tema una investigación sobre los orígenes, historia y ecología del comportamiento destructivo en personas con trastornos de la personalidad.

La gama de recursos sociales e institucionales para personas con Autismo, ha de tener presente, entre otros muchos elementos dar respuestas por supuesto educativas, tal como reza en el enunciado de este Congreso, pero no olvidemos que la respuesta también es seductiva, interdisciplinaria. Si alguien rompe con los dogmatismos esos son las personas autistas y psicóticas. El principio de Bertil, de que *Hay que proponer y no imponer* o lo que es equivalente *Hay que dar ... y dejar coger*, tiene a mi criterio una validez incuestionable, ratificada por una práctica que inevitablemente va modificando un cierto exceso de teorías no siempre lo suficientemente articuladas.

BIBLIOGRAFIA

- A propos de l'autisme: Le projet de "La Bourguette"*. Aix-en-Provence. Imprimerie S.P.R. 1989
- ACTAS DEL VII CONGRESO NACIONAL DE AUTISMO. *El Autismo 50 años después de Kanner (1943)*. Amarú Ediciones. Salamanca. 1993.
- BROWN, LOU. *Criterios de Funcionalidad*. Ediciones Milan. Fundació Catalana Síndrome de DOWN. Barcelona. 1989.
- FREUD, ANNA. *Introducción al Psicoanálisis para educadores*. Editorial Paidós. Buenos Aires. 1979.
- FREUD, SIGMUND. *Obras Completas*. Amorrortu editores, 24 tomos. Buenos Aires. 1978/1985.
- FRITH, UTA. *Autismo: Hacia una explicación del enigma*. Alianza Editorial. Madrid. 1991.
- GARANTO ALOS, JESUS. *Epidemiología de las Psicosis y Autismo*. Amarú Ediciones. Salamanca. 1994.
- JIMÉNEZ CASAS, CIPRIANO L. Y COLABORADORES. *As Voces de Mármora. Autismo e Psicoses Infantís en Galicia*. Xerais Universitaria. Edicións Xerais de Galicia. Vigo. 1987.
- JIMÉNEZ CASAS, CIPRIANO L. *Maud MANNONI: Un lugar para la psicosis*, pag. 157-172 en *La Contención*. Asociación Española de Neuropsiquiatría. XVIII Congreso de la A.E.N. 1990.
- JIMÉNEZ CASAS, CIPRIANO L. "Las Personas Adultas con Autismo: Presente y Futuro", pag. 145-149 en *El autismo 50 años después de Kanner (1943)*. Actas del VII Congreso Nacional de Autismo. Salamanca. 1993.
- JIMÉNEZ CASAS, CIPRIANO L. *Recursos y Prioridades no Campo das Minusvalías Psíquicas na Comarca da Estrada*. Excma. Diputación Provincial de Pontevedra. 1993.
- JIMÉNEZ CASAS, CIPRIANO L. "Tratamiento de Personas Adolescentes y Adultas con Autismo. Deseos y tareas frente a cambios y posibilidades". *IV Jornadas Catalanas de Autismo y Psicosis Infantiles*. Barcelona. 1994. En prensa.
- KAY, B. R., BETTERSWEET FARMS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 20. No. 3, pag. 309-321. 1990.
- MANNONI, M. *Un lugar para viver*. Moraes Editores. Lisboa. 1978.
- PALUSZNY, MARÍA. *Autismo. Guía práctica para padres y profesionales*. Editorial Trillas. Mexico, D.F. 1987.

- SCHMITT, M.J. *Reflexion sur le devenir des Adultes Psychotiques*, publicado por el Syndicat National des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés. 86, avenue de Saint-Oven-París 18ème. 1983.
- SCHOPLER, ERIC Y HENNIKE, J. MICHAEL. "Past and Present Trends in Residential Treatment". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 20, No. 3. pag. 291-298. 1990.
- SCHROEDER, CAROLYN S. & SCHROEDER, S.R. "The Future of children Is Now". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 20, No. 3. pag. 267-378. 1990.
- SIMONSON, L.R., SIMONSON, S.M. & VOLKMAR, F.R. "Benhaven's Residential Program". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 20, No. 3. pag 323-337. 1990.
- VAN BOURGONDIE, M.E. & SCHOPLER, E. "Critical Issues in The Residential Care of People with Autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders*. vol. 20, No. 3. pag. 391-399. 1990.
- VAN BOURGONDIE, MARY E. Y ELGAR SYBIL. "The Relationship Between Existing Residential Services and the Needs of Autistic Adults". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 20. No. 3. pag. 299-308. 1990.
- WALL, A.J. "Group Homes in North Carolina for Children and Adults with Autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders*. vol. 20, No. 3. pag. 353-366. 1990.