

## **Calidad de Vida y Autismo. Que tenemos... lo que necesitamos y lo que lograremos**

Cipriano Luis Jiménez Casas

### **Le fleuve et UN CHEMIN QUI MARCHE**

(Es así como los indios americanos llamaban al río San Lorenzo)

La Calidad de Vida (CDV) es un tema de actualidad, innovador. Profesionales, usuarios, familias... la sociedad en su conjunto exigen una CDV, en nuestro caso para las personas con Autismo, acorde con los tiempos que vivimos. En este Congreso, al menos dos de las ponencias, hacemos referencia a este tema (movimiento/pensamiento), que propone nuevas ideas y cambios radicales que logren crear un mundo diferente, accesible, solidario e igualitario, para que las personas con minusvalía puedan participar en la educación, el trabajo y la cultura.

Si cierto es, como siempre nos comentaba el Profesor de Ajuriaguerra que: "las mujeres y los hombres se hacen haciendo", cualquiera de nosotros somos y/o estamos en función de la relación con los demás, de la relación con el otro.

La CDV, algo tan propio de la modernidad, no lo es tanto si hacemos referencia a un colectivo tan específico dentro de las minusvalías como son las personas con Autismo. Por lo tanto, una cuestión que nos podemos plantear sería: ¿Están las personas con Autismo, adecuadamente atendidas en nuestros Centros y/o Servicios específicos?", o lo que es lo mismo: "¿Tienen las personas con Autismo en los Centros y/o Servicios específicos una buena Calidad de Vida?". "¿Cómo valoramos o medimos la Calidad de Vida de los Centros y/o Instituciones?"

Cuando hacemos referencia a las personas con Autismo, sus síntomas enigmáticos (desconcertantes), inmotivados, imprevisibles, ambiguos, los problemas asociados como el Retraso Mental o la Epilepsia y la circunstancia de que estamos ante un problema de por vida, derivado de su cronicidad, constituyen un comportamiento paradójico, un tanto "original", "¿Esta originalidad del trastorno autista influirá en la frecuente exclusión de los servicios que las personas con Autismo necesitan?".

El profesor Magerotte, de la Universidad de Mons-Hainaut (Bélgica) nos habló en este mismo lugar hace exactamente un año (1999) de la "Calidad de Vida. Realidad(es) de hoy... y de mañana" y nos comentaba que en relación a las minusvalías, es a finales de los años 60 y en los 70 que la Calidad de Vida es analizada desde la perspectiva de la "normalización de las condiciones de vida", más tarde, en los años 80, este análisis se hace desde "la valoración de los roles sociales", pero es a partir de los años 90 cuando surge la noción de "Calidad de Vida".

Para Magerotte el concepto de Calidad de Vida, es una noción "bisagra" que sirve para todo y que lógicamente tiene y adquiere su importancia en el propio ámbito de las minusvalías. Dos aspectos, sin embargo, de esta noción CDV, pueden resultar esenciales y que resumidos en dos frases y referidos a las personas con Autismo serían: "dominar su vida" y "poder desarrollarla con los demás, si así lo desean". En el caso de las personas con Autismo, cabe todavía plantearse; "¿Desean realmente relacionarse con las demás personas?". Leo Kanner ya nos había anunciado que a pesar de las variadas diferencias individuales que aparecían en cada uno de sus famosos casos clínicos por él estudiados, estaba convencido de que sólo había dos características cardinalmente significativas, es decir, sólo dos que serían necesarias y posiblemente suficientes para el diagnóstico de AUTISMO.

Estos dos trazos cardinales que también estudió Kanner son: la soledad autista (la soledad de la persona con Autismo diríamos hoy) y la insistencia obsesiva en la invarianza.

La cuestión reside por lo tanto en si las personas con Autismo: ¿Quieren o pueden relacionarse? Y si en el caso de que quisieran: "¿Pueden hacerlo?". Todos conocemos y sabemos que las personas con Autismo tienen una incapacidad de "mentalizar" (Frith y otros 1991): la incapacidad para el juego de ficción dio lugar a este modelo, la alteración social sería una consecuencia de la incapacidad para apreciar a los demás como agentes con mentes independientes y las típicas alteraciones comunicativas serían una consecuencia de una incapacidad para representar intenciones o reconocer lo que se dice como interpretaciones de lo que el hablante piensa. El convencimiento que tenemos es que las personas con Autismo a nivel social y comunicativo con toda probabilidad "quieren mantener relaciones sociales pero no pueden". Por este motivo, precisan apoyos específicos. En este sentido a la soledad hay que contraponerle el acompañamiento.

Lo más preocupante para nuestros Centros y/o Instituciones es como integrar socialmente a las personas con Autismo y esto tiene relación con la Calidad de Vida, puesto que integrar supone poder conseguirlo a través de una mejor calidad de nuestros servicios.

Todos aceptamos que las personas con Autismo tienen necesidades muy específicas. El modelo médico lo que trata es de reagruparlos en los Centros y/o Instituciones que son las nuestras cada una de ellas con filosofías probablemente muy "originales" pero que en lo fundamental todas absolutamente todas estarían cortadas por el mismo patrón.

Si utilizásemos el concepto de "minusvalía" no solamente tendríamos en cuenta a la persona sino también al medio que la rodea. Por lo tanto NO SON "las necesidades de las personas con Autismo". ES "la persona con Autismo en su contexto social, con su familia y sus necesidades". La intervención en el medio se hace más que necesaria. La accesibilidad no sólo son las barreras físicas sino también las barreras mentales. Siguiendo las leyes del aprendizaje, un cambio en el medio, implica necesariamente también un cambio en las personas. El programa TEACCH, por poner un ejemplo y tal como se viene aplicando en Carolina del Norte (USA) ha incidido en la propia sociedad: nosotros mismos tenemos y debemos cambiar, introduciendo una determinada estabilidad en los procesos esenciales de la actividad cotidiana (rutinas), con proyectos individualizados basados en una evaluación permanente con indicadores visuales que estructuren el espacio (fotos, pictogramas, dibujos, objetos reales...) como organizadores y planificadores. "Ellos son pensadores visuales... para ellos somos surrealistas..." dice Theo Peeters. Otras posibilidades que tenemos que barajar, es formar equipos que apoyen a las personas con Autismo y sus familias con la ayuda del voluntariado. Las actividades que realicemos tienen que ser significativas, reales y verdaderas, en un medio que tenga un verdadero sentido, no solamente en el marco de los profesionales. Se trata de "servicios de apoyo" para que las personas con Autismo puedan acceder a una vivienda, un trabajo, ocio... es decir, la Calidad de Vida que todos deseamos.

Los servicios de apoyo pretenden ayudar a las personas con Autismo a cumplir sus deseos y en particular a la integración, es decir, al trabajo o poder desarrollar actividades artísticas, lúdicas, sociales, etc.

El futuro de la CDV (Magerotte) hay que descubrirlo conjuntamente. Si entendemos que las personas con Autismo pueden "decidir por sí mismas lo que les resulta bueno" y "conocer a otras personas si así lo desean" tendremos en primer lugar que perfeccionar nuestros instrumentos de evaluación y determinar cómo podremos conocer la opinión de estas personas, aunque no hablen, aunque les cueste imaginar que nosotros también pensamos (teoría de la mente). Es su opinión lo que debe prevalecer.

Tendremos también que mejorar la organización de nuestros servicios, pensando en su "descentralización" e integración por equipos más pequeños e independientes. Para todo esto es necesario contar con los medios apropiados para cada persona. El profesional tendrá que ser más autónomo y realizar una evaluación referida a su propia eficacia. Los servicios, obviamente como actores sociales que son, deberán integrarse más en la comunidad, compuesta por Ud., por mi, por los amigos, por los vecinos... con la finalidad de crear auténticas redes sociales alrededor de cada una de las personas con Autismo.

Podríamos preguntarnos si esta visión resulta idealista o irrealizable. La propuesta es negativa porque las personas que trabajan en este proyecto de CDV ya lo están intentando llevar a la práctica a pesar de que tengan que demostrar día a día que sus acciones son las más acertadas. En un futuro, los responsables de los actuales servicios y de sus presupuestos tendrán que garantizar el ir haciendo realidad esta forma de trabajar, ofreciéndole su apoyo y los medios necesarios.

No es posible la Calidad de Vida sin un cambio cultural que intervenga directamente en estos tres ejes: tecnología, poder y valores. Los cambios tecnológicos necesitan tiempo y no digamos cambiar los valores.

Un proceso revolucionario efectivamente actúa sobre el poder y los sabios lo hacen sobre las innovaciones tecnológicas. Pero sin un verdadero cambio en el área de los valores que incidan en el poder y en la propia tecnología, no será posible alcanzar la Calidad de Vida para las personas con Autismo, en la que todos tenemos que involucrarnos.

En relación a lo que tenemos como prestaciones y/o ayudas para las personas con Autismo, creo que son en la actualidad, muchos los servicios que estamos ofertando en todos los órdenes (educación, residencias, apoyo a las familias, ocio y tiempo libre, trabajo y empleo...), pero la cuestión no es crecer de forma irremediamente cuantitativa, y mirándonos de reojo. Se trata de si lo que estamos haciendo va por el mejor de los caminos. De vez en cuando como diría uno de mi pueblo "hay que cerrar la tienda y hacer balance". Creo que podría hablar en nombre de mi equipo, incluyéndome yo mismo, asegurándoles que sin caer en el pesimismo, no estamos del todo satisfechos de lo que hemos hecho hasta el momento actual, a pesar de recibir innumerables felicitaciones y a pesar de que tratamos de mostrar todo lo que hacemos con "seducción" y "convicción", pero las cosas no son tan fáciles. Estamos en este mundo del Autismo porque es útil y apasionante sentirse atraído por las diferencias. Ser como dice Theo Peeters, un "aventurero mental" o "tener el valor de trabajar solo en el desierto". De vez en cuando, una dosis de humanidad para trabajar con las personas con Autismo, se hace imperiosamente necesaria y parafraseando de nuevo a T. Peeters "el profesional que desee estar en su pedestal no es necesario en el campo del Autismo".

En relación a la denominada área de necesidades humanas, Maslow (un clásico en el estudio de las necesidades del ser humano), las clasifica y jerarquiza en 5 grandes grupos: fisiológicas, seguridad, pertenencia, estima y autorrealización. Las fisiológicas constituyen las más básicas de toda la existencia humana (hambre, sed...); la seguridad tiene que ver con la protección y la evitación de temores y peligros; la pertenencia, son las denominadas necesidades sociales, ser queridos por la familia, pertenecer a un grupo, sentirse apoyados y protegidos; la estima, es la necesidad de autovalorarse y de sentirse valorados; y la autorrealización es la necesidad constante de progresar y desarrollarse. Otros investigadores han formulado las necesidades del ser humano como McClelland, Talman y Lewin, etc., pero ante estas teorías las interrogantes son múltiples para quienes estamos en contacto diario con las personas con Autismo. "Tienen las personas con Autismo cubiertas las necesidades fisiológicas y de seguridad?". A veces se tiene la impresión de que con que tengan satisfechas las necesidades fisiológicas y de seguridad

ya sería suficiente, en realidad siempre hemos pensado así; "Con que encontremos un Centro para nuestro hijo/a con Autismo ya nos damos por satisfechos/as". Esta suele ser una frase expresada por no pocas familias a lo largo de la historia. Sin embargo, estamos totalmente convencidos de que las personas con minusvalía tienen que conseguir los demás niveles en la jerarquía de necesidades humanas de las que nos habla Maslow, es decir, la necesidad de pertenencia, estimación y autorrealización.

Lograremos el mejor nivel de Calidad de Vida si tenemos en mente estos cuatro pilares; el primer pilar tiene que ver con el medio y/o entorno en el que las personas con Autismo tienen que relacionarse con los demás. Ambiente en el que la persona vive, aprende, juega, trabaja y se socializa e interactúa. El medio debe ofrecer oportunidades para cubrir las necesidades profesionales, fomentar el bienestar personal y promover en la persona estabilidad y seguridad.

El segundo pilar lo constituye la familia. Los apoyos que las familias reciben, tienen que ser facilitadores; informativos y formativos, compartiendo sus problemas con otras familias y siempre en colaboración muy estricta con los profesionales.

El tercer pilar estaría representado por la sociedad, representada por los amigos, los vecinos, el barrio, la ciudad... que en su conjunto deben arbitrar fórmulas de convivencia, eliminación de barreras tanto físicas como psíquicas. Una sociedad que permita el acceso de todos sus ciudadanos a participar en cualquier tipo de evento o actividad lúdica, artística, deportiva, cultural...

Por último, el cuarto pilar serían los servicios adaptados a las singularidades de cada uno de los usuarios y siempre permeables y flexibles a la interconexión entre ellos. Servicios descentralizados y flexibles que permitan la posibilidad de cambios cuando las necesidades de las personas con Autismo así lo aconsejen. Servicios que atiendan a la vivienda, respiro familiar, al lugar de trabajo, ocio... servicios integradores compatibles con la dinámica de los propios Centros.

## BIBLIOGRAFÍA

Autisme la garriga, (1999). Treball amb suport per a persones amb autisme severament afectades. ASEPAC. Barcelona.

García - Villamizar, D. & Polaino-Lorente, A., (2000). El Autismo y las Emociones. Nuevos hallazgos experimentales. Promolibro. Valencia.

Handicaps - Info. (1999) Vol. 14 nº 1y 2. Bulletin d'Information scientifique en Orthopedagogie. Editeur: Ghislain Magerotte. Université de Mons-Hainaut. MONS. Bélgica.

Magerotte, Ghislain., (1999). A calidade de vida: Realidade (s) de hoxe... e de mañá. Maremagnum. Publicación galega sobre o trastorno autista. Nº4 Ano 1999/2000 (Vigo).

Meijide Rico, Berta., (1999). O programa de día como marco facilitador do acceso ó mundo laboral para as persoas con Autismo. Maremagnum. Publicación galega sobre o trastorno autista. Nº4. Ano 1999/2000 (Vigo).

Pelach i Busom, Francesc. (1999). O traballo como realidade e ferramenta terapéutica. Maremagnum. Publicación galega sobre o trastorno autista. Nº4. Ano 1999/2000 (Vigo).

Rodríguez Díaz, Ana., (1999). Aproximación a un deseño educativo adaptado: Escola de

calidade de vida. Maremagnum. Publicación galega sobre o trastorno autista. Nº4. Ano 1999/2000 (Vigo).

Vázquez Allegue, Estrela, (1999). BURNOUT ou "Síndrome do queimado". Maremagnum. Publicación galega sobre o trastorno autista. Nº4. Ano 1999/2000. (Vigo).