

## LA ELECCIÓN DE UN RECORRIDO

Guillermo Hurtado Romero (C.O. ARPA. Castelldefels. Barcelona)

El presente trabajo pretende poner en común la experiencia del trabajo terapéutico realizado con Pablo, describiendo lo peculiar de su recorrido dentro de la institución que lo acoge.

*Sobre la red asistencial catalana.*

Una vez finalizada la etapa de enseñanza obligatoria en la Escuela Especial, que en la actualidad se puede alargar hasta los veinte años, las personas que no pueden acceder al mercado laboral "normal", pueden pasar a los Centros Ocupacionales. En ellos se realizan tareas de tipo productivo adaptadas a las capacidades del usuario. No obstante, existen determinados sujetos cuyas características patológicas y grado de retraso evolutivo, hacen imposible la adaptación a las exigencias de un Centro Ocupacional laboral. Con la finalidad de atender estos casos, que no pueden acceder a las actividades pedagógicas y sociales propias de su edad, es que se crean los denominados Centros Ocupacionales para psicóticos y autistas con diagnóstico de deficiencia mental.

*Centro Ocupacional A.R.P.A..*

A.R.P.A. es un centro ocupacional para personas mayores de dieciséis años con diagnóstico de autismo o psicosis infantil y que presentan un retraso mental muy grave.

El centro, situado en una casa con jardín en la ciudad de Castelldefels, en la provincia de Barcelona, tiene capacidad para veintiuna personas y desarrolla su actividad en horario de nueve de la mañana a cinco de la tarde.

El coste económico de la plaza es financiado por la Generalitat de Catalunya, a través de la Conselleria de Benestar Social. Por su parte, el usuario paga el coste de la comida, del transporte y de algunas salidas y excursiones, ya que todos ellos cobran una pensión, fruto de su condición laboral de disminuido.

El personal lo componen un psicólogo clínico, director del centro, un psiquiatra, una asistente social, monitores y personal de cocina y limpieza; también encontramos estudiantes en prácticas en convenio con la Universitat de Barcelona. Bajo una óptica multidisciplinar en el enfoque de los casos, cada uno de los profesionales tiene un objeto de trabajo propio: el clínico las estructuras clínicas, el psiquiatra lo farmacológico, la asistente social la relación con las familias y los recursos sociales y los monitores lo educativo y socializador. Las reuniones, que semanalmente realiza el equipo técnico, son un espacio necesario para buscar una coherencia de actuación en el trabajo conjunto.

Los casos, por lo general, vienen derivados de tres fuentes: la Escuela Especial, donde han alcanzado la edad en que legalmente finaliza la enseñanza obligatoria; de los Centros Especiales de Trabajo, donde se ha producido una crisis acompañada, en muchos casos, de una pérdida de hábitos personales y de relación, así como de conductas potencialmente peligrosas; y, por último, de los Servicios Sociales. La demanda suele proceder de los padres orientados, en ocasiones, por los profesionales de los dispositivos comentados.

La admisión de los casos la realiza el equipo técnico, después de unas entrevistas de orientación y diagnóstico con el paciente y los padres, y después de un tiempo de

observación en el centro. Es importante escuchar qué dice el interesado al respecto de acudir a la institución. El deterioro psíquico, el no entender nada, el no poder resolver sobre algo que no entiende, son razones varias para coartar el sí o no de la persona; ésta encontrará la manera de expresar su decisión más allá de que hable o no.

Cada uno de los usuarios se integra en un grupo de referencia de acuerdo a criterios como lo peculiar de su patología, la forma de ser o el establecimiento de relaciones con determinados compañeros. El grupo de referencia no limita el acceso a otros espacios, ni la relación con compañeros de otros grupos. No obstante, este acceso está regulado por un horario y unas normas establecidas, que organiza los espacios, objetos y personas dentro de la estructura institucional. Esta normativa está recogida en el régimen interno del centro que es conocido y firmado por los padres.

Las actividades cotidianas se organizan en talleres que se programan semanalmente. Una estructuración que permite construir una serie de continuidades en la presencia del monitor, de los compañeros y de los ritmos regulares de trabajo; un marco de referencia donde la persona se puede integrar y que facilita una ubicación témporo-espacial.

Las actividades que se realizan son variadas y adaptadas a las posibilidades de cada usuario. En la actualidad funcionan talleres de manualidades, de cocina, de jardinería, de música, de plástica, ir a piscina y al polideportivo, hacer la compra, realizar alguna excursión, etc. Algunas de estas actividades, como es el caso de piscina, deporte y algunos talleres de manualidades, se realizan fuera del centro, aprovechando los recursos que ofrece la comunidad. La posibilidad de compartir espacios con otros usuarios de las instalaciones, favorece la integración y el establecimiento de lazos sociales con los demás.

Los talleres buscan favorecer los encuentros y la relación con otros en un espacio de intercambios donde nadie queda excluido. Un lugar, también, donde favorecer las elaboraciones propias, en especial en talleres como manualidades y plástica. Con la finalidad de dar un sentido y un reconocimiento a la utilidad de sus producciones, se organizan exposiciones y ventas en la feria de Navidad, en el día de San Jordi y en alguna otra fiesta local.

Pensamos la institución como un dispositivo que, a través de los recursos comentados, acoge al usuario en su singularidad y establece una serie de condiciones que, hipotéticamente, le permitan encontrar un lugar en el tejido social, expresar afectos y hacernos comprender algo de lo que quiere. Este recorrido es singular y no está fijado de antemano.

Se trata de que la persona quiera venir al centro y se integre en la realidad institucional y social mediante los recursos puestos a su alcance a fin de encontrar un lugar dentro y fuera de la institución; ofrecer la posibilidad de iniciar un camino que procure su estabilización. La elección dependerá de la posición subjetiva que singulariza; decisión, no obstante, que comporta un compromiso y responsabilidad ante los acuerdos.

El caso que nos ocupa es el de Pablo, un joven de 22 años, que asiste a nuestra institución desde los 18 años, procedente de una escuela de educación especial. Su diagnóstico es el de autismo asociado a trastorno neurológico, en concreto, Síndrome de West.

*Tiempo pretérito.*

Previo a la entrada efectiva de Pablo en la institución, realizamos algunas entrevistas con los padres para conocer tanto la demanda de éstos, como la historia y antecedentes del

futuro usuario.

La demanda de los padres se centra en la necesidad de encontrar un centro donde llevar a su hijo. La convivencia en casa se ha hecho muy difícil en los últimos años, tiempo que coincide con el ingreso en la pubertad de Pablo. La madre manifiesta su miedo por los continuos episodios de agresividad, que siempre tienen como objeto su persona. Pablo se presenta como un problema familiar y la opción de llevarlo a un centro supone paliar, a tiempo parcial, este malestar. Poco o nada parece importar a los padres las características del centro, las actividades que se realizan o los profesionales que trabajan.

Una vez que los padres transmiten este malestar, procuramos conocer algo sobre la historia del sujeto, con el fin de poder situar los momentos críticos con respecto a la irrupción y evolución de su patología. La respuesta obtenida la encontramos en forma de gran cantidad de documentación referida a informes médicos, psicológicos y pedagógicos. Gran cantidad de información que contrasta con la imposibilidad de decir con palabras propias datos y anécdotas del crecimiento de su hijo.

Pablo llega a la institución marcado por el peso de la etiqueta enfermedad. Un síndrome neurológico, diagnosticado a los cinco meses de vida, da cuenta del por qué de sus dificultades motrices, comunicativas, de relación con los demás y de su, en ocasiones, disparatado comportamiento. La hipótesis de la degeneración o insuficiencia del desarrollo marca la historia de Pablo. Los padres manifiestan esta realidad; así, suponen no tener ningún sentido hacerle partícipe de decisiones familiares pues como no habla, tampoco puede entender. El padre, farmacéutico, se afanará, en especial durante los primeros años de vida, en encontrar la medicación que resuelva. La madre, en su discurso, hace referencia constante a cómo un problema del cerebro lleva a estas cosas. Mientras, Pablo, en cuanto sujeto, ocupa una posición de exclusión que coarta la posibilidad de decir sí o no, de tener una opinión.

Nuestro trabajo será el de acoger a Pablo en su singularidad, tratar de entender las cosas que dice y las acciones que hace, dándole un lugar desde donde será escuchado. A partir de este lugar él podrá iniciar un camino particular que le permita el establecimiento de lazos sociales, ayudado por los soportes que le dispense la institución.

### *Tiempo de acogida.*

Momento de crear un encuentro. Tiempo para Pablo de inclusión en la dinámica de la institución y tiempo para el monitor de empezar a crear las condiciones de un espacio de intercambios. Momento de escuchar al usuario en su singularidad y otorgarle un lugar desde donde él pueda hablar. Momento de equilibrio, procurando marcar unas normas sin resultar demasiado invasor.

Para poner en marcha todo trabajo terapéutico, se ha de poner en juego el interés y motivación del monitor. En la medida en que vemos en el usuario a una persona con una posición subjetiva que le singulariza, podremos comenzar a entender algo de lo inadecuado del esquema corporal, de las dificultades en el lenguaje o de lo disparatado de algunos comportamientos.

Uno de los rasgos más llamativos en los primeros encuentros, es la falta de límites y una ausencia de la integración de la norma, hasta el punto de que su contención parece imposible. Una excitación permanente parece apoderarse de él. La labor de medicar resulta imprescindible para poner fin a una excitación desmedida que impide realizar cualquier actividad

Pablo presenta una ausencia casi total de habla. Pronuncia algunas palabras como papa, coche, mar, tren o diario así como el nombre de algunos alimentos. Parece una palabra que cae en el vacío, una palabra sin intención comunicativa ya que, aparentemente, no va dirigida a otra persona. No hay una mínima construcción gramatical y en ocasiones las palabras se repiten como una letanía.

La palabra se constituye como mensaje en la medida que hay alguien que escucha y responde. Veremos como la construcción de un discurso con estas palabras vacías, posibilitará el desarrollo de un lazo social, primero con la figura del monitor y más tarde con la del resto de compañeros, así como un aumento de su vocabulario.

Pablo, como el resto de personas con autismo, está inscrito en el lenguaje pese a que apenas hable. Esta inscripción en el lenguaje no determina que se inscriba como sujeto activo con un discurso propio; de aquí que Pablo muestre alteraciones tales como la ecolalia o, más adelante, referirse a sí mismo en tercera persona. Una situación que parte de la dificultad de representación mental del mundo que le rodea y de sí mismo, de la incapacidad de diferenciarse de este mundo y de sus semejantes.

Pablo muestra un patrón psicomotriz muy alterado que se manifiesta en fenómenos tales como la rigidez muscular, la dificultad en la integración perceptivo -motriz, movimientos incontrolados y dificultad en los desplazamientos. En ocasiones parece que su cuerpo cobra vida propia con multitud de movimientos incontrolados. Son momentos de una excitación sin límites, donde la falta de control sobre los esfínteres hace que Pablo se orine. Ésta situación remite cuando Pablo cubre su cuerpo con un abrigo, hecho que parece darle cierta consistencia. Esta idea confusa del cuerpo resulta importante para entender muchas de las dificultades motrices de Pablo.

Las limitaciones que estas dificultades motrices conllevan en las actividades cotidianas son múltiples, limitando su participación en espacios tales como el polideportivo, los talleres de manualidades o los desplazamientos, en especial fuera del centro.

Su imagen frente al espejo no fija ni atrae su mirada y, ante la invitación a hacerlo, la desvía. No sostiene la mirada con el interlocutor.

El comportamiento, en ocasiones disparatado, de Pablo, con frecuentes gritos, golpes y agitación motriz, comporta que la mayoría de compañeros mantengan una cierta distancia con respecto a él.

### *Tiempo de hacer.*

Una vez acogida la persona en la institución es tiempo de comprender algo de su particularidad y ponernos a hacer con él. Una labor que parte de lo que Pablo parece indicarnos y que se organiza a partir de lo que el equipo técnico considera adecuado.

Será un trabajo en el que la falta de respuesta inmediata nos puede llevar a la desesperación. Es necesario introducir el día a día, un tiempo lógico que respete la singularidad de Pablo, frente a un tiempo cronológico, que comporta menor flexibilidad.

El inicio del tratamiento va seguido de una serie de cambios sustanciales. Los acontecimientos se precipitan con una irrupción constante de novedades. Este hecho suele ser característico en muchos trabajos terapéuticos, tendiendo después a una estabilización en la concurrencia de novedades.

Escuchamos las palabras que dice Pablo; por un lado pronuncia nombres de alimentos,

mientras que por otro hace referencia a elementos presentes en su vida cotidiana: coche, diario, papa, mar, tren. El objetivo será integrar esas palabras en un discurso.

Con esta finalidad ideamos una estrategia que se apoya en el uso de imágenes. Pablo gusta de mirar revistas y fotografías, lo cual nos hace pensar en lo idóneo de este recurso. Elaboramos unas fichas en las que figuran la imagen y el nombre de un alimento, con las que preparamos el menú diario del centro. Aquellas palabras sueltas, cobran una nueva dimensión al ser introducidas en un diálogo. Comentamos lo gustoso de algunos platos y las preferencias de cada uno, intercambiando opiniones con el resto de integrantes del grupo.

Otra serie de fichas recogen la imagen de un coche, de un diario, del padre de Pablo, del mar cercano a su casa y del tren que pasa junto a la playa. Sabemos, por la familia, que algunos días de fiesta Pablo va con su padre a comprar el diario; en otras ocasiones han ido a la playa en tren. Organizamos secuencias que buscan integrar en una acción las diferentes imágenes. Utilizamos construcciones gramaticales sencillas con un uso de vocabulario que recoge palabras cercanas a su medio habitual.

Cada mañana, Pablo programa las actividades que realizará durante el día. Para ello, recurrimos de nuevo a la elaboración de unas fichas que muestran a Pablo realizando todas y cada una de las actividades y talleres en que participa. Esta labor favorece la ubicación espacio-temporal, en la medida en que estructura las actividades y los espacios donde se realizan, en una secuencia temporal.

Este establecimiento de comunicación que se origina en la relación particular con el monitor, pronto se extiende al resto de compañeros y monitores del centro. En un inicio, Pablo requiere la presencia del monitor para realizar cualquier actividad o relación con los demás. Poco a poco irá adquiriendo una mayor autonomía. Surge el abrazo y el saludo con algunos compañeros del centro, a los que llama por su nombre. Estos encuentros y saludos son más frecuentes al llegar al centro y a la hora de marchar. Por otro lado, cada vez que suena el timbre de la puerta, Pablo sale a recibir a quien llega.

Pablo parece descubrir algo de la imagen en el espejo. Si en un principio esta imagen no atrae su mirada, poco a poco se van produciendo cambios: sostiene la mirada; mira al monitor a través del espejo; se acerca a su imagen reflejada en el espejo y hace muecas emitiendo algún sonido.

Aquel cuerpo de movimientos incontrolados, de rigidez muscular, de dominio motor tan insuficiente, parece que cobra una mayor consistencia. Se suavizan los movimientos y la inseguridad de antaño en los desplazamientos disminuye considerablemente. Este hecho animará a Pablo a acceder a multitud de experiencias que antes parecían imposibles de vivenciar. Pablo pasará de estar en un rincón de la piscina aferrado a una barandilla, a desplazarse por ella para coger objetos flotantes; en deporte, pasará de correr de un lugar a otro de manera incontrolada, a tomar la pelota y lanzarla a canasta o chutarla a portería; en las salidas al parque, se encaramará a lo alto del tobogán y se lanzará por él, entre carcajadas y muestras de júbilo; bajar los bordillos de las aceras no requerirá del apoyo en un poste o de la ayuda de otra persona.

Pablo ha experimentado cambios notables en su forma de ser y estar en la institución, mejorando la consideración que, hacia su persona, tienen compañeros y monitores. Los padres también manifiestan un cambio de posición. Destacan que Pablo dice más palabras y que se hace entender mejor, lo que muestra cómo ahora es escuchado de manera diferente.

*Tiempo de espera.*

Muchos son los cambios que se producen y se han producido en Pablo efecto de su inclusión en el centro, del corte establecido, del encuentro con otros y del encuentro de un lugar para él.

En la actualidad, Pablo continua asistiendo al centro A.R.P.A. La madre comenta lo poco que le cuesta levantarse y lo contento que sube al autobús que lo recoge en la puerta de casa. Una alegría que recogemos los monitores a las puertas del centro. En este querer ir al centro por parte de Pablo, es donde fundamentamos que seguirán pasando cosas. Siempre nos encontraremos con unos límites inherentes a la persona y a la patología, lo que no evitará que cada día intentemos conocer un poco más a Pablo; conocer su lógica como sujeto y su peculiar forma de comunicarse.