

UN ENFOQUE EDUCACIONAL PARA AUTISTAS ADULTOS

JOS VALKENBORG

Collaborator of the Opleidingscentrum Autisme

Laar 61. Belgium - 2140 Antwerpen

Tel. 03/235 37 55. Fax. 03/236 58 46

¿Es demasiado tarde?

Herman es un autista de cuarenta años con un retraso mental moderado. Aunque el autismo es un trastorno del desarrollo, durante casi toda su vida se le ha tratado como a un «paciente mental». Ha tenido varias experiencias en instituciones psiquiátricas, pero ahora está de nuevo en una pequeña unidad con un sistema comunal, junto con otros adultos con deficiencias mentales, que no son autistas.

En esta unidad él es el único residente autista y tiene mala reputación a causa de sus problemas de conducta, que consisten en: su extrema pasividad durante determinados períodos o su dependencia extrema de cualquiera de los profesores que se encuentren cerca. En otras ocasiones no hace más que gritar, dar golpes furiosos, arañar y despegar el papel de la pared. Si estos problemas de comportamiento duran demasiado tiempo se le «permite» que regrese a la unidad psiquiátrica durante una temporada.

Aunque la comunicación con los autistas es «diferente», se realiza un enfoque verbal destinado a Herman, que no habla. La gente piensa a menudo que él ha entendido las instrucciones perfectamente pero que es terco o que no le apetece hacerlo.

Tuvo una vez una guitarra de juguete que tocaba durante horas y horas hasta que volvía loco a todo el mundo. Así que se la quitaron, «si no, ya no hacía otra cosa».

Herman se encuentra con frecuencia en situaciones que son demasiado difíciles para él. Se presupone un grado considerable de socialización y Herman no puede conseguir lo que se espera de él. Debido a sus dificultades comunicativas, no es capaz de decir: «esto es muy difícil para mí».

Existen muchas personas como Herman. Y los profesionales que no tienen una formación sobre autismo son humanos, después de todo. Perseveran durante años (difíciles para ambas partes) y repentinamente abandonan: ya no pueden seguir así.

Cuando vemos como pasa Herman un día típico de la unidad, empezamos a entender algunos de las dificultades que se encuentra.

Las primeras horas de la tarde son el mejor momento para él, Tiene entonces tres horas de taller con un lujo increíble: ¡Un supervisor individual! Entonces Herman trabaja, pero puesto que no ha aprendido a utilizar los diagramas visuales (aunque tiene capacidad para ello porque identifica fotos sin ningún problema) depende del supervisor para casi todo. Así que le mira, y el supervisor le sigue, todas las tardes, una y otra vez, cientos de veces al día. Quizá Herman piensa realmente que esta mirada es lo que se espera de él, que es parte esencial del trabajo. Pero con tan poca independencia está completamente desprotegido ante cualquier caso, incluso en éste «mejor momento» del día.

Afortunadamente para Herman, la unidad tiene un esquema fijo de rutinas, así que puede predecir la secuencia de situaciones, y eso le proporciona algo en lo que apoyarse. Pero también hay fines de semana y vacaciones y, por supuesto, cambios imprevistos que le toman desprevenido. Entonces recurre a morder manos. Los profesionales a veces hacen otro intento de hacer a Herman participar en las actividades domésticas: hacer la colada, fregar los platos, quitar o poner la mesa.

Pero no es fácil. Un concepto como «poner la mesa», no importa lo fácil que a nosotros nos resulte, es algo que Herman no comprende del todo. El mira a los demás e intenta hacer lo mismo. Pero con frecuencia se equivoca: demasiados platos, no suficientes vasos, tenedores a la derecha en lugar de a la izquierda... Realmente debería ser capaz de «ver» lo que se espera de él, pero las instrucciones son en palabras. «Pon la mesa»: ahora él sabe cómo empezar correctamente, pero no puede retener en la memoria el resto las de palabras que oye. Se arma de valor y comienza seguro de sí mismo, pero cinco segundos más tarde se choca de frente con el sinsentido de este concepto. Un abismo sin sentido, sin orientación. Se para en seco, completamente bloqueado. «Miradle ahí de pie, quieto de nuevo, el holgazán».

Pero el tiempo libre es lo más difícil de todo para Herman y, por desgracia, hay más de ocho horas libres al día. A veces se le pide que se siente en la mesa donde otros están jugando a las cartas. Se balancea de atrás para delante. La cercanía de toda esa gente, que se ríe y hace cosas que son casi incomprensibles para él, es algo que encuentra insoportable. Por fortuna los líderes del grupo pronto se dan cuenta de ello: ya no se espera que Herman se una al grupo que juega

a las cartas, y los otros residentes de la unidad también prefieren que Herman no se una a ellos más veces. Por fortuna...

Sin embargo, esto no ha solucionado todavía los problemas del tiempo libre. Porque Herman quiere hacer todo tipo de cosas durante su tiempo libre, pero no sabe qué, o cómo, o dónde o durante cuánto tiempo. Y se empieza a sentir abrumado por estos sentimientos contradictorios de querer y no poder. Entonces grita a veces, o se pega a los profesionales, que tampoco saben cómo interpretar su extrema dependencia («Vuelve y siéntate como todos los demás»). Con frecuencia todo va tan mal que simplemente tiene que explotar: «Gritando, mordiendo, rasgando el papel de la pared...» (Peeters, 1994).

Herman está completamente aburrido, necesita atención, pero no sabe cómo pedirla. Quiere estar ocupado, pero no sabe cómo. Tiene «problemas de conducta». Siempre que empieza a golpearse la cabeza contra la pared, alguno de los cuidadores viene hacia él corriendo. ¡Ocurre algo! Si pega a alguno de los otros residentes en la cabeza, el resultado es el mismo: aquí viene de nuevo el cuidador. Tras unas cuantas experiencias ve cómo ha de reclamar atención. Es fácil: te golpeas la cabeza contra la pared o pegas a alguien en la cabeza. Herman tiene problemas de conducta. En la unidad se ha llegado a la conclusión de que muestra «conducta autodestructiva». Que es «agresivo». Que necesita ayuda.

«Herman tienen problemas de conducta».

En un gran número de instituciones les conocen a los Hermans. Con gran dedicación y energía, pero sin especialización en autismo y con falta de personal, la historia con frecuencia no tiene un final feliz. Durante años se han realizado intentos de protegerles de lo peor, hasta que ha llegado el momento en que esto no es factible para nadie, ni para ellos ni para los Hermans. Entonces, repentinamente, ya no importa a nadie. La medicación tiene entonces que compensar la falta de un enfoque especializado en autismo...

Un problema de conducta no es más que la punta del iceberg. La punta del iceberg está causada por una enorme masa invisible debajo del agua.

Los profesionales deben desarrollar actividades de trabajo adaptadas especialmente para él, una conducta de trabajo apropiada, un repertorio de actividades para el tiempo libre... En otras palabras, Herman necesita un programa educativo especializado en autismo.

En realidad los que ha pasado todo el tiempo es que se ha realizado un intento de encajar a Herman, aunque con la mejor de las intenciones, dentro del sistema de atención al paciente y no al contrario.

El objetivo de un educación especializada en autismo es una adaptación en dos sentidos.

Primero: Al desarrollar comunicación, habilidades de autoayuda, habilidades para el tiempo libre... intentamos construir la «calidad de vida» que creemos que resulta más accesible a los autistas. En este sentido les adaptamos a lo que creemos que tiene sentido.

Segundo: El autismo es un trastorno del desarrollo tan pervasivo que tenemos que diseñar nosotros las formas de adaptación más importantes. Adaptamos el entorno, nuestro estilo de educación y enseñanza de modo que sus vidas sean menos caóticas.

En Flandes, donde llevamos ahora diez años de experiencias educativas positivas en nuestras clases con niños y adolescentes, vemos a los autistas más seguros de sí mismos y más felices.

Por desgracia se ha hecho mucho menos por los adultos, como si ya fuera demasiado tarde para todo esto. Y sin embargo, para ellos nunca es demasiado tarde que los profesionales estudien autismo por primera vez y aprendan a adaptar el entorno a las necesidades específicas de los adultos autistas.

Nunca es demasiado tarde para realizar la primera evaluación y desarrollar los primeros sistemas no verbales, habilidades para el tiempo libre y otras habilidades funcionales. Para ellos nunca es demasiado tarde si aprendemos a adaptar nuestro estilo sociocomunicativo, si aprendemos a ver el mundo con sus ojos...

La base de una educación especializada es la creación de posibilidades de previsión en el espacio y el tiempo. Todo el mundo necesita previsión en su vida. Es importante que tengamos información relacionada con nuestras preguntas de «dónde» y «cuándo». En nuestras vidas cotidianas tenemos rutinas y sabemos dónde dormir, comer, trabajar, relajarnos... Pero en un entorno desconocido, donde la gente habla otro idioma, por ejemplo, éstas son las primeras preguntas que nos hacemos. ¿Dónde duermo? ¿Dónde como? ¿Cuándo tenemos el descanso? ¿Cuándo empiezo el trabajo? ¿Cuándo se acaba el trabajo?... Queremos información en un idioma que podamos entender. En breve, la previsibilidad significa: tener una idea o una imagen mental de «cuándo», «dónde» y «cuánto tiempo».

Los autistas tienen dificultades con la información temporal transitoria, pero procesan bien la información espacial visual. Los autistas «piensan visualmente», incluso los autistas con altos CI necesitan una respuesta a estas preguntas en un modo más visual, menos abstracto (T. Grandin, 1992; Joliffe, Landsown y Robinson, 1992).

«Todos mis pensamientos son visuales —dice T. Grandin—, no pienso rápidamente porque me lleva tiempo formarme una imagen visual de lo que oigo. No puedo recordar lo que la gente me ha dicho, excepto cuando puedo transformar su información verbal en imágenes visuales. La mayoría de la gente en el llamado mundo normal

piensa en palabras, pero pensar en lenguaje y palabras me resulta desconocido. Pienso por completo en imágenes.»

Comunicación, autoayuda, habilidades domésticas, habilidades de trabajo y conducta en el trabajo, habilidades para el tiempo libre y habilidades sociales son las habilidades clave con las que se trabaja en un programa educativo que aspire a alcanzar el mayor nivel de felicidad posible que permitan las limitaciones de un trastorno del desarrollo pervasivo.

Para aprender estas habilidades también necesitarán, sobre todo, apoyo visual.

(La historia de Herman es un extracto del nuevo libro escrito por Peeters en colaboración con C. Gillberg: «Autism: medical and educational aspects», 1995.)

