

APORTACIONES PARA UN ESTUDIO TECNICO SOBRE LOS AUTISTAS ADULTOS PROFUNDOS

**(SEVERAMENTE AFECTADOS -
80 % DEL CONJUNTO DE LOS AUTISTAS)**

Trabajo realizado por el Dr. Josep Rom
y el Sr. Francesc Cuxart,
del Equipo técnico de CERAC-APAFACC.

Barcelona, noviembre de 1987

**FUNDACIÓ TUTELAR CONGOST
AUTISME**

PROLOGO

Hace un año que celebramos el 10.º aniversario de la fundación de CERAC-APAFACC, y hay que destacar la realización de una *Semana de Estudio del Autismo y Psicosis Infantiles* y la edición del libro titulado «*Autisme: realitat o mite*».

En los actos conmemorativos destacábamos que, más que el fin de una etapa, lo que el aniversario significaba era el comienzo de una nueva, en la cual entrábamos de lleno en la problemática de la persona autista adulta; es decir, todo lo que supone atender a estas personas cuando llegan a tal edad y ya no pueden ser tratadas como a escolares, sino que entran en el mundo del trabajo, dentro de sus posibilidades, que hay que potenciar al máximo.

Estos problemas, junto con otros de tipo familiar (progresiva imposibilidad de cubrir sus necesidades, futura ausencia de los padres, ...) provocan la necesidad de crear un ambiente físico donde sea posible desarrollar un trabajo de carácter asistencial, laboral y terapéutico, el cual requiere otros espacios físicos (residencias, viviendas, ...) que cubran las necesidades y ayuden a conseguir la integración en la sociedad de la persona autista como tal.

Para poder asumir la organización de la vida de estas personas en la mencionada etapa, era necesario disponer de un estudio técnico que permitiese planificar los servicios que necesitan para poder vivir con una calidad humanamente digna.

El Dr. Josep Rom y el Sr. Francesc Cuxart, del Equipo técnico de CERAC-APAFACC, han elaborado un trabajo que constituye una aportación a un estudio técnico sobre los autistas adultos severamente afectados. El estudio tiene como base un análisis del Autismo Infantil y sus diferencias con respecto a otros cuadros muy semejantes. Partiendo de esta base, se ocupan después de la perentoria y compleja problemática del autista adulto y toda su tipología, en estrecha relación con su evolución desde la infancia. Hoy presentamos el mencionado trabajo como el primero de muchos otros que le seguirán y que esperamos vayan realizando todos los profesionales que tienen experiencia en este tema; aunque sabemos que supone un gran esfuerzo dedicar horas de trabajo a este asunto, pensamos que real-

mente se lo merece, porque repercutirá en una mejora en la vida de estas personas.

Del estudio hay que destacar, como características muy importantes a tener en cuenta en el momento de hacer una planificación de esta problemática:

- 1.º La gravedad del Síndrome del Autismo.
- 2.º Su irreversibilidad.
- 3.º Su permanencia.
- 4.º Su gran capacidad de regresión.

El 4.º punto, o sea, la gran capacidad de regresión, es o puede ser el que más a menudo se olvida al crear servicios para personas adultas autistas. Muy a menudo nos preocupamos de forma desmesurada de conseguir mejoras durante su infancia y adolescencia, pero no planificamos nada con vistas a una continuidad en la edad adulta, y olvidamos que lo que se ha conseguido sirve de muy poco si no prevemos la regresión que pueden sufrir al llegar a adultos. Por lo tanto, hay que poner mucho interés en destacar la trascendencia de tal punto al programar las actividades, y no olvidar la importancia de que su trabajo tenga unas connotaciones y una finalidad terapéuticas, además de las que pueda tener laboralmente.

JOAN ROCA I MIRALLES
Presidente

1. CONCEPTOS GENERALES EXPLICATIVOS

Autismo Infantil: definición y aspectos descriptivos

En el año 1943, el psiquiatra norteamericano Leo Kanner, y a partir de la observación sistemática de once niños, hizo la primera descripción del síndrome que él mismo llamó Autismo Infantil.

De todos los rasgos psicopatológicos de ese grupo de niños, los que Kanner consideró fundamentales para la definición del síndrome eran, entre otros, los siguientes: falta profunda de contacto afectivo con las demás personas, deseo obsesivo de invariabilidad, mutismo o lenguaje sin carácter comunicativo. Más tarde, el mismo Kanner hizo una minuciosa descripción de toda una sintomatología secundaria, presente, también, en el comportamiento de tales niños.

Posteriormente al trabajo inicial de Kanner, se empezó a llevar a cabo en todo el mundo un gran número de estudios y de investigaciones acerca del síndrome de Autismo Infantil, que dieron como resultado una gran diversidad de interpretaciones, descripciones y clasificaciones.

Situados en la actualidad, nuestra opinión es que a la hora de efectuar un diagnóstico de Autismo Infantil, deben recaer sobre la misma persona los cuatro puntos siguientes:

- aparición temprana (antes de los 30 meses)
- problemática muy grave de relación social
- alteración de la comunicación, desde el contacto visual hasta el lenguaje hablado
- necesidad de identidad y resistencia al cambio

Además de dichos síntomas, que podríamos llamar patognomónicos, los niños que presentan el cuadro de Autismo Infantil muestran un amplio repertorio de conductas patológicas que pueden variar mucho de un caso a otro.

Creemos que, al hablar de Autismo Infantil, es importante mencionar la cuestión del C.I. o inteligencia de las personas autistas.

Inicialmente, Kanner opinaba que los niños autistas tenían una inteligencia normal y que sus incapacidades eran la consecuencia del handicap autista. Posteriormente, se ha demostrado de forma concluyente que no era cierto, y que la mayoría de personas afectadas

por Autismo Infantil poseen un C.I. bastante inferior a la media de la población general, por lo que se puede considerar que el Autismo Infantil va asociado, en muchos casos, con deficiencia mental.

De los cuatro puntos considerados como definitorios del síndrome, el primero, que hace referencia a la delimitación de la *edad de aparición*, tiene importancia por el hecho de que las psicosis infantiles que aparecen con posterioridad a los 30 meses de edad (psicosis de la fase de latencia, esquizofrenia infantil) tienen unas características —tanto en lo que se refiere a la sintomatología como a la evolución— bastante distintas de las del Autismo Infantil.

La alteración de las relaciones sociales se observa fácilmente en todos los niños autistas, incluso en edad muy temprana. Estos niños, a diferencia de los normales, no manifiestan una conducta clara y persistente de afección hacia la madre y los adultos en general, por lo que se podría hablar de una falta de establecimiento de primeras relaciones. Durante el primer año de vida, es normal que el niño con Autismo Infantil no manifieste conductas anticipatorias, como levantar los brazos para que lo cojamos o manifestar alegría al ver el biberón. Más tarde, no suelen ir detrás de sus padres cuando están en casa ni buscar su consuelo cuando se hacen daño o no se encuentran bien. El contacto visual —conducta de aparición muy temprana en los normales—, está también muy alterado en los casos de Autismo Infantil.

Por otra parte, es cierto que ese tipo de conductas no son exclusivas del Autismo Infantil y que en cuadros de abandonismo o síndromes hospitalarios también están presentes. Pero también es verdad que a un clínico con experiencia no le es difícil observar características diferenciales en el aislamiento social que se manifiesta en dichos cuadros en relación al del Autismo Infantil.

La problemática del lenguaje de los niños con Autismo Infantil no se refiere solamente al retraso y al grado de desarrollo de sus capacidades lingüísticas, sino que aquello que precisamente caracteriza al lenguaje del Autismo Infantil son los trastornos en su desarrollo y en su utilización como elemento de comunicación.

Las alteraciones en el desarrollo del lenguaje en el caso de Autismo Infantil son visibles en conductas pre-lingüísticas, como por

ejemplo, la imitación social. Tales niños no acostumbran a participar en juegos de imitación simples —hacer palmas—, no hacen «adiós» con la mano, no señalan con el dedo. Tampoco es frecuente la correcta utilización de los juguetes ni el desarrollo de juegos de simulación.

En los casos en que aparece el lenguaje hablado, la presencia de ecolalias es abundante, tanto inmediatas como diferidas. También es característica la inversión pronominal «tú» por «yo», que tiene mucho que ver con la ecolalia. Además, y como ya hemos apuntado, la utilización del lenguaje con fines comunicativos es muy limitada en el autista y, si los comparamos con niños normales del mismo nivel de desarrollo lingüístico, podemos observar que hablan mucho menos:

Es importante remarcar la ausencia de interacción recíproca, de verdadera conversación, en la conducta verbal de los autistas. Se podría decir que no hablan «con una persona», sino «a una persona».

La necesidad de identidad y la resistencia al cambio se refieren a las frecuentes manifestaciones, sobre todo en la primera infancia, de afección a un objeto concreto. Esa afección que hace que el niño autista tenga que llevar ese objeto consigo vaya a donde vaya; y que manifieste gran angustia cuando le desaparece o se lo quitamos. Por otra parte, también es muy frecuente la necesidad que presentan muchos niños autistas (igualmente, y sobre todo, en sus primeros años de vida) de mantener una invariabilidad en su entorno, que hace que desarrollen una conducta extraordinariamente rutinaria y ritualista.

Y pasando a otra cuestión, como es la de la epidemiología de este síndrome, tenemos que decir que las cifras varían en función de los criterios diagnósticos utilizados. Así pues, si consideramos, en sentido estricto, la población afectada de Autismo Infantil de Kanner, sin ningún trastorno asociado, nos encontraremos con un grupo que afecta a 1 ó 2 niños de cada 10.000 de los nacidos. Pero si a este grupo le añadimos todos los casos que además de unos rasgos autísticos más o menos importantes presentan un trastorno asociado, nos encontraremos con unas cifras del 15-16/10.000. Tenemos que decir que en ninguno de los estudios epidemiológicos llevados a cabo hasta la fecha, se han hallado diferencias significativas en lo que se refiere a razas, países o extracción sociocultural.

Actualmente, el problema de la etiología del Autismo Infantil no está totalmente resuelto. Originariamente, es decir, en los años posteriores a la primera descripción del síndrome y siguiendo las ideas de Leo Kanner en ese aspecto, se consideraba que las causas del Autismo Infantil eran de carácter psicógeno, es decir, ambiental. Esta teoría, posterior y progresivamente, ha sido desmentida por las investigaciones biológicas en dicho campo, que, si bien no han conseguido identificar aún la causa o causas concretas de tal trastorno, sí han puesto de manifiesto la existencia de una alteración de tipo orgánico en su origen.

La descripción del Autismo Infantil como una entidad distinta de otros trastornos psiquiátricos de la infancia nos lleva a la cuestión del diagnóstico diferencial.

En primer lugar, tenemos que diferenciar el Autismo Infantil de la Deficiencia Mental pudiendo ver, en el cuadro siguiente, las discrepancias más notables entre ambas entidades:

	Autismo Infantil	Deficiencia Mental
<i>Problemas de conducta con personas y objetos</i>	Muy frecuentes y siempre graves	Poco frecuentes
<i>Habilidades especiales</i>	Buenas habilidades motrices	Poco frecuente
	Buena memoria mecánica	Poco frecuente
<i>Desarrollo motriz</i>	Generalmente normal	Generalmente, retrasado
<i>Alteraciones morfológicas</i>	Infrecuentes	Relativamente frecuentes
<i>Contacto afectivo</i>	Falta de contacto	Muy infrecuente la falta de contacto
<i>Pruebas psicométricas</i>	Perfiles discordantes	Generalmente, perfiles armónicos

En lo que respecta a la Esquizofrenia Infantil, también encontramos diferencias muy significativas:

	Autismo Infantil	Esquizofrenia Infantil
<i>Edad de aparición</i>	Antes de los 30 meses	En la segunda infancia y sobre todo durante la adolescencia
<i>Trastornos afectivos</i>	Aislamiento muy grave Falta de contacto social	Variables. Mantenimiento de las relaciones interpersonales
<i>Trastornos del lenguaje</i>	Muy graves. En muchos casos, ausencia del habla	No tan graves y variables
<i>Respuesta a los psicofármacos</i>	Moderada. Utilización a nivel sintomático	Positiva
<i>Pronóstico</i>	Grave	Moderadamente bueno

Entre el Autismo Infantil y las Psicosis Infantiles de comienzo durante la fase de latencia (3-4 años), las diferencias más importantes son las siguientes:

En los aspectos relacionales, estos cuadros psicóticos no presentan el grave aislamiento típico del Autismo Infantil y, en cambio, en muchos casos manifiestan un estrecho contacto afectivo con la madre o el educador, de carácter claramente simbiótico.

En el lenguaje, a causa de una fase de normalidad previa a la aparición del trastorno, estos niños presentan un desarrollo notable del lenguaje hablado que, aunque tiene tendencia a empobrecerse, es muy difícil que se llegue al mutismo. Y, precisamente, mediante el estudio de su discurso verbal podremos observar claramente toda una serie de alteraciones del pensamiento que no se dan en el Autismo Infantil.

Por otra parte, en esos cuadros psicóticos se llega casi siempre —y la existencia de un lenguaje estructurado es una muestra— al pensamiento simbólico, mientras que en el Autismo Infantil esto es muy improbable.

Finalmente, y en relación al tratamiento, los niños con este tipo de psicosis son mucho más sensibles a los tratamientos que los autistas. Ello hace que, en comparación, su pronóstico sea siempre mejor.

El tratamiento de las personas con Autismo Infantil

Es lógico y razonable que los objetivos de tratamiento y las estrategias de aprendizaje tengan que derivar de un conocimiento profundo de las características de los trastornos que entraña este síndrome en las personas afectadas. Y queremos argumentar que tales características son lo suficientemente distintas respecto a las de la Deficiencia Mental para que las formas de tratamiento de este colectivo no sean aplicables al del Autismo Infantil.

Los niños con Autismo Infantil padecen, fundamentalmente, un grave trastorno del desarrollo que afecta a las áreas de la cognición, el lenguaje y la socialización. Así pues, el Autismo Infantil provoca un desarrollo profundamente retrasado y, al mismo tiempo, atípico en ciertos aspectos.

Respecto a los aspectos cognitivos, las capacidades de los niños autistas las hallamos en la memoria mecánica y en las tareas viso-espaciales y de análisis-síntesis (rompecabezas), mientras que los déficits más graves están relacionados con el pensamiento simbólico, la abstracción y la conceptualización.

En este aspecto, también es fundamental el hecho de que los niños autistas presenten graves trastornos de la atención, la motivación (intrínseca) y la imitación. Esto, lógicamente, representa un gravísimo handicap para los aprendizajes y supone la puesta en marcha de unas estrategias educativas de carácter muy específico.

En contraste, en la Deficiencia Mental nos hallamos, en general, ante un retraso más armónico en todas las áreas, sin «islotos» de ha-

bilidades especiales ni déficits tan graves en los aspectos que acabamos de citar.

El problema del lenguaje en los niños autistas no es —como en el caso de la Deficiencia Mental— sólo un problema de retraso en las capacidades lingüísticas. En el Autismo nos encontramos ante un trastorno global de la comunicación que va desde el lenguaje mímico y el gestual hasta el habla. Tal y como ya hemos apuntado antes, los niños autistas presentan problemas en toda una serie de habilidades pre-lingüísticas (imitación, juego simbólico, ...). Por ello, el tratamiento del lenguaje no puede abordarse, como en el caso de la Deficiencia Mental, de forma logopédica, sino que se debe afrontar de una forma global y con unas estrategias de aprendizaje completamente distintas.

En la socialización, vemos que, mientras que los niños con Deficiencia Mental —cada cual según sus capacidades—, mantienen una relación con los demás hasta el punto que podemos afirmar que, en general, son personas «sociables», por lo cual su grado de socialización es un problema de capacidades, en el caso del Autismo Infantil nos hallamos ya desde el principio con una incapacidad para establecer las primeras relaciones y que provoca posteriormente su peculiar manera de relacionarse con los demás, caracterizada por la falta de perseveración en el contacto, por el aislamiento. Esto, lógicamente, provoca graves problemas en el desarrollo de los procesos de socialización y obliga a un enfoque muy específico de tratamiento.

Además de los déficits y trastornos en la cognición, el lenguaje y la socialización, los niños autistas manifiestan unas formas de conducta caracterizadas por la rigidez, las estereotipias y la inflexibilidad. Esto provoca, entre otras cosas, el problema de la dificultad de generalización de los nuevos aprendizajes en otras situaciones. Este hecho, consecuencia de la ausencia de un verdadero proceso de aprendizaje, no se da normalmente en el campo de la Deficiencia Mental, donde, como en muchos otros aspectos, la capacidad de aplicar los aprendizajes oportunamente es cuestión de niveles intelectuales.

Finalmente, y aunque no son problemas exclusivos del Autismo, dichas personas sí presentan con mucha más frecuencia y gravedad

conductas de hiperactividad, destructividad, autoagresiones, etc., problemas todos ellos que interfieren en alto grado en cualquier proceso de aprendizaje.

La conclusión que podemos extraer de lo expuesto es que en el tratamiento del Autismo Infantil no es posible aplicar la metodología que es válida para la Deficiencia Mental.

El abordaje terapéutico y de tratamiento en el campo del Autismo Infantil, debido a las características particulares de esta afección, difiere en relación al de la Deficiencia Mental en aspectos *cuantitativos* —ya que el número de personal calificado tiene que ser mucho más alto—, y *cualitativos*, puesto que tal como hemos demostrado, las pautas psicopedagógicas deben tener unos rasgos muy particulares.

A todo ello deberíamos añadir que sería necesario establecer otra diferencia entre el síndrome del Autismo Infantil, las Psicosis Precoces y la Deficiencia Mental, y que consiste en que, al llegar a la edad adolescente o adulta, mientras el deficiente mental tratado adecuadamente desde la infancia podríamos decir que estabiliza sus posibilidades de socialización y adaptación, siendo necesario solamente un factor activador ambiental, el afectado por el síndrome de Autismo y Psicosis Infantil Precoz, al llegar a la edad adolescente o adulta, está sometido permanentemente a una posibilidad de regresión y a complicaciones si no le son aplicados de forma continuada métodos terapéutico-pedagógico-laborales activos.

2. RESUMEN DE LOS ASPECTOS DE LA PROBLEMÁTICA ASISTENCIAL

2.1 PROBLEMÁTICA DEL AUTISMO EN LA INFANCIA:

Prevalencia de criterios
diagnósticos terapéuticos
para una mejor asistencia
educativa y terapéutica

- A nivel clínico-terapéutico
- A nivel administrativo
- Planificación

2.2 PROBLEMÁTICA AL LLEGAR A LA EDAD ADULTA:

Prevalencia de criterios
asistenciales y laborales
fundamentados en considera-
ciones clínico-terapéuticas

- Severamente afectados
- De nivel alto

2.2a *Autistas severamente afectados en edad adulta:*

- Los que han sido tratados en la infancia y la adolescencia
- Los que no han sido tratados adecuadamente
- Hasta ahora, el punto final era el sanatorio psiquiátrico
- Principio básico: mantener a los afectados en su medio familiar y social.

2.2b *Autistas de nivel alto:*

- Los que han sido tratados en la infancia y la adolescencia
- Los que no han sido tratados adecuadamente

2.3 CONSIDERACIONES OPERATIVAS:

2.3a Planteamiento político-social organizativo-administrativo

2.3b Planificación de instituciones para llevar a cabo tal finalidad

2.3c Requerimientos:

- Ocupación (trabajo) con asistencia y supervisión constantes

2.3d Necesidades:

- Medios ambientales y físicos
- Personal adecuado
- Recursos - centros de tratamiento complementarios - comunitarios

PROBLEMATICA ASISTENCIAL, SU PLANIFICACION Y ORGANIZACION

3.1 CUESTIONES FUNDAMENTALES

Es una tarea difícil pretender elaborar o exponer unos conceptos para centrar la problemática de las personas autistas severamente afectadas que ya han superado la edad de la infancia y la adolescencia, y que han llegado a ser, ahora son o serán adultos con la problemática personal, familiar y social que el hecho comporta.

Antes de intentar formular un proyecto de planificación para el porvenir del autista adulto severamente afectado (o profundo), es necesario hacer unas precisiones que consideramos fundamentales.

3.1a No confundir ni asimilar al autista profundo o severamente afectado con el deficiente mental profundo.

3.1b El autista, por las características de su cuadro, aunque la afectación de su inteligencia puede ser también muy grave, es tributario de unas necesidades asistenciales muy diferentes de las del deficiente mental profundo. Por esta razón resulta más adecuado hablar de autistas severamente afectados que de autistas profundos con el fin de diferenciarlos de los deficientes mentales profundos, especialmente al llegar a jóvenes y adultos.

3.1c El deficiente mental profundo requiere un planteamiento destinado a satisfacer básicamente necesidades asistenciales y de custodia de forma —podríamos decir— pasiva.

3.1d El autista severamente afectado es tributario de una planificación con criterios asistenciales y terapéuticos «activos», que comportarán una organización diferente.

3.1e Creemos conveniente dejar de hablar de Autismo Infantil, por el sentido restrictivo del término, y hablar del Síndrome del Autismo, ya que los afectados, si bien el comienzo de su cuadro en la más tierna infancia es una de las características del mismo, llegan a adultos y continúan siendo autistas.

3.1f Destacar, con vistas a una planificación asistencial, que las características más significativas del síndrome del Autismo son, al margen de su gravedad, *su irreversibilidad*, *su permanencia* a lo largo de toda su vida (que no es ni menos ni más larga que la de las demás personas) y *su gran capacidad de regresión* si no se mantiene de forma permanente una planificación asistencial-terapéutica idónea.

3.1g En vistas a una planificación asistencial, también pensamos que, de forma muy clara, deben establecerse diferencias entre los afectados del síndrome hasta la edad de la adolescencia, los que han llegado a jóvenes y/o adultos y los que llegarán a serlo, pues cada grupo entraña necesidades diferentes.

Tal diferenciación la consideramos fundamental, ya que nos orienta a proponer dos tipos generales de planificación, justificadas por sus necesidades educativo-terapéutico-asistenciales.

En la infancia y la adolescencia, las ideas rectoras para establecer una idónea y verdadera planificación asistencial tienen que partir del establecimiento de unos criterios diagnósticos clínicos y terapéuticos, con la finalidad de dar a cada uno de los afectados, a partir de dichos diagnósticos, la mejor asistencia terapéutico-pedagógica y conseguir el máximo desarrollo dentro de la edad evolutiva.

Al llegar a la edad adulta —pasadas ya las etapas evolutivas que caracterizan la infancia autista con sus posibilidades de mejora, estancamiento y/o regresión y aparición o no de patología sobreañadida, según los medios terapéuticos y pedagógicos utilizados—, las ideas rectoras deben basarse no tanto en los criterios diagnósticos clínico-terapéuticos primordiales para conseguir dichas evoluciones positivas esperadas en ese período, sino en la idea de criterios asistenciales y de trabajo (ocupación), aplicadas partiendo de una visión asistencial-productiva y de posibilidades de adaptación socio-familiar y ambiental. Para que puedan ser provechosos, los criterios asistenciales y de trabajo (ocupación) deben ser aplicados siempre como elementos que constantemente necesitan de una inspiración clínico-terapéutica para evitar, como decíamos en el apartado anterior (3.1f), lo que constituye una de las características importantes del afectado del síndrome Autista: *la gran capacidad de regresión*.

3.2 MOTIVOS QUE JUSTIFICAN LA EXIGENCIA DE UNA URGENCIA DE PLANIFICACION PARA LOS AUTISTAS ADULTOS SEVERAMENTE AFECTADOS:

3.2a La ausencia en la actualidad de planificación alguna adecuada.

3.2b La respuesta a la pregunta ¿dónde encontraríamos hoy a casi todos los afectados del síndrome del Autismo en grado severo y adultos, diagnosticados o no en la infancia o adolescencia? sería tajante: «Almacenados en los pabellones de profundos de cualquier establecimiento psiquiátrico que aún, voluntariamente o a la fuerza, los admiten, los cuidan y los asisten aunque sea a niveles de existencia mínima y casi vegetativa; conviviendo con los que, bajo la denominación de profundos, del tipo que sea, constituyen el “callejón sin salida” donde rigen los criterios mínimos asistenciales».

Quizá se nos diría que esta tajante respuesta no es universal o generalizable para todos los casos.

No todos los autistas adultos severamente afectados están en almacenes psiquiátricos, puesto que existen algunas —diríamos— «honrosas» excepciones que persisten a pesar de todo, y los mantienen en sus ambientes familiares pese a todas las adversidades y problemáticas. Si bien esto es cierto, no creemos que pueda hablarse de honrosas excepciones, sino que solamente tendríamos que considerar honrosos a aquellos familiares que para evitar la radicación de sus afectados en las condiciones de asistencia actuales, prefieren dedicarse a ellos plenamente, renunciando a cualquier tipo de vida personal, familiar, social e incluso laboral; a ello se suma la grave problemática de desestructuración de la planificación familiar y social, si tenemos en cuenta que en el seno de una familia con un autista, la dinámica padres-hijo afectado no se establece como un circuito cerrado entre ellos, sino que suele haber otros sujetos

(hermanos) dentro del grupo familiar que se ven gravemente afectados como consecuencia de la dinámica desestructuradora que supone el cuidado casi imposible dentro del núcleo familiar de un sujeto afectado del síndrome Autista en grado severo.

Enfocadas así las cosas y partiendo de «realidades» actuales, aunque sea muy duro reconocerlo, nos podríamos preguntar si podemos hacer algo para superar las condiciones mencionadas, sobre todo si tenemos en cuenta las exigencias de satisfacer las necesidades mínimas ético-sociales de una atención también mínimamente digna, de acuerdo con los principios fundamentales de los derechos humanos, constitucionales y, creemos que, incluso, estatutarios.

3.2c Partiendo, pues, de esa necesidad de derecho y cumplimiento dentro de una sociedad que quiere llamarse normalizada, que considera que en su interior hay un colectivo que por sus características diferenciales se llaman o los llamamos autistas, los cuales por sí mismos no pueden alcanzar dichos derechos debido a sus limitaciones, pensamos que debemos precisar y exponer sus problemáticas e intentar plantear algunas de las condiciones necesarias para acabar con la situación actual.

Hay que empezar a exigir el derecho a que sean tratados como personas a pesar de ser autistas severamente afectados, siguiendo lo que consideramos un principio básico, manteniéndolos en sus ambientes familiares y sociales, con toda la problemática que ello pueda comportar.

Precisamente porque consideramos que esta problemática es importante y nada fácil de resolver, lo primero que debe producirse es que se asuma, a nivel político, la mencionada problemática. Es decir, que no ha de darse una solución para «salir del paso» ante unas necesidades apremiantes, sino que es primordial que exista una voluntad política que lo pueda comprender en toda su extensión y que sienta la necesidad de dar la respuesta adecuada.

Sólo a partir de dicha asunción política será posible realizar el estudio completo de la problemática planteada. Y sólo de los planteamientos que se realicen podremos esperar soluciones con organizaciones y decisiones administrativas adecuadas (es decir: no sólo poner parches).

3.2d Si la planificación no es la adecuada, todos los esfuerzos empleados durante 10 ó 15 años de tratamiento (desde la infancia) podrían no servir de nada teniendo en cuenta las características regresivas de los afectados si no se los trata (no podemos olvidar las características de irreversibilidad, permanencia y regresión antes citadas).

3.3 PRINCIPIO BASICO QUE DEBE REGIR CUALQUIER PLANIFICACION PARA EL AUTISTA QUE LLEGA A ADULTO:

- Mantenimiento, mínimamente digno, en su propio medio familiar y social de acuerdo con los principios fundamentales de los derechos humanos, constitucionales e, incluso, estatutarios.

3.4 REQUISITOS PARA LLEVAR A CABO UNA VERDADERA PLANIFICACION:

3.4a Política social de concienciación y aceptación del citado colectivo, y que sea asumido por todos que, a pesar de sus trastornos, los autistas continúan siendo personas que conviven con otras personas, dentro de una sociedad que quiere regirse por exigencias sociales.

3.4b Estudio y planificación de política asistencial global de la problemática actual y con perspectivas de futuro.

3.4c Decisiones político-administrativas para poderlo llevar a cabo.

3.4d Planificación de instituciones y recursos (ambientales y físicos, comunitarios —conexión con centros psiquiátricos—, de personal, sociales, ...).

4. CONSIDERACIONES A PARTIR DE NUESTRA EXPERIENCIA

Nuestra experiencia como Asociación de Padres y como Centro especializado en el tratamiento de afectados del síndrome de Autismo y cuadros afines (especialmente, Psicosis Infantiles Precoces) y como EAP homologado de diagnóstico, asesoramiento y orientación para casos de Autismo y Psicosis Infantiles, nos mueve a plantear, ante la problemática de una organización terapéutico-asistencial destinada al citado colectivo de afectados, algunas consideraciones:

- 4.1 Al llegar a la edad de jóvenes y adultos, los criterios diferenciales que estrictamente pedimos para una buena planificación terapéutico-asistencial en la infancia, tienen que ser considerados de otra forma. Nos encontramos frente a una serie de cuadros que, por su evolución, han adquirido ciertas características (ya sea por la propia evolución del trastorno, por no tratar adecuadamente al afectado o por errores en tratamientos realizados), que plantean una planificación asistencial parecida (laboral y social), con criterios de supervisión clínico-terapéutica permanente, enmarcados dentro de una terapia laboral y ocupacional como recurso principal.

Cuadros que, al llegar a la edad de jóvenes o adultos, se deberán tener en cuenta para una planificación adecuada, según lo que acabamos de referir.

Somos conscientes de que, tal vez, los cuadros o entidades que vamos a enumerar pueden ser criticados por no ajustarse a las clasificaciones hoy más en uso, como son las empleadas por el DSM-III o por el ICD-9. Pero si tenemos en cuenta que tales clasificaciones diagnósticas se hallan en proceso de revisión y que las mismas siguen siendo cuestionadas por incompletas o insuficientes, creemos que, desde un punto de vista clínico-evolutivo, nuestras clasificaciones sindrómicas pueden ser suficientemente orientativas para los objetivos que nos proponemos en este estudio.

4.1a *Autistas severamente afectados*

4.1b *Deficientes mentales no profundos*, a los que muy pronto se les añadió una psicotización concomitante a su deficiencia mental, por lo que ha sido imposible «normalizarlos» dentro de lo que se esperaba sólo por su deficiencia, a pesar de haber recibido la asistencia y los tratamientos adecuados en centros para deficientes o donde hayan estado.

4.1c *Autistas, en principio no severamente afectados*, pero que, al no recibir la atención requerida, han experimentado una regresión y se manifiestan como los severamente afectados tratados desde hace tiempo.

4.1d *Psicóticos de comienzo precoz* (antes de los 3-5 años) que por dificultades de tratamiento o por la evolución del propio cuadro, llegan a adultos con problemática grave.

4.1e *Psicóticos que han manifestado el cuadro a partir de la fase de latencia* (después de los 5 años: esquizofrénicos infantiles, cuadros de psicosis juvenil que cursan con deterioro).

4.1f *Deficientes mentales no profundos* que por un proceso sobreañadido y/o consecuente, no pueden seguir los criterios establecidos de planificación para deficientes.

Es decir, al llegar a la edad adulta se debe tener presente que todos estos cuadros deben ser tenidos en cuenta en una planificación continuada, bajo la óptica de que pueden presentar algunas características comunes que justifiquen el planteamiento de unos diseños asistenciales parecidos, válidos para todos ellos. Esta sería la diferencia respecto a lo que se exige en la infancia al detallar las características diferenciales entre ellos, con el fin de adecuar los medios educativo-terapéuticos más selectivos para cada caso.

Por todo ello, para el citado conjunto de cuadros al llegar a la edad de joven o adulto, el criterio que tiene que

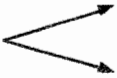
prevalecer debe ser: el «asistencial-laboral» con inspiración terapéutica».

4.2 RESUMEN. POSIBILIDADES EVOLUTIVAS Y NECESIDADES TERAPEUTICAS:

4.2a *Autistas severamente afectados* — Tratamiento siempre

4.2b *Deficientes no profundos con psicotización temprana* — Tratamiento siempre

4.2c *Deficientes no profundos con psicotización tardía*

Tratamiento intensivo  — Tratamiento siempre
— Inserción planificación deficientes

4.2d *Psicosis infantiles precoces, no muy retrasados*

- tratamiento y educación tempranos \longrightarrow Autistas nivel alto
- tratamiento y educación tardíos \longrightarrow Hoy, autistas severos

4.2e *Psicosis infantiles de aparición más tardía* \longrightarrow Como autistas nivel alto

4.2f *Deficientes medios psicotizados*

- tratados adecuadamente \longrightarrow Como autistas nivel alto
- no tratados adecuadamente \longrightarrow Como autistas severos

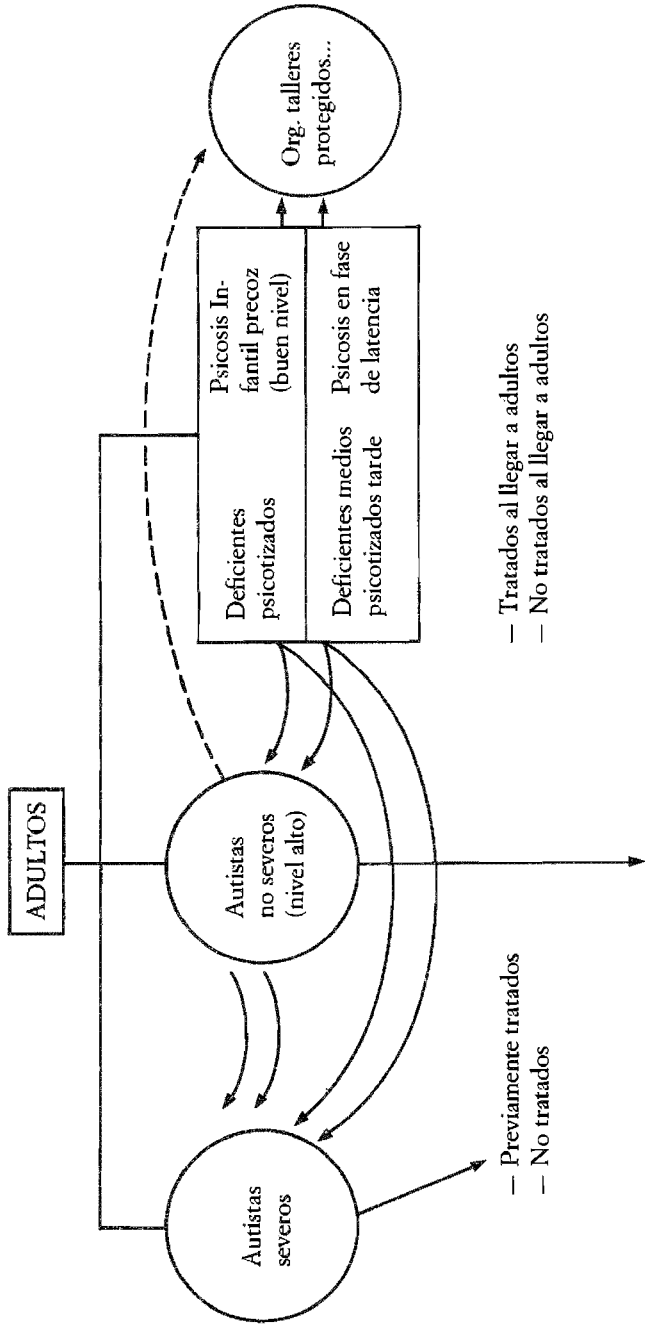
— Para los *autistas severamente afectados* y para los *deficientes no profundos con psicotización temprana* debe ser previsto un tratamiento específico y continuado durante toda la vida, con un claro peligro de regresión en el caso de que se produzcan interrupciones en la atención.

— En el caso de *deficientes no profundos con psicotización tardía* debe pensarse en un tratamiento intensivo y continuado para hacer posible una integración en los Servicios para Deficientes Adultos.

— En las *psicosis infantiles precoces, no muy retrasados*, los casos en que el tratamiento y la educación se haya iniciado en fases tempranas, se debe pensar que, al llegar a la edad adulta, se les tendrá que tratar como a los autistas de nivel alto. Y, en los casos en que el tratamiento y la educación se hayan iniciado en fases tardías, en la edad adulta se les tendrá que tratar como a los autistas severos.

— En las *psicosis infantiles de aparición más tardía*, al llegar a la edad adulta los afectados podrán ser tratados como autistas de nivel alto.

— Los *deficientes medios psicotizados*, si son tratados adecuadamente, una vez adultos podrán serlo como los autistas de nivel alto, pero si la atención no es adecuada, tendrán que ser tratados como los autistas severos.



- Tratados al llegar a adultos
- No tratados al llegar a adultos

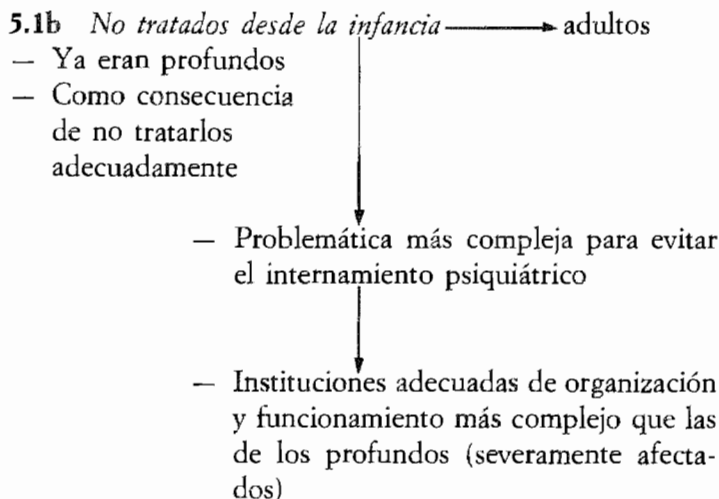
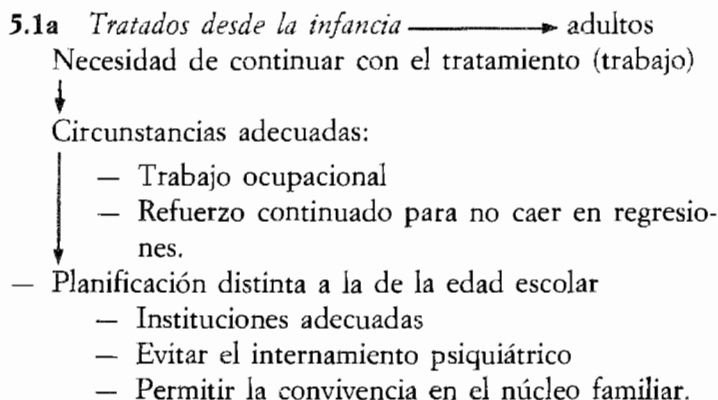
- Previamente tratados
- No tratados

Englobaría:
 Profundos (5.1a, 5.1b) (pág. 25) No profundos (5.2a, b, c, d) (pág. 25)

5 0/000
 10 0/000

5. ESQUEMA DE NECESIDADES DE LOS ADULTOS

5.1 PROFUNDOS (SEVERAMENTE AFECTADOS)



5.2 NO PROFUNDOS (NO SEVERAMENTE AFECTADOS)

- a) Autistas no severamente afectados
- b) Otras psicosis precoces
- c) Esquizofrenias infantiles
- d) Deficientes no profundos psicotizados

5.2a — *Tratados adecuadamente temprano*

a), b) Trabajo productivo en *condiciones adecuadas*

5.2b — *No tratados en la infancia*

a), b), c) Casi como profundos

d) Problemática particular según el tiempo de psicotización, tratamiento y educación llevados a cabo.

6. COMENTARIOS AL ESQUEMA DE NECESIDADES DE LOS ADULTOS

6.1a — Al llegar a la edad adulta, los *autistas profundos* (*severamente afectados*) que han sido tratados desde la infancia, necesitarán continuar con el tratamiento (trabajo ocupacional) en circunstancias adecuadas y manteniendo un refuerzo continuado para evitar las regresiones. Lógicamente, la planificación será distinta de la de la edad escolar y el tratamiento tendrá que llevarse a cabo en instituciones adecuadas que permitan evitar el internado psiquiátrico y posibiliten la convivencia en el núcleo familiar mientras ello sea beneficioso para la persona.

6.1b — Los *autista profundos* que no hayan sido tratados desde la infancia, independientemente de que ya fuesen profundos en su origen o que lo lleguen a ser como consecuencia de una ausencia de tratamiento, presentarán una problemática más compleja. Al llegar a la edad adulta será más complicado evitar el internamiento psiquiátrico, y las instituciones que los atiendan tendrán que poseer una organización más compleja que en el caso de los *autistas profundos* tratados desde la infancia.

6.2 Referente a los autistas *no profundos* (*no severamente afectados*) —que incluyen las cuatro categorías diagnosticadas citadas—, en el caso de que hayan sido tratados adecuadamente, al llegar a la edad adulta podrán realizar, siempre en condiciones adecuadas, un trabajo de tipo productivo.

Y al contrario, en los casos en que no hayan sido tratados desde la infancia, en la edad adulta tendrán que ser tratados casi como autistas profundos, y su problemática variará en función del tipo de psicotización, del tratamiento y la educación anteriores.

7. EPILOGO Y SUGERENCIAS

Ante todo lo que hemos formulado hasta ahora, creemos que no resulta fácil hacer un planteamiento profundo a corto plazo para resolver las necesidades que presenta el autista y semejantes al llegar a la edad adulta.

Hemos invocado nuestra experiencia como técnicos en organización y tratamiento de la compleja problemática del autismo mediante un trabajo cotidiano y una formación permanente para aducir razones que justificaran la necesidad de una programación asistencial del autista adulto. Pensamos que por la misma experiencia y calidad de técnicos tendríamos que formular sugerencias válidas que pudieran orientar a los políticos y administradores.

Por ello propondríamos, quizá, como experiencia piloto para los severamente afectados, mientras no se resuelvan todos los requisitos político-organizativos, que se lleve a cabo con carácter de urgencia, la planificación de unos servicios que mínimamente tendrían que contar con:

7.1 Un ambiente físico en el que se pudieran desarrollar aspectos terapéuticos laboral-asistenciales.

7.2 Dicho ambiente físico tendría que estar dotado de personal técnico idóneo.

7.3 Dicho ambiente físico debería ser completado por otras circunstancias, también físico-ambientales (hogares, viviendas, ...), ya que dadas las características evolutivas y problemáticas del propio afectado y/o de su entorno, hay que procurar que no

se quiebre la continuidad de la planificación. Los citados hábitáculos se regirían por la exigencia, siempre contrastada, necesaria e imprescindible de necesidades terapéuticas y sociales del afectado.

7.4 Dicho ambiente físico complementario también tendría que estar dotado de personal idóneo.

7.5 Posibilidad de complementación con otros recursos comunitarios y sociales para poder mantener el principio, que consideramos básico, de «permanencia dentro de su “status” familiar y social».