

LA VIDA COTIDIANA DE ADULTOS JOVENES AUTISTAS EN CENTROS RESIDENCIALES NO SOLO PARA SUJETOS AUTISTAS

Integración con otros disminuidos, las actividades
lúdicas y laborales y los tratamientos terapéuticos

MJRIAM TOMASSONI POGGLIOLINI

(APAMA = Asociación «Padres y Amigos de Enfermos de Autismo»)

RESUMEN

Cuando un joven disminuido llega a la mayoría de edad y, en general, su condición definitiva de autista se estabiliza, el sistema de asistencia italiano le obliga a pasar de los centros neuropsiquiátricos infantiles de tratamiento terapéutico intensivo a estructuras típicamente residenciales. A veces, las familias desean este cambio pues están siempre preocupadas por dar a su familiar disminuido el bienestar más estimulante y más adaptado a sus necesidades.

En los centros residenciales, los jóvenes autistas deben convivir con las personas que se ocupan de ellos y, sobre todo, con otros sujetos con retraso mental y, algunas veces, también con disminuidos físicos. A menudo, estos sujetos son más numerosos que los autistas que viven en un entorno fundamentalmente heterogéneo en cuanto a las minusvalías.

En esta exposición, voy a referirme a mis conocimientos y a mi experiencia directa de madre de un joven autista (que tiene hoy 27 años) que ha pasado ocho años en un centro residencial donde se asiste aproximadamente a 80 disminuidos de mayor o menor gravedad. Además de mi hijo, sólo una pequeña parte de estos individuos padece autismo (de mayor o menor gravedad) o tiene síndromes autistas.

En el Centro existen programas de terapia y de rehabilitación, e incluso, si es posible, de integración. Mi experiencia parece indicar que en un entorno heterogéneo la comunicación entre los jóvenes autistas

y el personal de asistencia es eficaz y algunos sujetos con retraso mental, con minusvalías leves o medianas, facilitan esa comunicación. Lo que sucede a menudo es que los sujetos con retraso mental establecen lazos de amistad con los sujetos autistas. Presentaré la historia de mi hijo, Luca, y daré algunos datos de sus compañeros.

INTRODUCCION

El V Congreso de Autismo-Europa ha atraído y reunido en Barcelona a los sabios y científicos más importantes del mundo que se ocupan del Autismo en general, desde su aparición —etiología, desarrollo y evaluación de las necesidades— hasta los posibles tratamientos a base de fármacos asociados a tratamientos neuropsicológicos, a educación psicofísica y a diversas intervenciones combinadas. Padres y familiares de niños y jóvenes autistas asistimos a este Congreso, muchos llenos de grandes esperanzas y otros con expectativas menores, pero todos con un gran interés y una intensa emoción.

He hablado de esperanza y de emoción. La esperanza pertenece, sobre todo, a padres de niños con autismo que esperan, con un nerviosismo comprensible, que les den esperanzas reales con tratamientos verdaderos y resultados positivos. La emoción nos pertenece a todos, sobre todo a los familiares que ya hemos pasado las etapas de la esperanza, etapas casi siempre decepcionantes. Además, todos sentimos remordimientos por no haber probado algunos tratamientos que parecen dar ahora buenos resultados y por otras cosas que se han hecho o no. Lo trágico de esta enfermedad es esta impotencia: parece que estamos muy cerca de un resultado positivo y esto nos impide resignarnos. Por otra parte, la característica de los niños autistas es casi siempre un aire misterioso pero fascinante, que procede de su aislamiento con respecto a su entorno, de su ausencia de comunicación con las personas más próximas. Esta ausencia parece a menudo próxima a una resolución positiva y sensacional; el contacto con la realidad parece próximo. Por el contrario, el niño está casi siempre al borde de un abismo de sufrimientos y de profundo aislamiento.

No hablaré, y no podría ser de otra manera, de la situación actual de los estudios sobre el Autismo. Dejaré ese trabajo a los ilustres psiquiatras, biólogos y psicólogos, a la espera de que puedan abrir las fronteras de la esperanza. Por ello, mi estudio está dedicado, obligatoria y también intencionalmente, a las personas más próximas a los jóvenes autistas, a quienes han vivido el autismo y lo viven directamente, cada día y en primera línea, personas que ven su vida cambiada y regulada en función de uno de sus hijos que ha tenido menos suerte, pues padece la grave minusvalía que es el autismo.

No hay lugar para la autocompasión ni para la imprecación (las enfermedades muy graves son numerosas), aunque cada uno de nosotros, padres y hermanos, ya no sabe que otra vida habría vivido con el hijo o el hermano enfermo si este grave episodio no hubiera tocado a la familia. Por tanto, puedo asegurar que el autismo en sus formas más graves, sea cual sea su etiología, es una enfermedad muy grave, ilimitada, devastadora tanto para el enfermo como para sus familiares. Se trata de una enfermedad que no perdona y no deja la perspectiva desesperada de una conclusión radical y trágica en un tiempo determinado. Pero ya he dicho que me dirijo sobre todo a los familiares de los autistas, pues, cada uno de ustedes conoce de sobra y con gran dolor todo este camino.

Esta recogida de emociones y de datos objetivos quiere ser, en primer lugar, un acto de solidaridad, después de información y, espero, una ayuda para los padres y hermanos de jóvenes autistas que están en la veintena, cuando el diagnóstico es bien definido desde hace mucho tiempo, cuando la situación autista se ha estabilizado y las terapias más adaptadas no han tenido resultados positivos. Estas familias siempre siguen porque la atención y los estímulos no deben disminuir ni cesar. A este respecto se plantea el problema, por razones de edad o de oportunidad, de integrar al joven autista en un entorno adaptado que, partiendo de sus familiares que tanto le han dado, le ayudan a convivir y a socializarse de la mejor manera con otros jóvenes disminuidos de la misma edad, con las personas que le cuidan y educan, con los que le ayudan en sus hábitos cotidianos y le enseñan las actividades productivas y ocupacionales.

Espero que en el tema que exploro se integren otras voces y otras experiencias: es posible que todos hablemos de cosas ya vistas, pero también es posible que una persona pueda dar a otro, además del bienestar de no estar solos, sugerencias útiles, nuevas vías que explorar aunque sean mínimas (nosotras las madres sabemos que tenemos que contentarnos con poco). Lo más importante será tener con los niños autistas una posibilidad por muy pequeña que sea de construir una etapa no-refutable.

Otra consideración que me gustaría hacer y que muchos compartimos es la soledad desesperada de los que comparten el autismo. Al principio, las explicaciones son insuficientes, incomprensibles y, quizás, voluntariamente inciertas, entre la esperanza y la tragedia. Después viene el descubrimiento con la dura y terrible verdad que se prolonga desesperadamente día a día. Pienso que muchos de nosotros —me gustaría que fuéramos pocos— han encontrado a los médicos encargados de decirnos la triste realidad poco sensibles, bruscos y reticentes (¿o ignorantes?). Además, con su comportamiento agravan la incertidumbre y el aislamiento de la familia.

Cuando mi hijo Luca era pequeño, dos o tres años, y el autismo empezaba a aparecer, nosotros, sus padres, sentimos la falta de preparación con respecto a la gravedad por parte de los especialistas y la reticencia intencional (creo) de las explicaciones y de las informaciones útiles, ciertamente para no desanimarnos ni desmotivarnos demasiado rápidamente.

Cada uno de estos comportamientos hizo más difícil para nosotros comprender la gravedad del autismo y no permitió que nos preparáramos para enfrentarnos a las situaciones dramáticas que vivimos después. Eramos incapaces de ayudar mejor a nuestro hijo y a nosotros mismos. Hoy mi hijo tiene 27 años. Cuando era pequeño los conocimientos sobre el autismo eran más vagos: espero que en la actualidad el enfoque de la enfermedad sea diferente también por parte de los especialistas.

Sin embargo, Luca siempre ha tratado con médicos y con especialistas profesionales y afectuosos que, creo, le han llevado a una cierta estabilidad y tranquilidad gracias al amor que le han dado y a su capacidad profesional.

Hablaré de su vida y de la mía, y de su llegada al Centro residencial donde vive desde hace casi nueve años con jóvenes con minusvalías de gravedad variable. También hablaré de su experiencia anterior en otro contexto con otros jóvenes en su mayoría autistas. No obstante me gustaría subrayar la importancia del entorno cuando se busca una residencia para el hijo autista. En ese entorno, el niño deberá encontrar serenidad y un ritmo de vida casi normal entre jóvenes que tienen problemas leves y que están dispuestos a colaborar con él. Es decir, la capacidad y la eficacia de los que coordinan y dirigen y de los responsables sanitarios, la disponibilidad laboriosa y vigilante de los asistentes y de las personas de apoyo deben ser máximas. La proximidad de jóvenes con deficiencias no graves y sobre todo no psicóticos es muy positiva también. Estos hechos contribuyen a desdramatizar y a hacer que la cadencia de las actividades cotidianas sea más tranquila y más regular.

PRIMERA PARTE

Luca y el autismo: la condición de su minusvalía, los tratamientos terapéuticos

La exposición que me propongo hacer al examinar las condiciones de vida de algunos jóvenes autistas de más de 20 años (y de mi hijo Luca, en particular) y su estado de personas con minusvalía grave no tratará de etiología del autismo y de sus posibles tratamientos, porque

estos puntos serán expuestos por eminentes científicos expertos en la materia, presentes en Barcelona en el V Congreso de Autismo-Europa.

Esperamos que nos den informaciones más amplias y reconfortantes, útiles sobre todo para los más jóvenes. Así, sabremos en qué estadio están los estudios más esperados. También esperamos recibir consejos importantes sobre los servicios necesarios.

El autismo y el sufrimiento de los que conocen esta enfermedad y la comparten, enfermos y familiares, será el telón de fondo (y no podría ser de otra manera) de mi exposición. Será el punto de partida para después seguir adelante. Como ya apunté en el resumen, según una convicción personal que deriva de la experiencia, creo que es extremadamente oportuno y positivo que los jóvenes autistas graves, pero inteligentes y con potencialidad suficiente, que ya no se muestran retraídos ni agitados, vivan en un ambiente de comunidad, en contacto con las numerosas personas que les cuidan y que durante sus experiencias cotidianas estén junto a otros jóvenes disminuidos de los que pueden aprender gestos y acciones habituales. A menudo, he observado que el contacto entre jóvenes autistas y jóvenes no disminuidos no da resultados apreciables, porque los canales de comunicación entre ellos son muy precarios. Por el contrario, entre autistas y retrasados mentales leves, si la proximidad es continua, el contacto establecido puede ser ventajoso para el joven autista. Por supuesto estamos hablando de sujetos autistas y de personas mentalmente insuficientes de gravedad media o baja. No podemos esperar resultados muy evidentes en un plazo de tiempo corto, pero, sin ninguna duda, existen sectores de la vida cotidiana que se ven influenciados por la proximidad recíproca durante el juego, las horas de la comida y las actividades de grupo. Me estoy refiriendo, y esto está claro, a una situación que conozco, a una experiencia que he observado y que sólo se puede reproducir en parte, porque tiene muchas piezas, como un puzzle, que sólo tienen una posibilidad de juntarse.

Como en toda comunidad, también hay lados no negativos pero sí inciertos que habrá que vigilar.

Luca y algunos de sus compañeros del Instituto cumplieron 18 años. Con esta edad, todos tuvieron que abandonar el Instituto y las familias tuvieron que buscar otros Centros residenciales o semi-residenciales de gestión privada o subvencionada.

Cuando un disminuido autista o cualquier otro disminuido vive interno en una estructura pública y llega a su mayoría de edad (este término es impropio en presencia de disminuidos graves), debe abandonar el centro que le acogía y debe volver con su familia.

El Servicio Sanitario Nacional sólo ofrece participaciones limitadas, sectoriales y terapias de urgencia; ya no preve residencia estable.

Encontrar una residencia estable en Institutos privados, religiosos o laicos, organizados en régimen de semi-residencia o residencia completa es muy difícil, pues son insuficientes numéricamente en relación a las peticiones y también presentan deficiencias en cuanto a los diferentes tipos de necesidades.

Cuando Luca dejó el Instituto que le acogía y le protegía, había hecho progresos notables, superando su ansiedad, su falta de interés por el entorno y por las personas, y había conseguido un buen nivel de autonomía personal. Era hábil para algunos juegos metódicos, montaba en bicicleta, jugaba al balón con mucho gusto. Sobre todo, era hábil con sus manos, se aplicaba con placer en los trabajos de carpintería, «collage» y bordado.

Debo aclarar que Luca, antes de los nueve o diez años, tenía un lenguaje limitado a una veintena de palabras de sílabas repetidas. Después dejó de hablar completamente aunque demostraba que comprendía numerosas expresiones verbales.

Nacido en un parto muy difícil, mi hijo pasó años de autismo muy grave desde que tenía dos años: aislamiento muy pronunciado y relaciones difíciles con las personas y su entorno, malestar causado por los cambios, largas crisis motrices durante las que gritaba, se pegaba a menudo a sí mismo, se arrastraba por el suelo con frecuencia, sufría insomnios graves, períodos de anorexia o búsqueda de un único alimento. Su desarrollo cognitivo normal se detuvo y perdió completamente el lenguaje. Todo esto acompañado de trastornos intestinales serios y prolongados que ha sufrido durante más de diez años. Además, durante años, continuó gritando durante gran parte del día de tal manera que, incluso hoy, esté donde esté, cuando oigo un grito me estremezco y me siento trastornada durante un buen rato.

Se siguieron todos los tratamientos que nos aconsejaron: fármacos, dietas, método Doman, tres años de análisis, múltiples tratamientos psicopedagógicos. Cuando tenía 9 años, Luca ingresó en un Centro aconsejado por la Clínica Neurológica de la Universidad de Milán a 400 kms de la residencia familiar que está en Florencia.

Fue cuidado y tratado con mucha paciencia y eficacia y sobre todo con mucho cariño por parte de todos —médicos, asistentes, psicólogos, maestros— que trataron de utilizar todos sus conocimientos para ayudarle: terapia psicológica individual, tratamientos con fármacos (y también con el ácido fólico), educación en pequeños grupos, tentativas insistentes para hacerle aprender a realizar pequeñas tareas, o a escribir, o a dibujar, o a jugar, o a aprender las cosas más fáciles de uso cotidiano. Siempre demostró una gran inteligencia, bastante sectorial y con buena habilidad manual. Además de esto cuenta con un físico intacto y bien formado (Luca es un niño guapo). También pudo practicar actividades deportivas limitadas como mon-

tar en bicicleta, correr y nadar. Hacia los 15 años hubo en él un cambio importante: presentaba una disponibilidad mayor par aceptar los estímulos que le rodeaban, ya fuesen visuales, auditivos o cognitivos, y consiguió pequeñas conquistas. También sus relaciones con los demás se volvieron más fáciles. Empezaron a hacerle salir a lugares públicos. En vacaciones iba a la playa. Gradualmente comenzó a aceptar y a desear numerosas situaciones, al mismo tiempo que desarrollaba sus conocimientos sobre su entorno y conquistaba algunos espacios. Nosotros, su familia, colaboramos muy poco con grandes sufrimientos y privaciones, incapaces de controlar esta situación.

SEGUNDA PARTE

Luca en el Centro Residencial en el que vive desde hace nueve años

Después de un desarrollo del autismo tan dramático y de una situación tan mejorada y prometedora cuando tenía 18 años, era muy importante que mi hijo Luca fuese admitido en un Centro Residencial adaptado a sus necesidades, con médicos y cuidadores capaces y eficaces que pudieran ofrecerle el tratamiento aconsejado. Un entorno no adaptado ni estimulante podría haberle llevado de nuevo a su aislamiento.

En esta difícil búsqueda de un Centro residencial logramos después de muchas dificultades que fuera admitido en un Instituto subvencionado dedicado al cuidado y a la rehabilitación de sujetos disminuidos, que estaba a unos 30 kms de Florencia.

Eliminamos la posibilidad de ingresarlo en Instituto cercano a Turín porque la mayoría de los jóvenes estaban afectados de trastornos psíquicos gravísimos y porque la vida de Luca no habría podido abrirse al exterior, ya que no tendría ninguna posibilidad de comunicarse y tampoco tendría motivación adecuada para él.

Para Luca y para sus compañeros autistas cambiar de entorno representaba un cambio muy difícil y el riesgo de que se aislaran y se encerraran nuevamente en sí mismos. Ya no encontrarían las mismas personas ni las mismas referencias. Irían a un nuevo Instituto, organizado de una forma diferente, con numerosos pacientes con minusvalías diferentes, reunidos en grupos más numerosos.

La competencia profesional y la sensibilidad de la Dirección del Centro que acogió a Luca fue determinante para que ninguno de los posibles riesgos llegara a ocurrir. La serenidad y la regularidad de la vida y de las citas cotidianas fueron muy positivas. Al principio, me maravillaba ver que todos los niños gozaban de una cierta libertad de

movimiento en las habitaciones que les habían asignado. Hacían espontáneamente algunas cosas, producto de sus decisiones personales. El personal educativo y los cuidadores tenían un comportamiento sereno y permisivo, sólo intervenían si era necesario y no trataban de modificar las acciones de los jóvenes. Por necesidad, Luca estaba acostumbrado a estar integrado en pequeños grupos, la maestra y algunos compañeros, pues los niños autistas que sufren momentos de crisis de gritos y están agitados a menudo corren el riesgo de molestar y de contagiarse los unos a los otros.

Luca era, y lo es todavía, muy diferente a sus compañeros. Los jóvenes con los que casi siempre está son retrasados mentales de gravedad media, hablan poco o mal, casi todos tienen minusvalías físicas más o menos severas y a menudo tienen dificultades para moverse. Algunos son capaces de realizar numerosas tareas por sí solos y colaboran voluntariamente con el personal, tratando de ser útiles. Algunos parecían casi normales, pero casi todos padecían epilepsia.

En el Centro hay también niños espásticos y disminuidos de gravedad. Son alrededor de ochenta chicos que viven aparte, salvo cuando hay fiestas. Luca no tiene ninguna malformación física, es un chico guapo y alto. Le integraron progresiva y alternativamente en diferentes grupos, buscando una organización adaptada a sus necesidades. En este aspecto, también es necesario reconocer el mérito de la Dirección del Centro y de todo el equipo médico-pedagógico que enjuició y evaluó correctamente los diferentes aspectos del autismo de Luca. El compromiso y la solidaridad cristiana (el Instituto pertenece a la Iglesia Católica) del personal de este Centro ha sido decisivo para Luca y, en general, para todos.

Estoy segura de que para la integración de Luca, todavía inquieto en muchas ocasiones, poco inclinado a aceptar una negativa o un cambio, aferrado a sus costumbres de autista —me dirijo a personas que ya conocen del problema— todo el equipo del Centro se comprometió para comprender sus necesidades específicas y ofrecerle los apoyos educativos y relacionales más adaptados. Una evaluación correcta debe considerar numerosos aspectos del joven autista: hacer un examen clínico-neurológico, evaluar el coeficiente de inteligencia, la capacidad de comunicarse aunque no sea verbalmente, analizar sus comportamientos sobre todo en sus relaciones con su entorno. De esto, deriva la elección de los tratamientos más adaptados para conservar y mejorar las posibilidades que se han puesto de manifiesto, para programar las estrategias de aprendizaje y de educación más adecuadas.

Todo esto se hizo bien, quizá aprovechando que Luca atravesaba un buen momento. Mi hijo encontró, no inmediatamente pero bastan-

te rápido, un buen equilibrio relacional, una tranquilidad suficiente y buenas relaciones, a veces amistosas, con sus cuidadores y sus compañeros.

Como ya he dicho antes, en Italia, los jóvenes disminuidos de más de 20 años, con retrasos mentales medios o bajos, ingresan en los escasos Centros Residenciales capaces de acogerles con buenas garantías, a menudo después de numerosas experiencias negativas.

Los disminuidos con retraso mental más grave que necesitan asistencia y terapias más regladas permanecen en un entorno más protegido. Normalmente, los demás viven juntos, bien por exigencias de organización, bien por razones de socialización, para que disfruten de la vida colectiva y puedan aprovechar todas las posibilidades de comunicación que se establezcan entre ellos.

Los propios asistentes y los especialistas trabajan mejor en un clima más estimulante, en el que encuentran a retrasados mentales no graves, contentos, entusiastas, dispuestos a jugar y a colaborar.

La entrada de Luca y de uno de sus compañeros en el Centro del que hablamos fue un acontecimiento bastante importante.

Jamás se puede subestimar la entrada de pacientes nuevos en un Instituto para disminuidos. Siempre existe el miedo de que el período de adaptación sea largo y difícil no sólo para el recién llegado, sino también para el equilibrio general. El compañero de Luca que padecía un autismo más severo necesitó un entorno más protegido. Con prudencia, se puso a Luca junto a unos 20 jóvenes menos graves que, sin embargo, no estaban siempre juntos pero que durante el día realizaban las mismas actividades de juego, trabajo, dibujo o escritura, en grupos de seis o siete jóvenes, chicos y chicas.

Luca fue aceptado, deseado por su aspecto hermoso y sano y por su cara capaz de expresar la alegría. Para él, la integración no fue fácil: como estaba previsto, al principio estaba un poco desarraigado, asistía a los juegos y a las actividades de su grupo pero no participaba.

Sus compañeros le pedían que jugara y que se interesara en las actividades: los autistas ignoran lo que es la competencia, el espíritu de competición, por eso jugaba voluntariamente al balón pero no comprendía lo que significaba el concepto de carrera, si llegaba el primero a una etapa, abandonaba.

Sin embargo trabajaba encantado la madera, todavía hoy sigue haciendo pequeños trabajos de carpintería, siguiendo la línea, serrando, coloreando, aunque no sabe ensamblar las piezas solo. Dicen que es el mejor en esta actividad.

Sus relaciones con las personas más próximas, la Directora y los Médicos, siempre han sido buenas. Rápidamente se encariñó de dos asistentes, un hombre y una mujer, de tal forma que cuando se ausen-

taba, les echaba en falta. Tuvo períodos de agitación, momentos de crisis y de insomnio. Otras veces las relaciones con sus compañeros le perturbaron, le molestaron y fue necesario alejarle de algunos, demasiado insistentes e impertinentes.

Las situaciones habituales de la vida colectiva o los momentos durante los que se encuentra solo con los cuidadores son siempre calculados y organizados. Se han deducido situaciones que se han de examinar a partir del conocimiento del comportamiento de los autistas y de Luca en particular. Lo que los otros aprenden por imitación, intentándolo sin cesar, los autistas deben conseguirlo lentamente a través de estímulos favorables, fáciles y comprensibles. Dejemos los cuidados, los tratamientos educativos, las sesiones diarias con los diferentes especialistas, las actividades de trabajo más o menos reguladas según la capacidad de cada uno. Es esencial organizar juegos, actividades de socialización con el exterior, contando también con la participación de jóvenes voluntarios.

El Instituto es como su propia casa. Hay que tener en cuenta que los padres de los pacientes son ya viejos o han muerto. Para muchos de ellos es el lugar donde pasarán casi toda su vida, donde pueden hacer cosas que serían difíciles de realizar con tranquilidad en el exterior. Me refiero a fiestas, a citas periódicas que coinciden con las festividades clásicas o con las creadas por el propio Centro como, por ejemplo, la fiesta del verano que es siempre en julio. Para mí esta celebración ha sido siempre un momento muy significativo puesto que puedo observar a Luca y a sus compañeros autistas para verificar sus cambios. Es una explosión de entusiasmo para los jóvenes más sanos que participan en los preparativos de la comida colectiva y de la fiesta. También son ellos quienes organizan juegos, carreras, cantos y espectáculos de baile. Es un «happening» («un acontecimiento»), una demostración de libertad y de alegría observada de cerca por los asistentes que sólo intervienen en escasas ocasiones.

Estos últimos tres años, Luca ha empezado a vivir en estrecho contacto con un grupo de unos veinte jóvenes (algunos tienen 35 años) que sufren un retraso mental menos grave. Algunos se han convertido un poco en sus tutores y le ayudan, cada uno a su tiempo, en las tareas de la vida cotidiana, también juegan con él y trabajan con él en los talleres de carpintería y de cerámica.

Hoy, Luca busca la compañía de sus amigos. El contacto con ellos es tan fuerte que parece que ha asimilado algunos comportamientos y algunos gestos.

Algo sucedió: el Instituto compró una finca en los alrededores y la convirtió en una residencia parcial para este grupo. En este grupo muchos van al pueblo solos para hacer pequeñas compras en el supermercado y tienen autonomía. Luca es el único autista y siempre

debe ser vigilado y ayudado. No puede contar consigo mismo ni con una comunicación verbal parcial. Comprende numerosas frases pero siempre debe verificarlas visualmente. Este grupo de jóvenes se queda en la propiedad antes mencionada desde las 20'00 hasta el día siguiente después del desayuno. Este grupo vuelve al edificio principal para las diversas actividades previstas y para las comidas. La distancia entre esta propiedad y el edificio principal es muy corta: pueden llegar a pie o en cercanías. Esta organización especial de la vida les permite ir a acostarse más tarde, dedicarse a su pasatiempo favorito y vivir una mayor libertad.

Especialmente ayudado por sus asistentes y por dos jóvenes pacientes capaces y disponibles, Gabriel y Antonella, Luca se integró bien en este grupo y en esta nueva organización. Puede contar con el apoyo de numerosos compañeros y puede tener una vida regular pero más articulada y variada (por ejemplo, le gusta pasear por la noche).

Pero no todo es fácil, también tiene momentos difíciles (recordemos que los otros jóvenes también tienen problemas de comportamiento). Con el cuidado de los asistentes, la colaboración tiene buenos resultados, gracias a cambios oportunos de situación y de compañeros.

Ahora, Luca está notablemente más tranquilo, más atento, más dócil y es capaz de controlar sus actividades cotidianas normales. Sigue siendo un joven con autismo severo, que no habla y que a menudo es intolerante y agitado, pero sus conocimientos han aumentado, su entorno es más amplio. Las ocasiones que ha tenido de vivir en el exterior y las clases de cada día le han llevado a informaciones ulteriores que le hacen sentirse más seguro y más libre. Su ansiedad ha cesado o, por lo menos, ha disminuido cuando sabe lo que debe pasar y sus esperanzas se realizan: decepcionarle o engañarle sería una acción grave, en todos los sentidos del término. Las personas que se ocupan de él deben tratarle con gran cuidado y gran sensibilidad, ayudas indispensables con las que tienen que contar los profesionales.

TERCERA PARTE

Los dos últimos años: observaciones y reflexiones

En estos últimos tiempos, he examinado, a propósito, los comportamientos de Luca en diferentes ocasiones durante las que hemos estado a menudo juntos, solos o con su hermano mayor Pierre-Louis o con educadoras privadas que nos acompañan de vez en cuando: en casa, durante los juegos, en público, en coche, o en el hotel.

En casa, un apartamento pequeño en Florencia, Luca se encuentra muy a gusto. Aunque sigue, como siempre, un cierto ritual, se mues-

tra menos ansioso y frenético que hace tres o cuatro años, debido a que ahora ha aceptado los períodos de tiempo y la sucesión de lo que va a producirse.

Le gusta mucho comer, abundantemente y muy rápido, pero ahora es más paciente cuando tiene que esperar a la mesa. Entra en la cocina, se asegura de que la comida esté en el fuego, así sabe que pronto estará preparada, y, entonces, se sienta, tranquilo, seguro de que pronto conseguirá lo que le gusta (antes esta espera era impensable, pero hoy tampoco debemos exagerar).

Después de la comida, Luca se pone el chándal y se va a la cama para descansar. Es afectuoso a su manera, no me besa pero deja que yo le bese. Mira lo que hago, a veces me mira a los ojos (¡otra hazaña!). Cuando se lo digo, vuelve a vestirse y se pone los zapatos. Antes de salir, le hago una señal y coge la bolsa de basura para tirarla en el contenedor.

La última vez que estuve con él (hace menos de un mes) me dió las gafas que yo buscaba y que él tenía a sus espaldas en el sofá: ¡es algo absolutamente extraordinario!

En todo cuanto les he contado, está siempre Luca, el autista, que vuelve voluntariamente al pequeño apartamento de Florencia —y protesta si esto no es así—, porque sabe que allí comerá lo que quiere y además hará cosas que le gustan, siempre con este orden. Pero también hay cada vez más hechos significativos que prueban que él está muy presente, que comprende más y que colabora en los acontecimientos.

De ahí que los días que estamos juntos trate de incluir pequeños elementos nuevos, intente cambiar el orden de las acciones que Luca preve, modifico los juegos o los paseos. Ahora él acepta todo casi siempre de buen agrado. Todo lo que les he contado parece simple y fácil (no para aquellas personas que conocen el autismo), pero todo esto constituye el resultado de una conquista muy larga y dolorosa de más de diez años, conquista durante la que Luca ha abandonado completamente los gritos constantes, la violencia desordenada, las angustias terribles, la agitación incansable, aunque siempre será un disminuido severo no autosuficiente.

Desde hace tres años, durante los días de verano he empezado a llevarle conmigo a un hotel que está a algunos kilómetros del Instituto. Al principio, se mostraba muy ansioso durante la comida, pero estaba mejor cuando se encontraba en la habitación. En la actualidad, conoce el entorno y se encuentra más seguro. Siempre tiende a buscar las cosas de las que se acuerda de otras veces, incluso después de algunos meses.

Ha aprendido a jugar mejor al balón, tanto con las manos como con los pies. Sobre todo, ha comprendido que tiene que ir a recuperar el balón y que no debe enviárselo a la misma persona.

Durante la última «fiesta de verano» (que ha sido para mí una valiosa ocasión de observarlo), Luca asistió a todos los actos y nos acompañó a ver sus trabajos en la exposición. Valoró enormemente la pequeña orquesta y los bailes con los otros jóvenes y, a diferencia de años anteriores, no intentó llevarnos al coche. Después de que se lo pidiera, fue a coger sillas para mí, para sus tíos y tías y para sus primos. Jugó voluntariamente con todos. Demostró claramente que estaba muy a gusto y que conocía y deseaba todos los acontecimientos.

Podría contar muchos otros progresos que he confirmado durante las vacaciones en la playa, avances en su comportamiento en otros entornos incluso en aquéllos que eran completamente nuevos para él. Siempre es difícil cambiar los programas que él conoce y que espera y también resulta difícil convencerle para que se quede en el mismo lugar durante un cierto tiempo.

Sus condiciones actuales de disminuido grave habrían sido impensables hace diez años. El equilibrio que ha alcanzado está relacionado con factores muy delicados, con hechos de la experiencia, con la sensibilidad, con la intervención terapéutico-educativa realizada en el momento oportuno, con ritmos de vida regulares, con personas competentes y bastante atentas y afectuosas preparadas para una intervención urgente cuando algo o alguien corre el riesgo de trastornarle o de decepcionarle.

Luca necesita estabilidad y cuidados frecuentes, requisitos que siempre tuvo en el Instituto anterior y que hoy tiene de forma muy positiva en el Centro que le acogió donde parece tener muchos amigos.

CONCLUSION

Tenía la intención de no hablar sólo de mi hijo Luca, sino también de algunos de sus compañeros autistas que han seguido una trayectoria terapéutico-educativa similar a la suya. Por razones de discreción no he podido recoger bastante información para poder hablar dignamente de ellos.

Lo repito de nuevo: he querido contar una experiencia interesante y particular, que creo que es positiva para Luca, con la idea y el convencimiento de que de esta experiencia se pueden extraer elementos casi científicos de interés general, de utilidad más amplia. Insisto en que es necesario poner en marcha un método terapéutico-educativo para sujetos graves —aunque no muy graves— en un entorno donde estén presentes un buen número de personas con minusvalías de gravedad media, es decir, pues estos pacientes pueden ser una fuente positiva de estímulos continuos y una colaboración beneficiosa para los primeros.

De hecho, mientras los autistas demuestran un despego casi aristocrático, los retrasados mentales de menor gravedad (de los que he hablado) son, a menudo, ingenuamente ruidosos, entusiastas, son compañeros agradables aunque a veces sus comportamientos sean problemáticos e inestables.

Estamos en el V Congreso de Autismo-Europa y numerosos padres, que han buscado o buscarán pronto Centros residenciales para sus hijos autistas, han hecho acto de presencia aquí. Mis conocimientos en materia de situaciones residenciales o semi-residenciales me permiten sugerirles que busquen médicos y terapéutas no sólo competentes y profesionales, sino también sensibles y abiertos a experiencias de socialización entre los jóvenes pacientes disminuidos.

No he hablado, a propósito de tratamientos terapéuticos o de nuevas estrategias educativas, porque pienso que no tengo competencia en estos temas. Me he dirigido sobre todo a las familias, a los padres, a las madres en particular que son siempre las más afectadas. He leído una historia de un escritor religioso que cuenta que Dios habría enviado niños autistas o disminuidos a madres excepcionales, muy fuertes, para ponerlas a prueba. Como las demás habría renunciado con gusto a este «don», sobre todo por Luca.

Estoy segura de que hoy muchos de ustedes han revivido y compartido conmigo sus tristes experiencias vividas, aunque espero que hayan sido menos dolorosas que las mías y que conserven algunas esperanzas más.

REFERENCIAS

- LAXER G.: *Les tests et leur valeur dans l'éducation des enfants autistes*, Paris, UNAPEL, 1985.
- PIAGET J.: *La psychologie de l'intelligence*, Paris, Colin, 1967.
- RITVO E.R.; LAXER G.: *Autisme, la vérité refusée*, Paris, Simep, 1983.
- WING, L.: *Early Childhood Autism*, Londres, Pergamon, 1976.
- SELLIN, B.: *Prigioniero di me stesso*, Bollati, Boringhieri, Turín, 1995.
- LAJEUNE J.: *Una terapia rivoluzionaria per il morbo dell' X fragile*, Paris, 1981.
- WILLIAMS, D.: *Nessuno in nessun luogo*, Guanda, Parma, 1992.
- TUSTIN, F.: *Protezioni autistiche nei bambini e negli adulti*, Cortina Ed., Milán, 1991.