

ROMPER EL SILENCIO: UN COMPROMISO SIEMPRE DESEADO

CIPRIANO LUIS JIMENEZ CASAS

Centros MENELA y CASTRO NAVAS
VIGO-PONTEVEDRA (GALICIA). 1996

Somos muchos los profesionales que nos planteamos desde hace ya algunos años «que cambios serían necesarios para lograr un mejor abordaje de las personas AUTISTAS adolescentes y adultas, una vez finalizada la etapa denominada de escolarización especial».

Leo Kanner, después de describir el AUTISMO, por primera vez en 1943, trató de hacer un seguimiento a sus famosos 11 casos por él estudiados y publicados hace ahora cincuenta y tres años. Dos de esos casos no pudo seguirlos: uno había muerto, cinco estaban en instituciones, con algunas habilidades de autonomía y muy limitados contactos interpersonales; tres habían logrado un cierto ajuste social, pero con restricciones en sus relaciones sociales. Kanner, señala, que Donald su «caso quinto» era uno de los que había tenido una evolución relativamente satisfactoria, a la edad de treinta y seis años, tenía un empleo fijo como cajero de un banco, conducía su propio coche además de ser miembro de una sociedad local de inversiones y de un club de golf. Sin embargo, a pesar de esa relativa independencia, Donald, no mostraba ningún interés por el sexo opuesto y se decía que carecía de iniciativas y vivía en casa de sus padres. Su madre llegó incluso a escribir; «me gustaría saber cuales son realmente sus sentimientos internos». El «caso número once» de Kanner, Elaine, a sus treinta y nueve años, aún estaba en un Hospital y entre otras observaciones un informe de la institución comentaba: «que no era capaz de participar en conversaciones a no ser que hiciesen referencia a sus necesidades más inmediatas».

Rutter (1970) en observaciones en relación a la evolución de las personas AUTISTAS realizadas en el Hospital Maudsley de Londres, entre 1950 y 1958 refiere que incluso en aquellos casos en que las relaciones interpersonales habían tendido a mejorar al aumentar la

edad y su personalidad habían mejorado: «seguían siendo superficiales en sus afectos y carentes de empatía», continuando a ser «reservados» y faltos de un «saber hacer» en el «ámbito social» e «ignorando los sentimientos ajenos». Sin embargo existen algunos casos de AUTISTAS diagnosticados en la niñez que pueden tener en su edad adulta un relativo grado de «integración social».

Es claro, por lo tanto, que las personas AUTISTAS que han tenido una evolución positiva, en lo que fallan fundamentalmente y tienen problemas es en las «relaciones personales» y en la «empatía social».

El drama principal de la persona AUTISTA —tal como lo trata de explicar Angel Riviere— no es tanto no comunicarse con los otros como no hacerlo consigo misma, y no es tanto la incapacidad de dar sentido a la acción de los otros como de dar sentido a la propia. El drama principal del adulto AUTISTA es, en realidad, la falta de sentido que tiende a tener, para él su propia acción. La competencia de dar sentido a la acción propia y ajena (teoría de la mente) se desarrolló seguramente en relación muy estrecha con habilidades instrumentales de orden superior, que se encuentran limitadas en AUTISTAS. A estas consideraciones, todos nos hacemos las mismas preguntas ¿qué debemos hacer?

Nuestro Centro CASTRO NAVAS de Galicia, en funcionamiento desde el año 1993, para personas AUTISTAS y PSICOTICAS jóvenes y adultas procedentes la mayoría de ellas de Centros de Educación Especial, nos está permitiendo el estudio y la valoración de su evolución en cuanto a su status de personas adultas. Esto nos plantea el reto de introducir cambios que posibiliten simbólicamente hablando ROMPER EL SILENCIO, que rutinariamente nos impide a AUTISTAS y NO-AUTISTAS a salir del impasse. Para ello es fundamental que delimitemos un lugar de encuentro en donde la palabra-propuesta acompañe y sea cómplice de nuestros deseos y el deseo del otro. ROMPER EL SILENCIO, en CASTRO NAVAS supone observar y escuchar atentos siempre a lo que nos piden sin palabras. ROMPER EL SILENCIO, significa buscar un compromiso que alivie tensiones y dé paso a la creatividad. ROMPER EL SILENCIO, implica, que nosotros mismos estemos dispuestos a dar ese cambio apoyándonos en la demanda que las personas AUTISTAS nos puedan hacer en cada momento. Sólo así será posible lograr ese encuentro propicio para desarrollar una actividad, crear un lugar, una forma de vida rompedora del silencio. Nuestra metodología está continuamente atenta al análisis de lo que podamos saber de su mundo interno, en función tanto de los momentos dulces como de los momentos amargos. Tratamos de forjarnos la construcción del mejor método (teoría) entre NO-AUTISTAS y los AUTISTAS. Nuestros

métodos (conceptos básicos) no son rígidos ni inmovilistas, los reemplazamos o abandonamos sin perjuicio alguno, tal como S. Freud así nos lo indica: «la necesidad de un modelo (ficticio) que funcione como una máquina, no se cierra a lo imprevisto, a lo no codificable» de esta forma Freud permite que: «la práctica pueda corregir construcciones teóricas cuyo carácter dista mucho de ser inmutable y que sólo valen como herramientas en vistas de una cura».

Si los AUTISTAS tienen tantas dificultades de relación, si su evolución no es todo lo satisfactoria que quisiéramos ¿qué tendríamos que hacer las personas que estamos a su cargo (familia por supuesto incluida) para lograr un mejor abordaje ante esta difícil y compleja enfermedad que constituye el AUTISMO? Nuestra experiencia con AUTISTAS y PSICOTICOS nos permite constatar que tanto el AUTISMO como el RETRASO MENTAL son deficiencias o minusvalías que no desaparecen aunque si cambien ciertas conductas, tanto en un sentido positivo como negativamente. Las personas AUTISTAS tratan de conservar de forma estereotipada situaciones de inmutabilidad y perseverancia, vitales para una mejor adaptación a su medio, pero a estas dificultades se contraponen capacidades y deseos, a tener muy en cuenta a la hora de plantear un abordaje terapéutico, estableciéndose así esa dialéctica entre dificultades / capacidades. Solamente a partir de un mejor conocimiento de su propio mundo, podremos aportar todo aquello que nos pedirían, si ésto les fuese posible.

En CASTRO NAVAS, partimos de una metodología basada en un principio de VERDAD, huimos de los falsos ánimos y ofertamos, en nuestra todavía corta experiencia, un trabajo variado y significativo que poco a poco y de forma progresiva vaya transformando nuestro medio, nuestra realidad. El trabajo propuesto debe, en todo momento, respetar las dificultades propias a cada uno de los usuarios, no tratando de imponerlo de forma brusca o inoportuna «observamos e iniciamos el abordaje con tareas y actividades de su preferencia ... empezando por aquellas que más les gustan». Las actividades (trabajo) tienen que ser fáciles y sencillas para que de forma progresiva puedan continuar con tareas más complejas. Nuestro trabajo, todo lo que en CASTRO NAVAS hacemos, procuramos que cubra nuestras necesidades. El taller de carpintería ha construido bancos, estantes, armarios, bastidores para el telar ... y cuando hay una actividad puntual fuera del taller como vallar un lugar de la finca para pastos, labrar la tierra, recoger las cosechas o arreglar y poner en marcha el gallinero ... todos acuden a colaborar. Con esta dinámica de ocupación y trabajo, dirigida y acompañada por los monitores, recuperamos e intentamos reproducir lo que también es habitual en una comunidad campesina el apoyo de todos los vecinos en tareas puntuales como las

labranzas, en donde son imprescindibles las ayudas de tipo colectivo. En CASTRO NAVAS, proponemos siguiendo ese criterio de Georges Soleilhet, de la Asociación «La Bourguette» «de que hay que proponer y no imponer» o lo que es lo mismo «hay que dar ... y dejar coger».

Marta una muchacha AUTISTA, antes de ser trasladada por razones de su edad del Centro de Educación Especial MENELA en Vigo, tenía momentos del día de aislamiento con una actitud ritualista y estereotipada. Sin embargo el criterio de sus educadores era muy esperanzador en cuanto a sus capacidades. Los tratamientos psicopedagógicos del Centro de Educación Especial fueron sustituidos, a su ingreso en CASTRO NAVAS, por «propuestas» de trabajo. Hoy Marta trabaja en el taller de telares y en algunos otros momentos del día puede también ayudar en la finca (invernadero). Actividades las del taller de telares y la huerta, útiles, reales y por supuesto verdaderas. Con Marta hemos respetado sus oportunidades de elegir.

En todo momento ponemos a disposición de la persona AUTISTA una variedad de propuestas que ellos puedan aceptar y hagan suyas con ayuda, pero por decisión personal. No se trata de «hacer trabajar» ni «poner a trabajar», el proceso implica primero que se proponga una tarea de tal forma que sea deseable, en segundo lugar que ayudemos a nuestros adolescentes AUTISTAS a reconocer su deseo, a no temerlo; no dejar que como le ocurría a Marta se quedara aislada con sus estereotipias y ritos, si no que había que hacer de ella una trabajadora. Lo paradójico con los AUTISTAS es que incluso lo que más desean pueden llegar a rechazarlo, por eso de PROPUESTA en PROPUESTA, llenaremos el hueco que separa la necesidad del deseo, sin borrar la evolución de la demanda. La propia Marta nos enseñó a simultanear su trabajo en el taller de telares, ocupándose también en actividades en la finca y en el invernadero. Esto nos planteó que en ciertos momentos y con determinadas personas AUTISTAS es conveniente CORTAR o SUSPENDER una tarea o actividad para continuar con otra. Las PROPUESTAS pueden ser por lo tanto, diferentes y complementarias.

Oscar, otro AUTISTA, que hoy tiene dieciocho años, siempre mostró una extraordinaria capacidad para la mecánica, cualquier aparato por difícil o complicado que fuese lo desmontaba pieza a pieza con agilidad y rapidez. No pocos problemas teníamos en el Centro de Educación Especial MENELA, debido a esta capacidad de Oscar. Cuando llegó a CASTRO NAVAS las ofertas (propuestas) de trabajo que le hicimos supusieron que hoy Oscar participe y esté ocupado en los talleres de carpintería y telares.

Las PROPUESTAS, en CASTRO NAVAS, se hacen, obviamente, en un LUGAR determinado, en un entorno específico debidamen-

te preparado y funcional. La importancia del lugar en el que vivan las personas AUTISTAS, es a nuestro criterio, fundamental y decisiva, en la medida que se pueden alternar actividades propias de un medio agropecuario (rural) que nos permita un proyecto de vida, donde todo, absolutamente todo, está por hacer, asistiendo así al nacimiento de una forma de vida en constante transformación con las aportaciones de los AUTISTAS, PSICOTICOS y MONITORES (acompañantes). La educación especial, la psico-pedagogía, el sistema educativo da paso al trabajo ocupacional, y en este sentido quisiera lanzarles a todos Vds. la idea de que en la medida de lo posible en los Centros Específicos de E.E. (escolares) se contemplasen actividades, que denominaríamos de PRETALLER y de lo más variado que sin dejar de ser pedagógicas (si no que es la pedagogía?) contribuyeran en su posterior traslado a los Centros de adultos, Ocupacionales o Residenciales a realizar tareas útiles y necesarias.

Un medio tan hipotéticamente rico y variado que paulatinamente tratamos de transformar debe ser controlado y estructurado. Ponemos orden pero tratamos de crear familiaridad. Las personas AUTISTAS, tiene como todos sabemos, momentos de crisis (hetero y auto-agresividad) y también de fracaso, por lo que debemos provocar situaciones en las que puedan tener también éxitos y para ello debemos introducir acciones de forma repetida, añadiendo cambios paulatinos, contando siempre con el concurso y colaboración de varias personas. Aquí no podemos dejar de reivindicar el problema de la ratio ¡hay si nos facilitasen personal humano lo que podríamos llegar a realizar!

Tratamos de rescatar y dinamizar las capacidades que los AUTISTAS tienen. Jaime, un AUTISTA que le tiene cariño a los perros y a los animales en general, es el responsable del cuidado de nuestro perro Blas, él es quien le da de comer cada día, pero si es verdad, que cuando llega la hora, alguien tiene que motivarlo, de forma intencionada y dándole siempre sentido a lo que hace. La ayuda, otros llaman refuerzo, que nosotros realizamos con las personas AUTISTAS somos nosotros mismos (la propia persona) en un continuo de relación interpersonal aprobando y apoyando cualquier acción, conducta o tarea que se esté realizando. El sistema de aprendizaje de tareas tratamos que sea incidental. La palabra, el relato, ha de ser sencillo, real, verdadero y referido a lo que se está haciendo. El contacto físico, los apoyos visuales, la utilización de material fotográfico, láminas con dibujos ... exagerando todo moderadamente tanto en los momentos positivos como de fracaso que las personas AUTISTAS tienen, lo consideramos también importante.

Cada vez somos más partidarios y lo vemos como muy necesario todo lo que supone una buena planificación de acciones (trabajos) o

lo que es lo mismo la ESTRUCTURACION del Centro, tarea esta nada fácil en donde los equipos humanos (monitores / cuidadores) precisan ellos mismos de un apoyo, responsabilidad esta que corresponde al analista, al supervisor.

La ESTRUCTURACION y el ACOMPAÑAMIENTO, e aquí, los dos pilares básicos sobre los que, en nuestra todavía escasa experiencia, tratamos de apoyar al Centro CASTRO NAVAS. La estructuración de los tiempos, los ritmos, las horas, las actividades, el respeto y el cuidado de la propiedad, las salidas, el ocio, ... ha de hacerse de forma constante y permanente y en la medida de lo posible en un ambiente agradable CONSTRUCTIVO y CREATIVO, tratando de evitar esos momentos de descontrol y sabiendo en donde están nuestros propios límites y los de los AUTISTAS, adelantándose siempre a los acontecimientos que puedan provocar momentos de tensión, captando esas señales que la experiencia nos facilita previas al desencadenamiento de una crisis. La «prise en charge» de nuestros usuarios AUTISTAS, se corresponde con el significado para ellos de un período de tiempo basado en la duración y la garantía de la continuidad, sin estas premisas nuestro contexto de vida podría convertirse en una situación de caos.

BIBLIOGRAFIA

- FREUD, SIGMUND. Obras Completas, Buenos Aires. Amorrortu editores. 1978/1985, 24 tomos.
- FRITH, UTA. Autismo: Hacia una explicación del enigma. Alianza Editorial. Madrid, 1991.
- HOBSON, R.P. El autismo y el desarrollo de la mente. Alianza Editorial. Madrid, 1995.
- HOBSON, R.P. Autisme: un trastorn d'intersubjectivitat, pag. 15-27. IV Jornades Catalanes d'Autisme i Psicosis Infantils. ACTTAPI. Barcelona, 1994.
- JIMENEZ CASAS, CIPRIANO L. y colaboradores. As Voces de Marmore. Autismo e Psicoses Infantís en Galicia. Xerais Univer-sitaria. Edicións Xerais de Galicia. Vigo, 1987.
- JIMENEZ CASAS, CIPRIANO L., MAUD MANNONI. Un lugar para la psicosis, pag. 157-172 en La Contención. Asociación Española de Neuropsiquiatría. XVIII Congreso de la A.E.N. Madrid, 1990.
- JIMENEZ CASAS, CIPRIANO L. Las Personas Adultas con Autismo: Presente y Futuro, pag. 145-149 en El Autismo, cincuenta años despues de KANNER (1943). Actas del VII Congreso Nacional de Autismo. Salamanca, 1993.

- JIMENEZ CASAS, CIPRIANO L. Tratamiento de Personas Adolescentes y Adultas con Autismo: «Deseos y tareas frente a cambios y posibilidades», pag. 137-145. IV Jornades Catalanes d'Autisme i Psicosis Infantils. ACTTAPI. Barcelona, 1994.
- KAY, B.R. Bettersweet Farms. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 20, No. 3, pag. 309-321, 1990.
- MANNONI, M. Um lugar para viver. Moraes Editores. Lisboa, 1978.
- RIVIERE, ANGEL. Teoría de la Mente y Motivos del Yo en Autismo, pag. 29-37. IV Jornades Catalanes d'Autisme i Psicosis Infantils. ACTTAPI. Barcelona, 1994.
- SCHMITT, M.J. Reflexion sur le devenir des Adultes Psychotiques, publicado por el Syndicat National des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés. 86, avenue de Saint-Oven-Paris 18ème. 1983.
- SCHOPLER, ERIC y HENNIKE, J. MICHAEL. Past and Present Trends in Residential Treatment. Journal of Autism and Developmental Disorders, vol. 20 No. 3, pag. 291-298, 1990.