

APORTACIONS A LA COMPRENSIÓ I EL TRACTAMENT DELS AUTISTES ADULTS SEVERAMENT AFECTATS

(80% DEL CONJUNT DELS ADULTS)

**Dr. Josep Rom
Dr. Francesc Cuxart
Dr. Jordi Folch**

**FUNDACIÓ PRIVADA CONGOST
AUTISME**

1995

Aquest treball ha estat elaborat per ser utilitzat com a document base de discussió en el *Curs teòrico-pràctic sobre autisme i altres trastorns generalitzats del desenvolupament*, celebrat al centre CERAC, de la Garriga, el febrer de 1995, amb les col·laboracions següents:



MINISTERIO DE ASUNTOS SOCIALES

Instituto Nacional de Servicios Sociales



Generalitat de Catalunya
Departament d'Ensenyament
Departament de Sanitat i Seguretat Social
Departament de Benestar Social

Edita

Fundació Privada Congost
Sant Antoni Ma. Claret, 282-A, 2n 2a
08041 Barcelona

Imprimeix

Arts Gràfiques Conesa
Petritxol, 10
08002 Barcelona

Dipòsit Legal B-4712-1995

Dr. Josep Rom
Neuropsiquiatre
Assessor de la Fundació Privada Congost

Dr. Francesc Cuxart
Psicòleg
Professor de la Universitat Autònoma de Barcelona
Assessor de la Fundació Privada Congost

Dr. Jordi Folch
Psiquiatre infanto-juvenil
Coordinador del CAPIP Osona-Ripollès
Assessor de la Fundació Privada Congost

La **FUNDACIÓ PRIVADA CONGOST**, constituïda l'any 1984 per pares amb fills autistes i per persones sensibilitzades per aquest problema, té com a finalitats, entre d'altres, **vetllar** pel bon funcionament de les entitats sense afany de lucre dedicades a trobar solucions al problema de l'autisme, **ajudar-les** econòmicament i **exercir la tutela** de les persones afectades que ho necessitin.

PRÒLEG

En el treball Aportacions per a un estudi tècnic sobre els autistes adults severament afectats, realitzat l'any 1987, escrivíem un pròleg on literalment dèiem:

«Fa un any que celebrarem el 10è. aniversari de la fundació de CERAC i APAFACC i en cal destacar la realització d'una Setmana d'estudi de l'Autisme i Psicosis Infantils i l'edició del llibre titulat Autisme: realitat o mite.

»En els actes commemoratius vam fer ressaltar que, més que el final d'una etapa, allò que l'aniversari representava era el començament d'una de nova, en la qual entràvem de ple dins la problemàtica de la persona autista adulta; això vol dir: tot el que representa l'atenció d'aquestes persones quan arriben en aquesta edat i ja no poden ser tractades com a escolars, sinó que entren en el món del treball i en un camp de possibilitats personals que cal potenciar al màxim.

»Aquests problemes, junt amb d'altres de tipus familiar (la progressiva impossibilitat d'atendre les necessitats dels autistes, la futura absència dels pares, etc.), fan que calgui crear un ambient físic on sigui possible desenvolupar una tasca de caire assistencial, laboral i terapèutica, la qual requereix altres espais físics (residències, habitatges) que satisfacin aquestes necessitats i ajudin a assolir la integració de la persona autista adulta com a tal dins la societat.

»Per poder assumir l'organització de la vida d'aquestes persones en

l'esmentada etapa, calia disposar d'un estudi tècnic que permetés planificar els serveis que necessiten per poder viure amb una qualitat humanament digna.

»El Dr. Josep Rom i el Sr. Francesc Cuxart, de l'Equip tècnic de CERAC i APAFACC, han realitzat un treball que és una aportació a un estudi tècnic sobre els autistes adults severament afectats. L'estudi té com a base una anàlisi de l'autisme infantil i les seves diferències respecte a d'altres quadres molt semblants. Sobre aquesta base, s'ocupen després de la peremptòria i complexa problemàtica de l'autista adult i tota la seva tipologia, en estreta relació amb l'evolució des de la infància. Avui presentem l'esmentat treball com a inici d'un seguit de molts altres que esperem que vagin fent tots els professionals que tenen experiència en aquest tema; encara que sabem que representa un esforç dedicar hores de treball a aquest afer, pensem que realment la tasca s'ho val, perquè repercutirà en una millora en la vida d'aquestes persones.

»Entre les característiques més importants que hem de tenir en compte a l'hora de fer una planificació de la síndrome del autisme, cal destacar-ne:

- 1r. La gravetat mateixa de la síndrome*
- 2n. El caràcter irreversible*
- 3r. La permanència*
- 4t. La gran capacitat de regressió*

»El quart punt, o sigui, la gran capacitat de regressió, és o pot ser el que s'oblida més sovint en crear serveis per a les persones adultes autistes. Ben sovint ens preocupem desmesuradament d'aconseguir millores durant llur infància i adolescència, però no planifiquem res amb vista a una continuïtat en l'edat adulta, i oblidem que el que hem aconseguit serveix de ben poca cosa si no preveiem la regressió que poden sofrir aquestes persones en arribar a adults. Per tant, cal posar molt d'interès a remarcar la transcendència d'aquest punt en programar les activitats i, així mateix, no es pot oblidar la importància del fet que el treball dels autistes tingui unes connotacions i una finalitat terapèutiques, a més de les que pugui tenir laboralment».

Hem arribat a l'any 1995 i pensem que les idees exposades continuen tenint plena vigència. Han passat set anys i, a més de l'enriquiment de l'Equip tècnic amb la incorporació del Dr. Jordi Folch, l'experiència continuada en el camp de l'autista adult ens ha estimulat a la presentació d'aquest nou treball en què es deixa patent que el que fa tan sols set anys ens formulàvem com a hipòtesis de treball avui ja són fites aconseguides i recomanacions basades i contrastades per l'experiència dels serveis de la Garriga gestionats per les entitats APAFACC (Associació de Pares amb Fills Autistes i Caracterials de Catalunya), CERAC (Associació del Centre Especialitzat en Reeducació d'Autistes i Caracterials) i ASEPAC (Associació Pro Persones amb Autisme de Catalunya).

Esperem que aquest treball serveixi d'estímul a tots els que –famílies i tècnics– ens trobem implicats en la problemàtica de l'autista adult amb l'objectiu primordial d'una millora de la seva qualitat de vida.

Joan ROCA i MIRALLES

President

ÍNDEX

1.-	AUTISME: CONCEPTES GENERALS	9
2.-	L'AUTISTA ADULT	19
2.1.-	La problemàtica de l'autista adult.....	19
2.1.1.-	Planificació i organització	19
2.1.2.-	Possibilitats evolutives i necessitats terapèutiques	23
2.1.3.-	Esquema de necessitats dels adults.....	25
2.1.3a.-	Explicació de l'esquema.	25
2.2.-	El tractament.....	27
2.2.1.-	Objectius generals	27
2.2.2.-	La nostra experiència.....	28
2.2.2a.-	El centre de dia TERLAB.....	28
2.2.2b.-	Les residències terapèutiques i temporals: la llar Cau Blanc i la llar Cottet	30
	REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	32
	ANNEX: Utilització d'una base de dades en l'avaluació i el tractament de l'autisme.....	33
	Document 1: Registre Diari Individual.....	37
	Document 2: Registre de Conductes Específiques.....	38
	Document 3: Registre de Medicació	39

1. AUTISME: CONCEPTES GENERALS

Definició i aspectes descriptius

L'any 1943, el psiquiatre nord-americà Leo Kanner, a partir de l'observació sistemàtica d'onze nens, féu la primera descripció de la síndrome que ell mateix anomenà *autisme infantil*.

De tots els trets psicopatològics que presentaven aquest grup de nens, els que Kanner considerà fonamentals per a la definició del trastorn eren, entre d'altres, els següents: la manca profunda de contacte afectiu amb la resta de persones; el desig obsessiu d'invariabilitat, i el mutisme o llenguatge sense caràcter comunicatiu (Kanner, 1943). Més tard, el mateix Kanner féu una acurada descripció de tota una simptomatologia secundària també present en el comportament d'aquests nens.

A partir del treball inicial d'aquest psiquiatre s'inicià, arreu del món, un alt nombre d'estudis al voltant de la síndrome de l'autisme, amb el resultat d'una gran diversitat d'interpretacions, definicions i descripcions.

Avui, una de les definicions més utilitzades és la del DSM-IV (APA, 1994), que defineix l'autisme per:

A.1.- Un deteriorament qualitatiu en la interacció social.

A.2.- Un deteriorament qualitatiu en la comunicació.

A.3.- Un repertori restringit, repetitiu i estereotipat de conductes, interessos i activitats.

B.- Els retards o trastorns en una de les següents àrees, com a mínim amb una aparició anterior a l'edat de tres anys: interacció social, llenguatge (tal com és utilitzat en la comunicació social) o joc simbòlic o imaginatiu.

Clínicament, l'autisme és un quadre molt heterogeni a causa de les grans diferències interindividuais en relació amb tres aspectes: els símptomes fonamentals (A1, A2 i A3), els secundaris i el quocient intel·lectual.

En relació amb la patologia fonamental o nuclear, l'*alteració en la interacció social* és fàcilment observable en tots els individus autistes, fins i tot en edats ben primerenques. De nens, contràriament al

que s'esdevé entre persones normals, els autistes no manifesten una conducta clara i persistent d'afecció envers la mare i els adults en general, per la qual cosa es podria parlar d'una manca d'establiment de les primeres relacions. És normal que el nen amb autisme infantil durant el primer any de vida no presenti conductes anticipatòries com aixecar els braços perquè l'agafem o manifestar alegria en veure el biberó. Més tard, no acostumen a anar al darrere dels seus pares quan són a casa ni busquen el seu consol quan s'han fet mal o es troben malament. El contacte visual —conducta d'aparició molt primerenca en infants normals—, i sobretot la coorientació visual, també estan molt alterats en els casos d'autisme.

D'altra banda, és ben cert que aquestes conductes no són exclusives d'aquest trastorn i que en quadres d'abandonisme o síndromes hospitalàries també són presents. Però també és veritat que per a un clínic amb experiència no és difícil observar característiques diferencials en l'aïllament social que es manifesta en aquests quadres en relació amb el de l'autisme.

Per comprendre els diferents graus d'afectació en aquest aspecte, pensem que és interessant, malgrat el seu esquematisme, la classificació de Wing i Attwood (1987), en què els autistes són dividits en *aïllats*, *passius* i *actius però estranys*. Els *aïllats* foren aquells individus que no presenten iniciatives espontànies de relació interpersonal i que rebutgen les aproximacions dels altres. Els *passius* foren aquells que tampoc no inicien el contacte, però que accepten les relacions (sempre que s'estableixin a uns nivells significatius per a ells). I, finalment, els *actius però estranys* foren els que manifestarien iniciatives espontànies de contacte i que també acceptarien la interacció provinent dels altres, però sempre amb una manca d'empatia i un marcat caràcter unidireccional en les interaccions personals. Amb l'edat i, sobretot, amb un tractament adequat, és molt habitual que els autistes *aïllats* esdevinguin *passius*; però, en canvi, en molt poques ocasions aquests darrers esdevenen *actius però estranys*.

La problemàtica de la comunicació en aquesta síndrome no fa referència tan sols al retard i al grau de desenvolupament de les capacitats lingüístiques, sinó que allò que caracteritza precisament

el llenguatge de l'autisme són els trastorns a desenvolupar-lo i a servir-se'n com a element de comunicació.

Les alteracions en el desenvolupament del llenguatge són visibles en conductes pre-lingüístiques, com és la imitació social. Aquests nens no acostumen a participar en jocs d'imitació simples –picar de mans–; no fan «adéu» amb la mà, no assenyalen amb el dit. Tampoc no és freqüent la utilització correcta de les joguines ni el desenvolupament dels jocs de simulació.

En els casos en què apareix el llenguatge parlat és abundant la presència d'ecolàlies, tant immediates com diferides. També és característica la inversió pronominal «tu» per «jo», molt relacionada amb l'ecolàlia. A part, com ja hem apuntat, la utilització del llenguatge amb finalitats comunicatives és molt limitada en els autistes i, si els comparem amb nens normals del mateix nivell de desenvolupament lingüístic, podem observar que parlen molt menys.

És important de remarcar l'absència d'interacció recíproca, de veritable conversació, en la conducta verbal dels autistes. Es podria dir que no parlen «amb una persona», sinó «a una persona».

Una idea de la gravetat de l'alteració en aquesta àrea ens la pot donar el fet que al voltant del 50% dels subjectes amb aquest trastorn no posseeixen llenguatge verbal. D'altra banda, tal com passa amb la interacció social, també ens trobem amb nivells molt diversos d'afectació. Des d'individus que no presenten cap tipus de codi lingüístic i amb una comprensió quasi inexistent, fins a subjectes amb un llenguatge verbal formalment correcte i amb una bona comprensió, en els quals les alteracions estan relacionades amb els aspectes pragmàtics i/o suprasegmentals de l'expressió lingüística.

La *patologia secundària* de l'autisme és molt àmplia i, com ja hem afirmat, pot variar molt d'un cas a l'altre. En els subjectes més afectats són freqüents la hiperactivitat (sobretot durant la infància) i les estereotípies motrius, i, durant els primers anys i/o en els no tractats, ho són les crisis d'agitació, la baixa tolerància a la frustració, l'autoagressivitat i els trastorns del son. En els de nivell més alt són habituals les estereotípies verbals, les conductes obsessives i la baixa tolerància a la frustració.

En relació amb la *intel·ligència* d'aquestes persones, contràriament al que afirmen certs mites, en la major part dels casos l'autisme comporta una deficiència mental associada. Inicialment, Kanner opinava que els nens autistes tenien una intel·ligència normal i que llurs incapacitats eren la conseqüència del trastorn autista. Posteriorment, s'ha demostrat de manera concloent que això no és cert i que la majoria de persones afectades d'autisme (70-80%) presenten un Q.I. bastant inferior a la mitjana de la població general.

Arribats en aquest punt, hem de fer esment d'una classificació d'aquesta població, basada en la intensitat dels símptomes fonamentals i en el Q.I., i que és àmpliament utilitzada. Aquesta classificació divideix els autistes en *severament afectats* —els que presentarien una patologia autista molt important i una deficiència mental severa o profunda— i *de nivell alt* —és a dir, aquells que manifestarien uns nivells de patologia menys acusats i un Q.I. normal o corresponent a una deficiència mental lleugera o moderada.

Respecte a la prevalença de la síndrome, hem de dir que les xifres, tot i variar en funció dels criteris diagnòstics utilitzats, oscil·len entre dos i cinc casos per cada 10.000 naixements. Però si a aquests subjectes els afegim aquells que presenten tan sols algun tret autista, les prevalences augmenten fins a quinze o vint casos per 10.000.

Pel que fa a la distribució per sexes, l'autisme és molt més freqüent en el sexe masculí que en el femení, en una proporció de tres o quatre.

El problema de l'etiologia de l'autisme, en els moments actuals, no està resolt del tot. Originàriament, és a dir, en els anys posteriors a la primera descripció de la síndrome i seguint les idees de Leo Kanner en aquest aspecte, es considerava que les causes de la síndrome eren de caràcter psicogen, o sia, ambiental. Aquesta teoria posteriorment i progressivament ha estat desmentida per les investigacions biològiques en aquest camp, que, si bé no han aconseguit identificar encara la causa o causes concretes d'aquest trastorn, sí que han fet palesa l'existència d'una alteració de tipus orgànic en el seu origen. La descripció de l'autisme com a entitat diferent d'altres trastorns psicològics d'inici a la infància ens porta a la qüestió del

diagnòstic diferencial. En primer lloc, hem de diferenciar aquesta síndrome de la deficiència mental. En el quadre següent veurem les discrepàncies més notables entre l'una i l'altra:

	Autisme infantil	Deficiència mental
<i>Problemes de conducta amb persones i objectes</i>	Molt freqüents i sempre greus	Poc freqüents
<i>Habilitats especials</i>	Bones habilitats motrius Bona memòria mecànica	Poc freqüents Poc freqüent
<i>Desenvolupament motriu</i>	Generalment normal	Generalment retardat
<i>Alteracions morfològiques</i>	Infreqüents	Relativament freqüents
<i>Contacte afectiu</i>	Manca de contacte molt infreqüent	Manca de contacte
<i>Proves psicomètriques</i>	Perfils discordants	Perfils harmònics generalment

Respecte al trastorn desintegratiu de la infància, segons els criteris de la DSM-IV (APA, 1994), la diferència amb l'autisme es troba en el fet que per diagnosticar-la cal un període de desenvolupament aparentment normal (no inferior a dos anys) i una pèrdua posterior i clínicament significativa d'adquisicions prèvies.

En el cas de l'esquizofrènia infantil, trobem diferències amb l'autisme respecte a l'edat d'aparició, que en aquest cas es produeix a la segona infància; en l'alteració de l'afectivitat, ja que en l'esquizofrènia infantil no és tan greu; i en els trastorns del llenguatge, tampoc tan importants com en l'autisme.

En relació amb la disfàsia receptiva del desenvolupament, les diferències respecte a l'autisme les trobem en la presència, en el pri-

mer cas, de llenguatge expressiu no verbal (mímic i gestual) complex, un contacte interpersonal molt menys afectat i un desenvolupament molt més important del joc imaginatiu i simbòlic (Bartak i col., 1975).

Tal com hem comentat anteriorment, els nens amb antecedents de privacions psicoafectives poden presentar certs trets similars a l'autisme: conductes d'aïllament, incomunicació i estereotípies motrius. Aquests fets poden dificultar, de primer moment, el diagnòstic diferencial. De totes maneres, amb el temps la resposta clarament positiva d'aquells als tractaments psicològics permet descartar el diagnòstic d'autisme. Així i tot, en aquells casos en què la deprivació psicosocial s'associa a una deficiència mental, diferenciar una entitat de l'altra pot ser molt més laboriós (Rutter, 1981).

El tractament de les persones amb autisme

És lògic i raonable que els objectius de tractament i les estratègies d'aprenentatge han de derivar d'un coneixement aprofundit de les característiques dels trastorns que comporta aquesta síndrome. I volem remarcar que aquestes característiques són prou diferents respecte a les de la deficiència mental, perquè les formes de tractament d'aquest col·lectiu no siguin sempre aplicables al de l'autisme.

Fonamentalment, les persones amb autisme pateixen un trastorn greu del desenvolupament que afecta la cognició, l'afectivitat, la comunicació i la socialització. Així, doncs, aquesta síndrome provoca un desenvolupament retardat però, al mateix temps, desviat en certs aspectes.

Pel que fa als aspectes cognitius, les capacitats més conservades dels nens autistes les trobem en la memòria mecànica i en les tasques viso-espacials i d'anàlisi-síntesi (trencaclosques), mentre que els dèficits més greus estan relacionats amb el pensament simbòlic, l'abstracció i la conceptualització.

És també fonamental saber que els autistes presenten trastorns greus de l'atenció, la motivació intrínseca (és a dir, la que prové de la mateixa persona i no pas de factors de l'entorn) i la imitació. Això, com és lògic, representa un gravíssim handicap pel que fa als

aprenentatges i fa necessària la posada en marxa d'unes estratègies educatives de caràcter molt específic.

Per contrast, en la deficiència mental ens trobem, en general, amb un retard més harmònic en totes les àrees, sense «illots» d'habilitats especials ni dèficits tan greus en els aspectes que hem anomenat suara.

El problema de la comunicació en l'autisme no és –com en el cas de la deficiència mental– un problema tan sols de retard en les capacitats lingüístiques. En l'autisme ens trobem amb un trastorn global de la comunicació que va des del llenguatge mímic i el gestual fins a la parla. Com ja hem apuntat, els nens autistes presenten problemes en tota una sèrie d'habilitats pre-lingüístiques (imitació, joc simbòlic, etc.). Per això, el tractament del llenguatge no pot tenir, com en el cas de la deficiència mental, un abordatge de caràcter logopèdic, sinó que s'ha d'afrontar d'una manera global i amb unes estratègies d'aprenentatge completament diferents, com ara el desenvolupament de sistemes alternatius de comunicació.

En la socialització ens trobem que, mentre que les persones amb deficiència mental –cadascuna segons les seves capacitats– mantenen una relació amb els altres fins al punt que podem afirmar que, en general, són persones «sociables» –i per tant en ells el grau de socialització és un problema de capacitats–, en el cas de l'autisme ens trobem ja de bon començament amb una incapacitat per establir les primeres relacions, i això provoca, posteriorment, una manera ben particular de relacionar-se amb els altres, caracteritzada per la manca de perseveració en el contacte i per l'aïllament. Això, com és lògic, comporta greus problemes en el desenvolupament dels processos de socialització i obliga a un enfocament molt específic de tractament.

A més dels dèficits i trastorns en la cognició, en la comunicació i la socialització, els autistes manifesten unes formes de comportament caracteritzades per la rigidesa, les estereotípies i la inflexibilitat. Això provoca, entre molts d'altres problemes, la dificultat de generalització dels nous aprenentatges a d'altres situacions. Aquest fet, conseqüència de l'absència d'un veritable procés d'aprenentatge, no és normal que es doni en el camp de la deficiència mental, en el

qual, com en molts altres aspectes, la capacitat d'aplicar els aprenentatges quan cal és una qüestió de nivells intel·lectuals.

Finalment, i encara que no són problemes exclusius de l'autisme, aquestes persones presenten, amb molta més freqüència i gravetat que els deficients mentals, trastorns conductuals que ja hem esmentat, com hiperactivitat, crisis d'agitació, baixa tolerància a la frustració o autoagressivitat. Tots aquests problemes són molt interferents amb qualsevol procés d'aprenentatge i obliguen a desenvolupar estratègies terapèutiques per tal d'eliminar-los o, si més no, disminuir-ne la importància.

La conclusió que podem treure del que hem exposat és que en el tractament de l'autisme no es pot aplicar la metodologia que és vàlida per a la deficiència mental.

L'abordatge terapèutic i de tractament en el camp de l'autisme, a causa de les característiques particulars d'aquesta afecció, difereix en relació amb el de la deficiència mental en aspectes *quantitatius* –puix que el nombre de personal qualificat ha de ser molt més alt– i *qualitatius*, ja que, com hem demostrat, les pautes psicopedagògiques han de tenir uns trets molt particulars.

A tot això hem d'afegir que, entre la síndrome de l'autisme i la deficiència mental, caldria establir una altra diferència: mentre que, arribat a l'edat adolescent o adulta, el deficient mental tractat adequadament des de la infantesa estableix les seves possibilitats de socialització i adaptació –amb la qual cosa només requereix un factor ambiental–, l'afectat de la síndrome d'autisme, arribat en aquesta mateixa edat, es veu permanentment sotmès a una possibilitat de regressió i complicacions si, amb un caràcter continu, no se li apliquen uns mètodes terapèutico-pedagògic-laborals actius.

La família de la persona autista

És ben sabut que la presència d'un fill amb una malaltia greu i crònica és un factor provocador d'estrès, també crònic, en la família afectada. En relació amb l'autisme, s'ha demostrat que aquest estrès pot arribar a nivells molts alts i que, en comparació amb altres psicopatologies, com la deficiència mental, pot ser més greu (Holroyd i McArthur, 1976). Aquestes diferències són degudes, probablement,

a les característiques pròpies de l'autisme, tant pel que fa a la forma d'aparició com a la simptomatologia i l'evolució.

En el cas de la deficiència mental, els pares coneixen el diagnòstic en el moment del naixement del fill o al cap de pocs mesos; i això a causa de la presència d'una alteració cromosòmica (ex. síndrome de Down), d'un important retard en el desenvolupament psicomotor o de signes neurològics associats (ex. crisis comicials).

En canvi, en l'autisme, sobretot quan no hi ha signes neurològics associats, es presenta un període variable de temps (des que els pares comencen a observar anormalitats en el fill, fins que és diagnosticat), durant el qual els progenitors s'han d'enfrontar al problema de tenir un fill amb greus alteracions del desenvolupament, però sense conèixer el diagnòstic ni, per tant, el pronòstic ni els possibles tractaments.

D'altra banda el fet que el nen autista, sobretot quan és petit, acostumi a tenir un físic harmònic i també que en certes àrees del desenvolupament pugui presentar uns nivells que corresponguin, totalment o quasi ho facin, a la seva edat cronològica (ex. desenvolupament motor), pot provocar dubtes importants en les famílies respecte a la gravetat real de l'alteració.

En un altre sentit, i en els casos en què l'aparició del quadre es produeix després d'un període de normalitat, l'afectació dels pares és, lògicament, encara més important.

Un fet diferencial significatiu respecte a altres quadres és que els trastorns de relació i de comunicació característics de l'autisme converteixen aquests nens en «poc humans» i, per tant, «poc recompensants» per als pares, fet que pot provocar una relació mare-fill frustrant (DeMyer, 1983; Wing, 1983). I també s'ha de fer esment que les greus alteracions de conducta que presenten els autistes, amb tanta freqüència i com ja hem esmentat, constitueixen, sens dubte, un element que fa augmentar els nivells familiars d'estrès.

Dins l'estudi del grau en què un fill autista afecta la família és important conèixer els factors de risc, tant com els factors protectors de l'estrès parental. En un recent treball de recerca sobre les famílies amb fills autistes, elaborat a Catalunya (Cuxart, 1994), el factor de risc més important en relació amb les variables del fill

autista el constituïa un quocient intel·lectual baix. Això significa que el nivell d'estrès dels pares era, en aquest cas, inversament proporcional al quocient intel·lectual del seu fill autista. També es va fer palès que el suport social anomenat «informal» (parents, amics, veïns) i el fet que la mare tingui una feina remunerada fora de casa tenen un paper molt important com a factors protectors davant l'estrès.

2. L'AUTISTA ADULT

2.1 LA PROBLEMÀTICA DE L'AUTISTA ADULT

2.1.1 Planificació i organització

Qüestions fonamentals

És una tasca difícil pretendre d'elaborar o d'exposar uns conceptes per centrar la problemàtica de les persones autistes severament afectades que, havent superat l'edat de la infància i l'adolescència, han esdevingut o esdevindran adults amb la problemàtica personal, familiar i social que el fet comporta.

Abans d'intentar formular un projecte de planificació per a l'esdevenidor de l'autista adult severament afectat (o profund), cal prendre unes decisions que considerem fonamentals.

–No confondre ni assimilar l'autista profund o severament afectat amb el deficient mental profund.

–L'autista, per les característiques del seu quadre, tot i que l'afectació de la seva intel·ligència pot ser també molt greu, és tributari d'unes necessitats assistencials molt diferenciades de les del deficient mental profund. Per aquesta raó, és més adient parlar d'«autistes severament afectats» que no pas d'autistes profunds, per tal de diferenciar-los dels deficients mentals profunds, especialment en arribar a joves i adults.

–El deficient mental profund requereix un plantejament destinat a satisfer bàsicament necessitats assistencials i de custòdia de manera podríem dir-ne «passiva».

–L'autista severament afectat és tributari d'una planificació amb criteris assistencials i terapèutics «actius» que comportaran tota una organització diferent.

–Creiem convenient deixar de parlar d'«autisme infantil» pel sentit restrictiu del terme, i referir-nos a la «síndrome de l'autisme», ja que els afectats quan esdevenen adults segueixen essent autistes.

–Destaquem, amb vista a una planificació assistencial, que les característiques més significatives de la síndrome de l'autisme són, a part de la gravetat, la *permanència*, la *irreversibilitat* en el decurs

de tota la vida (que no és ni menys ni més llarga que la de la resta de persones) i la *seva gran capacitat de regressió* si, permanentment, no es manté una planificació assistencial-terapèutica idònia.

—També, amb vista a una planificació assistencial, pensem que, de manera ben clara, cal establir diferències entre els afectats de la síndrome fins a l'edat de l'adolescència, els que han esdevingut joves i/o adults i els que ho esdevindran, perquè cada grup té unes necessitats diferents.

Aquesta diferenciació la considerem fonamental, ja que ens orienta a proposar dos tipus generals de planificació, justificats per les necessitats educatives-terapèutiques-assistencials respectives.

En la infància i l'adolescència, les idees rectores per a l'establiment d'una veritable planificació assistencial idònia han de partir d'uns acurats criteris diagnòstics clínics i terapèutics, amb la finalitat de donar a cadascun dels afectats, a partir dels esmentats diagnòstics, la millor assistència terapèutico-pedagògica i aconseguir el màxim desenvolupament dintre de l'edat evolutiva.

En arribar a l'edat adulta —passades ja les etapes evolutives que caracteritzen la infància autista amb les seves possibilitats de millora, estancament i/o regressió i aparició o no aparició de patologia sobreafeçada, segons els mitjans terapèutics i pedagògics emprats—, les idees rectores han de basar-se, no tant en els criteris diagnòstics clínico-terapèutics primordials per aconseguir les esmentades evolucions positives esperades en aquest període, com en la idea d'uns criteris assistencials i de treball (ocupació), aplicats sempre, no sols partint d'una visió assistencial-productiva i de possibilitats d'adaptació socio-familiar i ambiental. Perquè puguin ser profitosos els criteris assistencials i de treball (ocupació), han de ser aplicats sempre com a elements que constantment requereixen una inspiració clínico-terapèutica per evitar, com dèiem en l'apartat anterior, el que constitueix una de les característiques importants de l'afectat de la síndrome autista: *la gran capacitat de regressió*.

Motius que justifiquen l'exigència d'una planificació urgent per als autistes adults severament afectats

L'absència actual de cap planificació adient.

A la pregunta: on hauríem trobat fins no fa gaire quasi tots els afectats de la síndrome de l'autisme en grau sever i adults, diagnosticats o no diagnosticats a la infància o l'adolescència?, la resposta seria taxativa:

«Emmagatzemats als pavellons de profunds de qualsevol establiment psiquiàtric que encara, de grat o per força, els admeten, en tenen cura i els assisteixen, malgrat que només sigui a nivells d'existència mínima i quasi vegetativa; convivint amb tots els altres que, amb la denominació de “profunds”, del tipus que sigui, constitueixen el cul de sac on només regeixen els criteris assistencials mínims.»

Potser se'ns diria que aquesta resposta taxativa no és universal o generalitzable a tots els casos. No tots els autistes adults severament afectats estaven en magatzems psiquiàtrics, puix que hi havia algunes excepcions –diguem-ne «honroses»–, que persistien, malgrat tot, i els mantenien en llurs ambients familiars contra totes les adversitats i problemàtiques.

Si bé això és cert, no creiem que es pogués parlar d'honroses excepcions, sinó que solament s'haurien d'haver considerat honrosos aquells familiars que, per evitar la radicació dels seus afectats en les condicions d'assistència d'aleshores, preferien dedicar-s'hi plenament amb la renúncia a qualsevol tipus de vida personal, familiar, social i fins i tot laboral.

A això s'hi afegeix la problemàtica greu de desestructuració de la planificació familiar i social, si tenim en compte que, en el si d'una família amb un autista, la dinàmica pares-fill afectat no s'estableix en circuit tancat entre ells, sinó que sol haver-hi d'altres subjectes (germans) dintre aquest grup familiar que es veuen greument afectats a conseqüència de la dinàmica desestructuradora que comporta la cura quasi impossible dins el nucli familiar d'un subjecte afectat de la síndrome autista en grau sever.

Enfocades d'aquesta manera les coses i partint d'algunes «realitats» encara actuals, malgrat que sigui molt cru de reconèixer-ho,

ens podríem preguntar si podem fer quelcom per superar les condicions esmentades, sobretot si tenim en compte les exigències de satisfer les necessitats mínimes ètico-socials d'una atenció també mínimament digna, d'acord amb els principis fonamentals dels drets humans, constitucionals i pensem que, fins i tot, estatutaris.

Partint, doncs, d'aquesta necessitat de dret i acompliment dintre d'una societat que es vol dir normalitzada, que considera que dintre hi té un col·lectiu que s'anomena o que anomenem «autistes», que per ells mateixos no poden assolir els esmentats drets, ateses llurs limitacions, pensem que cal fer unes precisions, exposar les seves problemàtiques i intentar plantejar algunes de les condicions necessàries per acabar del tot aquesta situació.

S'ha de començar a exigir el dret que tots siguin tractats com a persones, malgrat ser autistes severament afectats.

Precisament perquè considerem que aquesta problemàtica és important i gens fàcil de resoldre, el primer que cal que es produeixi és una plena assumpció, a nivell polític, de l'esmentada problemàtica. Això vol dir que no s'ha de donar una solució per «sortir del pas» davant d'unes necessitats apressades, sinó que és primordial que hi hagi una voluntat política que ho pugui comprendre en tota la seva dimensió i que senti la necessitat de donar-hi la resposta adequada.

Sols a partir d'aquesta assumpció política serà possible de realitzar l'estudi complet de la problemàtica plantejada. I sols dels plantejaments que es facin podrem esperar solucions amb organitzacions i decisions administratives adients (és a dir: no tan sols de posar-hi pegats).

Si no es fa una planificació com cal, tots els esforços esmerçats en deu o quinze anys de tractament (des de la infància) poden no servir de res, ateses les característiques regressives dels afectats si no se'ls tracta (no podem oblidar les característiques d'irreversibilitat, permanència i regressió abans esmentades).

Requisits per portar a terme una veritable planificació

1.- Política social de conscienciació i acceptació de l'esmentat col·lectiu, i que hom assumeixi que, malgrat llurs trastorns, els autis-

tes continuen essent persones que conviuen amb d'altres persones i dintre una societat que es vol regir per exigències socials.

2.- Estudi i planificació d'una política assistencial global de la problemàtica actual i amb perspectives de futur.

3.- Decisions político-administratives per poder-ho assolir.

4.- Planificació de serveis (centres de dia, residències, de suport, comunitaris –connexió amb la xarxa psiquiàtrica–, etc.).

2.1.2 Possibilitats evolutives i necessitats terapèutiques

La nostra experiència en el tractament dels afectats de la síndrome de l'autisme i altres trastorns generalitzats del desenvolupament, i com a EAP (Equip d'Assessorament Psicopedagògic) específic, homologat per la Generalitat de Catalunya, de diagnòstic, assessorament i orientació per a casos d'autisme i psicosis infantils, ens fa plantejar, davant la problemàtica d'una organització terapèutico-assistencial destinada a l'esmentat col·lectiu d'afectats, algunes consideracions.

En arribar a l'edat de joves i adults, els criteris diferencials que estrictament demanem per a una bona planificació terapèutico-assistencial en la infància han de ser considerats d'una altra manera. Hi ha una sèrie de quadres que, per llur evolució, han adquirit certes característiques (ja sigui per la mateixa evolució del trastorn, perquè no s'ha tractat adequadament l'afectat o per les fallides en tractaments realitzats), que fan necessària una planificació assistencial semblant (laboral i social), amb criteris d'una supervisió clínicoterapèutica permanent, emmarcats dintre d'una teràpia laboral i ocupacional com a recurs principal.

La classificació d'aquests quadres l'hem adaptada a la dels sistemes actualment més utilitzats (DSM-IV i ICD-10).

a. Autistes severament afectats

b. Autistes en principi no severament afectats, però que, en rebre l'atenció requerida, han experimentat una regressió i es manifesten com els severament afectats tractats de fa temps.

c. Deficients mentals no profunds, que molt aviat presentaren trets

autistes i que per això ha estat impossible que evolucionessin en funció, tan sols, de la seva deficiència, malgrat haver rebut l'assistència i els tractaments adequats en centres de deficients o altres.

d. Deficients mentals no profunds que, per un procés sobreafegit i/o consegüent (somàtic o ambiental), no poden seguir els criteris establerts de planificació per a deficients.

e. Subjectes amb trastorn desintegratiu (abans dels cinc anys) que, per dificultats de tractament o per l'evolució del mateix quadre, esdevenen adults amb problemàtica greu.

f. Subjectes amb trastorn desintegratiu (després dels cinc anys) i esquizofrènics infantils.

Aquesta fóra la diferència respecte a la infància, davant la qual s'han de detallar més les característiques diferencials entre els subjectes, a fi de poder proporcionar els recursos educatius-terapèutics idonis a cada cas.

Resum: possibilitats evolutives i necessitats terapèutiques

a, b. Autistes severament afectats - Programa per a autistes (PPA)

c. Deficients no profunds amb trets autistes primerencs - PPA

d. Deficients no profunds amb un procés sobreafegit

– Segons els resultats del tractament intensiu, PPA o programa per a deficients.

e. Subjectes amb trastorn desintegratiu (abans dels 5 anys)
– PPA

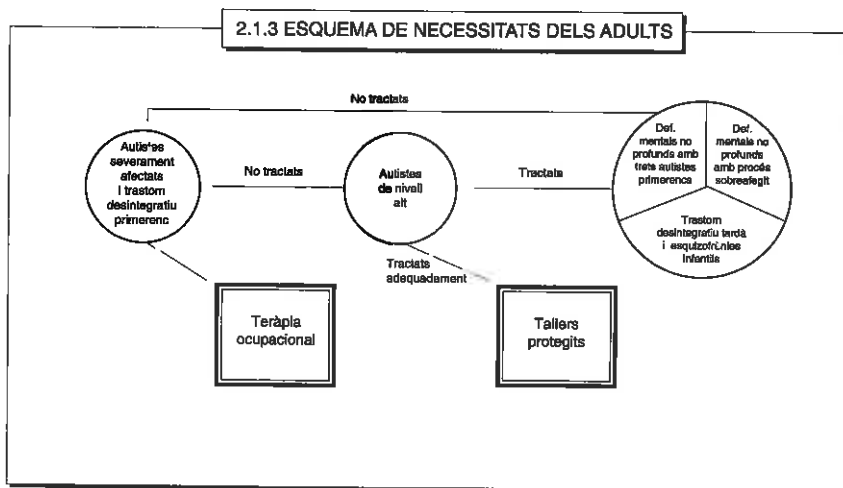
f. Subjectes amb trastorn desintegratiu (després dels 5 anys) i esquizofrènics infantils - Tractament com a autistes de nivell alt.

–Per als autistes severament afectats i també per als deficients no profunds amb trets autistes primerencs, s'ha de preveure un tractament específic i continuat al llarg de tota la vida, amb un perill clar de regressió en el cas que es produeixin interrupcions en l'atenció.

–En el cas de deficients no profunds amb un procés sobreafegit i segons els resultats del tractament, hauran d'integrar-se en un programa per a autistes o bé en un per a deficients.

-En els trastorns desintegratius (abans dels 5 anys) cal tractar-los com a autistes severament afectats.

-En els trastorns desintegratius (després dels 5 anys) i esquizofrènies infantils, en arribar a l'edat adulta els afectats podran ser tractats com els autistes de nivell alt.



2.1.3a Explicació de l'esquema de necessitats dels adults

-En arribar a l'edat adulta, als *autistes severament afectats* que han estat tractats des de la infància, els caldrà continuar el tractament (treball ocupacional) en circumstàncies adequades i amb un manteniment del reforç continuat per evitar les regressions. Lògicament, la planificació serà diferent de la de l'edat escolar, i el tractament s'haurà de portar a terme en institucions adequades que permetin evitar l'internament psiquiàtric i possibilitin la convivència en el nucli familiar mentre això sigui beneficiós a la persona.

-Els *autistes severament afectats* que no hagin estat tractats des de la infància, amb independència que ja fossin severament afectats des de l'origen o que ho esdevinguin a conseqüència d'una absència de tractament, presentaran una problemàtica més complexa. En

arribar a l'edat adulta serà més complicat d'evitar-los l'internament psiquiàtric, i les institucions que els atenguin hauran de posseir una organització més complexa que en el cas dels *autistes severament afectats* tractats des de la infància.

—Pel que fa als autistes *no severament afectats* —que inclouen les quatre categories diagnòstiques esmentades—, en el cas que hagin estat tractats adequadament, en arribar a l'edat adulta podran realitzar, sempre en condicions idònies, un treball de caire productiu.

I al contrari, els casos tractats des de la infància, a l'edat adulta hauran de ser tractats quasi com a autistes severament afectats, i la seva problemàtica variarà en funció de les característiques del quadre i del tractament i l'educació anteriors.

2.2 EL TRACTAMENT

2.2.1 Objectius generals

Davant de tot el que hem formulat fins ara, creiem que no és pas una solució fàcil fer un plantejament aprofundit a curt termini per resoldre les necessitats que presenten l'autista i persones semblants en arribar a l'edat adulta.

Hem invocat la nostra experiència com a tècnics en organització i tractament de la complexa problemàtica de l'autista mitjançant un treball quotidià i una formació permanent per adduir raons que justifiquessin la necessitat d'una programació assistencial de l'autista adult. Creiem que, per l'esmentada experiència i per la nostra qualitat de tècnics, hauríem de formular suggeriments vàlids que poguessin orientar els polítics i els administradors.

És per això que proposaríem, potser com a experiència pilot per als autistes severament afectats i per a tots els altres quadres que per les seves característiques s'hi puguin assimilar –mentre no es resolguin tots els requisits político-administratius–, que es porti a terme, amb caràcter d'urgència, la planificació d'uns serveis que mínimament haurien de comptar amb:

–Un *centre de dia* on es poguessin desenvolupar aspectes terapèutics laboral-assistencials.

–Aquest *centre de dia* hauria de ser dotat de personal tècnic idoni.

–D'altra banda, el *centre de dia* hauria de ser complementat per altres serveis (llars, habitatges, etc.) perquè, ateses les característiques evolutives i problemàtiques de l'afectat i/o del seu entorn, no es trenqués la continuïtat de la planificació. Els esmentats serveis es regirien per l'exigència, sempre contrastada, necessària i imprescindible de necessitats terapèutiques i socials de l'afectat.

–Aquests *serveis complementaris* també haurien de ser dotats de personal idoni.

–Cal considerar la possibilitat de complementació amb altres recursos comunitaris i socials.

–Cal un lligam amb la xarxa psiquiàtrica, per tal de poder atendre ràpidament i adequadament els casos de crisi agudes.

2.2.2 La nostra experiència

2.2.2a *El centre de dia TERLAB*

D'acord amb la filosofia que sosté aquest estudi i a partir dels suggeriments concrets que s'hi exposen, ja fa un cert nombre d'anys que es va posar en marxa el centre TERLAB, centre de dia per al tractament integral d'autistes severament afectats. Els inicis –a causa de la manca de referències concretes, és a dir, de serveis que atenguessin persones amb el mateix tipus i grau d'afectació– no foren gens fàcils. Per aquest motiu, el desenvolupament del centre es féu de forma progressiva, amb un creixement pausat. Això facilità la tasca, sempre complexa, d'adequació permanent dels esquemes de funcionament als resultats que s'anaven obtenint.

Avui, després de l'experiència acumulada, pensem estar capacitats per exposar una sèrie de pautes que considerem bàsiques en el desenvolupament de programes de tractament d'autistes adults severament afectats:

- crear centres de capacitat moderada, per evitar la massificació.
- crear equips multidisciplinaris.
- distribuir els usuaris en grups de treball reduïts.
- aplicar una ratio alta educador/usuari, molt més que la que es considera adequada als adults amb deficiència mental profunda.
- desenvolupar programes individualitzats per a totes les àrees de tractament.
- introduir, en cada programa, una gran diversitat de tasques o activitats.
- programar una durada moderada de les activitats; evitar la realització d'una mateixa tasca durant gaire estona.
- considerar l'activitat física com una part important dels programes.
- desenvolupar sistemes de recollida de dades (clínicas, mèdiques, etc.) que permetin el tractament posterior per mitjans informàtics.

És clar que molts d'aquests principis són aplicables al tractament dels autistes severament afectats, amb independència de l'edat, i

que l'aplicació de la informàtica ho és a serveis molts diversos. La qüestió de l'activitat física sí que és força exclusiva dels autistes adults, perquè en els estudis longitudinals s'ha comprovat que la hiperactivitat, tan freqüent durant la infància, dona lloc, normalment a partir de l'adolescència o a l'inici de l'edat adulta, a una hipoactivitat generalitzada.

El que és cert és que el treball dut a terme a TERLAB constitueix una resposta altament satisfactòria a les necessitats terapèutico-ocupacionals d'aquestes persones. I això és conseqüència del desenvolupament de programes individualitzats orientats a un tractament integral dels usuaris, que, per tant, tenen en compte, no tan sols les seves mancances, sinó també les seves capacitats; d'un equip tècnic altament qualificat; i de l'existència d'uns locals i d'un entorn físic òptims.

Respecte a les àrees d'atenció i als tallers d'activitats, i d'acord amb el que hem afirmat en les pautes bàsiques d'actuació, aquells presenten un panorama força ampli:

- afectivitat-relació
- comunicació
- trastorns de conducta
- hàbits d'autonomia personal i social
- manualitats
- activitats psico-musicals
- activitats físiques
- activitats d'oci
- tasques domèstiques
- tasques de manteniment dels locals
- activitats de jardineria
- activitats d'agricultura
- relació amb les famílies

El fet que l'equip tècnic tingui un caràcter multidisciplinari significa, en el cas de TERLAB, l'existència –a part de l'atenció directa a càrrec dels educadors i del personal de suport– d'un assessorament mèdic, psiquiàtric, neurològic, psicològic i d'assistència social.

2.2b *Les residències terapèutiques i temporals: la Llar Cau Blanc i la Llar Cottet*

Com hem afirmat en apartats anteriors, el tractament integral dels autistes adults severament afectats implica l'existència de serveis complementaris als centres de dia. En aquest sentit, la tasca del centre TERLAB rep un suport insubstituïble de les residències Llar Cau Blanc i Llar Cottet. Aquestes residències terapèutico-temporals foren creades amb l'objectiu d'atendre les funcions següents:

–*Diagnòstiques*: un dels motius d'ingrés a la residència pot ser d'ajudar a elaborar un diagnòstic quan, a causa de la complexitat del cas, sigui necessària una observació ininterrompuda durant les 24 hores del dia. O també per circumstàncies de llunyania geogràfica.

–*Tractament de crisis agudes*: és ben sabut que les persones autistes, de qualsevol edat, poden patir crisis agudes amb un empitjorament de la patologia conductual. En aquestes situacions, moltes famílies es veuen incapaces de controlar el fill, motiu pel qual es fa imprescindible un tractament fora de l'àmbit familiar, que, segons les característiques i la gravetat de cada cas, s'haurà de portar a terme en una residència terapèutica i temporal o bé en un centre psiquiàtric.

–*Tractament de problemes específics*: hi ha una sèrie de problemes de conducta que són molt difícils de tractar dins l'àmbit familiar, com els trastorns del son, de l'esfera alimentària o l'agressivitat. En aquests casos, és indicat un internament temporal a la residència per extingir el problema i dissenyar, amb posterioritat, un programa per generalitzar els nous comportaments al domicili familiar.

–*Suport familiar*: la funció específica de suport familiar significa la prestació d'un suport flexible a les famílies segons les necessitats concretes de cada moment, amb l'objectiu de facilitar la convivència de la persona autista a casa seva. El que es pretén és que la persona autista comparteixi la vida familiar amb estades a la residència. Aquestes estades poden ser molt variables, per tal com poden tenir un caràcter regular, és a dir, d'un cert nombre de dies la setmana, o excepcional, per exemple en cas de malaltia d'un dels pares, absèn-

cies obligades, etc. Aquest suport familiar, molt necessari durant la infància i l'adolescència de la persona autista severament afectada, es fa molts cops imprescindible en arribar a l'edat adulta, a causa del creixement físic d'aquestes persones al costat de l'envelliment dels pares.

Horari de funcionament

L'horari de les residències és complementari del centre de dia, motiu pel qual funcionen des de primera hora de la tarda fins al matí de l'endemà, i resten obertes tot l'any.

Programes

Els programes individualitzats, lògicament, depenen en gran mesura dels motius d'ingrés, però tenen sempre un caràcter global.

Coordinació entre els diferents serveis

La coordinació, imprescindible, amb el centre de dia, es porta a terme mitjançant la transmissió d'informes verbals i escrits diaris, i amb reunions regulars entre tots dos equips directius.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

APA (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Fourth Edition. Washington, DC. American Psychiatric Association.

BARTAK, L., RUTTER, M. I COX, A. (1975). «A comparative study of infantile autism and specific developmental language disorders: I. The children». *British Journal of Psychiatry*, 126, 127-145.

CUXART, F. (1994). *Estrés y psicopatología en padres con hijos autistas*. Universitat Autònoma de Barcelona. Facultat de Psicologia. Departament de Psicologia de la Salut. Tesi doctoral no publicada.

DEMYER, M. (1983). *Autismo: padres e hijos*. Alcoy. Marfil.

HOLROYD, J. I MCARTHUR, D. (1976). «Mental retardation and stress on the parents: a contrast between Down's Syndrome and Childhood Autism». *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431-436.

KANNER, L. (1943). «Autistic disturbances of affective contact». *Nervous Child*, 2, 217-250.

RUTTER, M. (1981). *Maternal deprivation reassessed*. Harmondsworth. Penguin Books.

WING, L. (1983). «Diagnostic précoce et impact du handicap sur la famille». A Autisme Europe 1983 (ed.). *Actes du Congrès de Paris*. Paris. Autisme Europe 1983

WING, L. I ATTWOOD, T. (1987). Syndromes of autism and atypical development. A Cohen, D. i Donnellan, A. (Eds.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Silver Springs (Maryland). Winston and Sons.

ANNEX

UTILITZACIÓ D'UNA BASE DE DADES PER A L'AVALUACIÓ I EL TRACTAMENT DE L'AUTISME

Introducció

Un aspecte important en el tractament de les psicopatologies com l'autisme és la recuperació, per a l'anàlisi posterior, de la informació que regularment es va recopilant de cada individu. A causa de la gravetat del trastorn autista, l'atenció a les persones afectades sol generar una gran quantitat de dades, que cal recuperar per mitjà de sistemes que permetin, a un cost raonable, de fer-ne una anàlisi adequada. Quan la persona autista és tractada en diferents serveis i/o de forma ininterrompuda vint-i-quatre hores el dia, la qüestió a què al·ludim adquireix, lògicament, una complexitat superior.

Tenim en aquest cas els serveis de la Garriga (Vallès Oriental), on l'existència de centres de dia i residències fa que els usuaris generin cada dia una gran quantitat i diversitat d'informació.

Partint de la premissa que la informació que no es pot recuperar és informació que es perd, ja fa uns quants anys que ens vam plantejar la necessitat de crear un sistema informatitzat de tractament de dades, unificat a tots els serveis.

El sistema de tractament de dades

El primer pas en la creació d'aquest sistema va consistir a determinar quina informació calia incloure-hi. Conscients que el desenvolupament d'un programa d'aquestes característiques havia de ser de caràcter progressiu, capaç d'anar-se ampliant en etapes successives, en la primera fase decidírem d'enregistrar dades relatives a la patologia conductual, a la salut física i els tractaments farmacològics.

Vam considerar oportú d'incloure-hi la patologia conductual per dos motius. En primer lloc, perquè és un aspecte molt significatiu de les persones autistes; en segon, perquè en aquesta síndrome pot ser habitual que, en períodes breus, s'observin canvis visibles relatiu a la presència o absència de símptomes, a la durada, la intensitat o la freqüència.

L'enregistrament de certes dades relatives a la salut física ens semblà important per la possible influència que té en la conducta d'aquests subjectes.

La inclusió dels tractaments farmacològics perseguia dos objectius: el primer, poder disposar immediatament d'unes dades sobre diferents variables de la medicació (fàrmacs, dosis, etc.) de cada usuari i en relació amb el període de temps que interessa (un mes, sis mesos, un any, etc.); el segon era de poder correlacionar factors de la medicació amb factors conductuals.

Respecte a la freqüència en la recollida de dades, vam acordar que, en el cas dels registres conductuals i de salut física, calia una freqüència diària. En el dels fàrmacs, es tractava, simplement, d'en registrar tots els canvis que es produïssin.

A l'hora de dissenyar els diferents models de registre, no dubtàrem que per a l'avaluació conductual no ens servirien els instruments estandarditzats que fèiem servir: el CARS (Schopler i col., 1980) i l'ERC-A-III (Barthélemy, 1985), perquè els seus elements es defineixen en termes massa generals per a una avaluació diària. Així, doncs, vam crear un model propi de caràcter estructurat, que vam anomenar RDI (Registre Diari Individual) (vegeu document 1). Aquest registre, que recull dades de patologia conductual i de l'estat físic general, consta de 31 apartats i és concebut per anotar-hi, no tan sols la presència d'un símptoma concret, sinó també per quantificar-ne, sempre que sigui possible, la intensitat i la freqüència. L'RDI proporciona, doncs, una visió global, objectiva i bastant detallada de l'estat general de cada persona autista.

Tanmateix, aquest instrument no satisfieia totes les necessitats que teníem plantejades respecte al registre de trastorns conductuals, ja que, davant la presència d'una conducta patològica concreta que es volgués avaluar amb molta precisió (per motius de tractament o altres), l'RDI no era prou detallat. Va ser per aquest motiu que creàrem l'RCE (Registre de Conductes Específiques) (vegeu el document 2), que també és un registre estructurat. L'RCE permet anotar, a part de diferents paràmetres de la conducta avaluada, totes les circumstàncies significatives que la precedeixen, que hi concorren o la segueixen. Aquestes circumstàncies fan referència a aspectes molt

diversos de la persona autista, dels educadors i dels entorns humà i físic. La utilització d'aquest instrument proporciona molt ràpidament, en relació amb el període de temps que es vulgui, un gran nombre de dades de la conducta enregistrada; aquestes dades ens seran de gran utilitat tant per a l'activitat terapèutica com de recerca.

L'RM (Registre de Medicació) (vegeu el document 3) té una estructura molt més simple que no pas els dos registres ja esmentats, perquè només cal anotar-hi la data, el nom del fàrmac o fàrmacs, la distribució de les preses i les dosis.

En relació amb el software o programa informàtic, vam considerar que el DBASE IV (al qual afegirem un llenguatge propi de programació) responia a les nostres necessitats.

Des d'un punt de vista metodològic, decidírem que l'RDI seria omplert dos cops el dia –al migdia i el vespre– pel responsable de cada usuari. Això vol dir que dels usuaris que només reben atenció als centres de dia n'hi ha un registre diari, mentre que dels que s'incorporen a la tarda a les residències, n'hi ha dos.

No cal dir que l'RCE es fa servir sempre que cal, i l'RM, com hem indicat, quan es produeix un canvi en la medicació.

Per unificar els criteris d'anotació, vam elaborar un glossari, en el qual es defineixen tots i cada un dels elements dels diferents registres i els criteris de puntuació; aquest glossari serví i serveix de base a la formació dels professionals en l'ús d'aquests instruments.

A partir de la formalització dels registres, el procés és simple: tota la informació que s'hi ha reflectit, tant com qualsevol altra que es consideri d'interès, és introduïda a la base de dades interactiva per al tractament posterior. Així, les dades de cada un dels tres registres (RDI, RCE, i RM) podent ser estudiades individualment o bé interrelacionades amb les dels altres registres.

Conclusions

Les conclusions que podem extreure a partir de la introducció d'aquest sistema de tractament de dades dels serveis de la Garriga són les següents:

1. Tota una sèrie d'informació significativa dels usuaris és recollida i arxivada amb uns criteris i una metodologia que permeten fer-ne un tractament posterior altament eficaç i flexible.

2. Hi ha la possibilitat d'interrelacionar una gran quantitat de variables entre elles; això ajuda a establir hipòtesis de treball sobre bases molt amples i objectives.

3. La rapidesa en el processament de les dades permet extreure'n conclusions també molt ràpidament.

4. El sistema pot ser ampliat segons les necessitats.

5. El sistema no requereix professionals de la informàtica, sinó tan sols un usuari de nivell avançat.

6. El material informàtic necessari (hardware i software) té un cost econòmic moderat.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

BARTHÉLEMY, C. (1985). *Evaluations cliniques quantitatives en pédopsychiatrie*. Tours. Colloque Annuel de la Société Française de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent.

SCHOPLER, E., REICHLER, R., DE VELLIS, R. i DALY, K. (1980). «Toward objective classification of childhood autism: childhood autism rating scale (CARS)». *Journal of autism and Developmental Disorders*, 10 (1), 91-103.

DOCUMENT 1

REGISTRE DIARI INDIVIDUAL



R.G.D.I. Mod. 1-G

EDUCADOR: _____
HORA INICI: _____
HORA FI: _____

NOM: _____
DIA: 1 2 3 4 5 6 7
DATA: _____

<input type="checkbox"/>	1.- ESTAT D'ANIM. 0.- Estable. 3.- Variable. 1.- Eufòric. 2.- Confusió. 2.- Mesturat. 4.- Excitat. 5.- Angoixat.
<input type="checkbox"/>	2.- MALESTAR FÍSIC I. 0.- 0. 1.- Ferides. 3.- Ferides/Contusions.
<input type="checkbox"/>	3.- MALESTAR FÍSIC II. 0.- 0. 1.- Constipat/grip. 2.- Altres.
<input type="checkbox"/>	4.- MALESTAR FÍSIC III 0.- 0. 1.- Vòmits. 3.- Descomposició / vòmits.
<input type="checkbox"/>	5.- MENSTRUACIÓ. 0.- 0. 1.- Menstruació.
<input type="checkbox"/>	6.- ABSÈNCIES. 0.- 0. 3-3 ó 4. 1.- 1. 4.- De 5 a 8. 2.- 2. 5.- 10 ó més.
<input type="checkbox"/>	7.- CRISI EPILEPTIQUES. 0.- 0. 3-3 ó 4. 1.- 1. 4.- De 5 a 8. 2.- 2. 5.- 10 ó més.
<input type="checkbox"/>	8.- SOMNOLÈNCIA. 0.- 0. 2.- En un 50 % 1.- En un 25 % 3.- Més d'un 80 %.
<input type="checkbox"/>	9.- ÀPATS. 0.- Correcte. 4.- No dos plats. 1.- No postres. 5.- No dinar / sopar. 2.- No esmorzar. 6.- No menjat res. 3.- No un plat.
<input type="checkbox"/>	10.- ESTEROTÍPIES VERBALS. 0.- 0. 3.- De 20 a 48. 1.- De 1 a 8. 4.- De 50 a 100. 2.- De 10 a 20. 5.- Més de 100.
<input type="checkbox"/>	11.- ESTEROTÍPIES MOTRIUS. 0.- 0. 3.- De 20 a 48. 1.- De 1 a 8. 4.- De 50 a 100. 2.- De 10 a 20. 5.- Més de 100.
<input type="checkbox"/>	12.- LOCALITZA. EST. MOTRIUS. 0.- 0. 4.- Cos encorçat / balancejat. 1.- Mans. 5.- Caminar esteriotip / girar. 2.- Cap. 6.- Diverses. 3.- Alesteip.
<input type="checkbox"/>	13.- PERSEVERACIONS. 0.- 0. 4.- De 10 a 18. 1.- 1. 5.- De 20 a 48. 2.- De 2 a 4. 6.- Més de 50. 3.- De 5 a 8.
<input type="checkbox"/>	14.- CRITS. 0.- 0. 4.- De 10 a 18. 1.- 1. 5.- De 20 a 48. 2.- De 2 a 4. 6.- Més de 50. 3.- De 5 a 8.
<input type="checkbox"/>	15.- INTENSITAT DELS CRITS. 0.- 0. 2.- Moderada. 1.- Bèta. 3.- Alta.

<input type="checkbox"/>	16.- REBEQUERIES. 0.- 0. 3.- 3. 1.- 1. 4.- 4. 2.- 2. 5.- 5 ó més.							
<input type="checkbox"/>	17.- DURADA DE LES REBEQUER. 0.- 0. 3.- De 5 a 15' 1.- Marge d'1'. 4.- De 15 a 30' 2.- De 1 a 5'. 5.- Més de 30'							
<input type="checkbox"/>	18.- AUTOAGRESSIONS. 0.- 0. 3.- De 5 a 8. 1.- 1. 4.- De 10 a 18. 2.- De 2 a 4. 5.- Més de 20.							
<input type="checkbox"/>	19.- EFECTES DE LES AUTOAGR. 0.- 0. 2.- Pells ferides. 1.- Pells cenyals temp. 3.- Ferides consideració.							
<input type="checkbox"/>	20.- HETEROAGRE. PERSONES. 0.- 0. 3.- De 5 a 8. 1.- 1. 4.- De 10 a 18. 2.- De 2 a 4. 5.- Més de 20.							
<input type="checkbox"/>	21.- EFECTES HETEROAGRESS. 0.- 0. 2.- Pells ferides. 1.- Pells cenyals temp. 3.- Ferides consideració.							
<input type="checkbox"/>	22.- DESTRUCTIVITAT OBJECTES. 0.- 0. 3.- De 5 a 8. 1.- 1. 4.- De 10 a 18. 2.- De 2 a 4. 5.- Més de 20.							
<input type="checkbox"/>	23.- OBSESSIONS COMPULSIVES. 0.- 0. 3.- En persones. 1.- En si mateix. 4.- Diverses. 2.- En objectes.							
<input type="checkbox"/>	24.- FREQUÈNCIA OBSESSIONS. 0.- 0. 3.- De 8 a 8. 1.- 1. 4.- De 10 a 18. 2.- De 2 a 4. 5.- Més de 20.							
<input type="checkbox"/>	25.- PICA. 0.- 0. 3.- 3. 1.- 1. 4.- 4. 2.- 2. 5.- 5 ó més.							
<input type="checkbox"/>	26.- FARMACS. 0.- 0. 2.- Ac.Ac. Salfatit. 1.- Paracetamol. 3.- Altres.							
<input type="checkbox"/>	27.- CONTROL ENURESIS. 0.- Controla (X). 2.- No controla (O) 1.- Lloc inadequat (I)							
<input type="checkbox"/>	28.- HORES ORINS. X / <table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr></table> O							
<input type="checkbox"/>	29.- CONTROL ENCOPRESIS. 0.- Controla (X). 2.- No controla (O) 1.- Lloc inadequat (I)							
<input type="checkbox"/>	30.- HORES DEFECACIONS. X / <table border="1" style="width: 100%; height: 20px;"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr></table> O							

31.- OBSERVACIONS.

 Signatura educador

DOCUMENT 2



REGISTRE DE CONDUCTES ESPECÍFIQUES.

DATA		HORA		REBEQUERIES	CONDUC. PERTOR.	INDRET	
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		1.- Plors. 2.- Crïta. 3.- Autoagressions. 4.- Agress. Persones. 5.- Agress. Objectes. 6.- Altres	1.- Obsessió persones. 2.- Obsessió objectes 3.- Fugida. 4.- Negativisme. 5.- Pendre menjar. 6.- Enuresi. 7.- Encopresal. 8.- Altres	1.- Aida. 2.- W.C. 3.- Menjador. 4.- Gimnàs. 5.- Jardí / Hort. 6.- Pati. 7.- Exterior Recinte. 8.- Passadís. 9.- Dormitori. 10.- Altres.	
ENREGISTRAT PER				<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
MOTIU APARENT	DISTAN. ADULT	INTENSIT.	Nº PERSON.	AMBIENT	REACC. ADULT.	REACC. ALUMNE	DURADA
0.- S.M.A. 1.- Obligació. 2.- Negació. 3.- Altres	0.- 1m. 1.- + 1m -5m. 2.- + 5m.	0.- Despre. 1.- Babs. 2.- Modera. 3.- Alta	1.- =<2 2.- +2 -4 3.- +4 -9 4.- +9	1.- Tranquil 2.- Soroll. 3.- Molt soroll. 4.- Música 5.- Altres	1.- Ignorar. 2.- Distraure'l 3.- Ordre Verb. 4.- Demanar. 5.- Altres.	0.- Para. 1.- Continua. 2.- Augmenta + 3.- Disminueix	0.- 5" 1.- +5" -30" 2.- +30" -1' 3.- +1' -5' 4.- +5'
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
OBSERVACIONS							

DATA		HORA		REBEQUERIES	CONDUC. PERTOR.	INDRET	
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		1.- Plors. 2.- Crïta. 3.- Autoagressions. 4.- Agre vs. Persones. 5.- Agre vs. Objectes. 6.- Altres	1.- Obsessió persones. 2.- Obsessió objectes 3.- Fugida. 4.- Negativisme. 5.- Pendre menjar. 6.- Enuresi. 7.- Encopresal. 8.- Altres	1.- Aida. 2.- W.C. 3.- Menjador. 4.- Gimnàs. 5.- Jardí / Hort. 6.- Pati. 7.- Exterior Recinte. 8.- Passadís. 9.- Dormitori. 10.- Altres.	
ENREGISTRAT PER				<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
MOTIU APARENT	DISTAN. ADULT	INTENSIT.	Nº PERSON.	AMBIENT	REACC. ADULT.	REACC. ALUMNE	DURADA
0.- S.M.A. 1.- Obligació. 3.- Negació. 1.- Altres	0.- 1m. 1.- + 1m -5m. 2.- + 5m.	0.- Despre. 1.- Babs. 2.- Modera. 3.- Alta	1.- =<2 2.- +2 -4 3.- +4 -9 4.- +9	1.- Tranquil 2.- Soroll. 3.- Molt soroll. 4.- Música 5.- Altres	1.- Ignorar. 2.- Distraure'l 3.- Ordre Verb. 4.- Demanar. 5.- Altres.	0.- Para. 1.- Continua. 2.- Augmenta + 3.- Disminueix	0.- 5" 1.- +5" -30" 2.- +30" -1' 3.- +1' -5' 4.- +5'
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
OBSERVACIONS							

DATA		HORA		REBEQUERIES	CONDUC. PERTOR.	INDRET	
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		1.- Plors. 2.- Crïta. 3.- Autoagressions. 4.- Agress. Persones. 5.- Agress. Objectes. 6.- Altres	1.- Obsessió persones. 2.- Obsessió objectes 3.- Fugida. 4.- Negativisme. 5.- Pendre menjar. 6.- Enuresi. 7.- Encopresal. 8.- Altres	1.- Aida. 2.- W.C. 3.- Menjador. 4.- Gimnàs. 5.- Jardí / Hort. 6.- Pati. 7.- Exterior Recinte. 8.- Passadís. 9.- Dormitori. 10.- Altres.	
ENREGISTRAT PER				<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
MOTIU APARENT	DISTAN. ADULT	INTENSIT.	Nº PERSON.	AMBIENT	REACC. ADULT.	REACC. ALUMNE	DURADA
0.- S.M.A. 1.- Obligació. 3.- Negació. 4.- Altres	0.- 1m. 1.- + 1m -5m. 2.- + 5m.	0.- Despre. 1.- Babs. 2.- Modera. 3.- Alta	1.- =<2 2.- +2 -4 3.- +4 -9 4.- +9	1.- Tranquil 2.- Soroll. 3.- Molt soroll. 4.- Música 5.- Altres	1.- Ignorar. 2.- Distraure'l 3.- Ordre Verb. 4.- Demanar. 5.- Altres.	0.- Para. 1.- Continua. 2.- Augmenta + 3.- Disminueix	0.- 5" 1.- +5" -30" 2.- +30" -1' 3.- +1' -5' 4.- +5'
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
OBSERVACIONS							

DOCUMENT 3

REGISTRE DE MEDICACIÓ



Inici del tractament	<input type="text"/>	Fi del tractament	<input type="text"/>	Alumne	<input type="text"/>
Nom fàrmac	<input type="text"/>			Dosi (mg.)	<input type="text"/>
Distribució tomes	<input type="text"/>				
Horari de les tomes	<input type="text"/>				
Motiu	<input type="text"/>				

Inici del tractament	<input type="text"/>	Fi del tractament	<input type="text"/>	Alumne	<input type="text"/>
Nom fàrmac	<input type="text"/>			Dosi (mg.)	<input type="text"/>
Distribució tomes	<input type="text"/>				
Horari de les tomes	<input type="text"/>				
Motiu	<input type="text"/>				

Inici del tractament	<input type="text"/>	Fi del tractament	<input type="text"/>	Alumne	<input type="text"/>
Nom fàrmac	<input type="text"/>			Dosi (mg.)	<input type="text"/>
Distribució tomes	<input type="text"/>				
Horari de les tomes	<input type="text"/>				
Motiu	<input type="text"/>				

