

APORTACIONES A LA COMPRESIÓN Y EL TRATAMIENTO DE LOS AUTISTAS ADULTOS SEVERAMENTE AFECTADOS

(80% DEL CONJUNTO DE LOS ADULTOS)

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

**FUNDACIÓ PRIVADA CONGOST
AUTISME**

1995

Dr. Josep Rom

Neuropsiquiatra

Asesor de la Fundación Privada Congost

Dr. Francesc Cuxart

Psicólogo

Profesor de la Universidad Autónoma de Barcelona

Asesor de la Fundación Privada Congost

Dr. Jordi Folch

Psiquiatra infanto-juvenil

Coordinador del CAPIP Osona-Ripollés

Asesor de la Fundación Privada Congost

La **FUNDACIÓN PRIVADA CONGOST**, constituida el año 1984 por padres con hijos autistas y por personas sensibilizadas por este problema, tiene como finalidades, entre otras, **velar** por el buen funcionamiento de las entidades sin ánimo de lucro dedicadas a encontrar soluciones al problema del autismo, **ayudarlas** económicamente y **ejercer la tutela** de las personas afectadas que lo necesiten

PRÓLOGO

En el trabajo «Aportaciones para un estudio técnico sobre los autistas adultos severamente afectados», elaborado en el año 1987, escribíamos un prólogo en que literalmente decíamos:

«Hace un año pudimos celebrar el décimo aniversario de la fundación de CERAC y APAFACC, del que cabe destacar la realización de una Semana de estudio del Autismo y las Psicosis Infantiles y la edición del libro titulado Autismo: realidad o mito.

»En aquellos actos conmemorativos resaltamos que, más que el fin de una etapa, lo que el aniversario representaba era el inicio de una nueva época, en la cual entrábamos de lleno en la problemática de la persona autista adulta; eso quiere decir: todo lo que representa la atención a estas personas cuando llegan a esa edad y ya no pueden ser tratadas como escolares, sino que entran en el mundo del trabajo, dentro de unas posibilidades que hay que potenciar al máximo.

»Estos problemas, junto con otros de tipo familiar (progresiva imposibilidad de atender a sus necesidades, futura ausencia de los padres, etc.), hacen que haya que crear un ambiente físico en que sea posible desarrollar una tarea de carácter asistencial, laboral y terapéutico, la cual requiere otros espacios físicos (residencias, viviendas, etc.) que satisfagan dichas necesidades y ayuden a alcanzar la integración en la sociedad de la persona autista adulta como tal.

»Para poder asumir la organización de la vida de estas personas en

dicha etapa, había que disponer de un estudio técnico que permitiese planificar los servicios que necesiten para poder vivir con una calidad humanamente digna.

»El Dr. Josep Rom y el Sr. Francesc Cuxart, del Equipo técnico de CERAC y APAFACC, han elaborado un trabajo que es una aportación a un estudio técnico sobre los autistas adultos severamente afectados. El estudio tiene como base un análisis del autismo infantil y sus diferencias respecto a otros cuadros muy semejantes. Sobre esta base, se ocupan después de la perentoria y compleja problemática del autista adulto y toda su tipología, en estrecha relación con la evolución desde la infancia. Hoy presentamos dicho trabajo como inicio de una numerosa serie de otras contribuciones que esperamos vayan elaborando todos los profesionales con experiencia en esta materia: aunque no ignoramos el gran esfuerzo que representa dedicar horas de trabajo a esta materia, creemos que realmente la empresa lo merece, porque repercutirá en una mejora en la vida de estas personas.

»Del estudio deben destacarse, como características muy importantes a tener en cuenta al hacer una planificación de esta problemática:

- 1.º La gravedad del síndrome del autismo*
- 2.º Su carácter irreversible*
- 3.º La permanencia*
- 4.º La gran capacidad de regresión*

»El cuarto punto, es decir, la gran capacidad de regresión, es o puede ser lo que se olvida más a menudo al crear servicios para las personas adultas autistas. Muy a menudo nos preocupamos desmesuradamente por conseguir mejoras durante su infancia y adolescencia, pero no planificamos nada de cara a la continuidad en la edad adulta, y olvidamos que servirá de bien poco lo que hayamos conseguido si no prevemos la regresión que estas personas pueden sufrir al llegar a adultos. Por tanto, hay que poner el mayor interés en subrayar la trascendencia de este punto al programar las actividades y no olvidar la importancia de que su trabajo tenga unas connotaciones y una finalidad terapéuticas, además de las que pueda tener laboralmente.»

Hemos llegado al año 1995 y pensamos que las ideas expuestas

siguen teniendo plena vigencia. Han pasado siete años y, además del enriquecimiento del Equipo técnico con la incorporación del Dr. Jordi Folch, la experiencia continuada en el campo del autista adulto nos ha estimulado a la presentación de este nuevo trabajo, que evidencia que lo que hace sólo siete años nos formulábamos como hipótesis de trabajo son ya hitos alcanzados y recomendaciones contrastadas por la experiencia de los servicios de La Garriga gestionados por las entidades APAFACC (Associació de Pares amb Fills Autistes i Caracterials de Catalunya), CERAC (Associació del Centre Especialitzat en Reeducació d'Autistes i Caracterials) y ASEPAAC (Associació Pro Persones amb Autisme de Catalunya).

Esperamos que este trabajo constituya un estímulo a cuantos –familiares y técnicos– nos hallamos implicados en la problemática del autista adulto con el objetivo primordial de una mejora de su calidad de vida.

Joan ROCA i MIRALLES

Presidente

ÍNDICE

1.	AUTISMO: CONCEPTOS GENERALES	9
2.	El AUTISTA ADULTO	19
2.1.	La problemática del autista adulto	19
2.1.1.	Planificación y organización	19
2.1.2.	Posibilidades evolutivas y necesidades terapéuticas	23
2.1.3.	Esquema de necesidades de los adultos	25
2.1.3a.	Explicación del esquema.	26
2.2.	El tratamiento.	27
2.2.1.	Objetivos generales.	27
2.2.2.	Nuestra experiencia	28
2.2.2a.	El centro de día TERLAB.	28
2.2.2b.	Las residencias terapéuticas y temporales: la Llar Cau Blanc y la Llar Cottet	30
	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	32
	ANEXO: Utilización de una base de datos en la evaluación y el tratamiento del autismo	33
	Documento 1: Registro Diario Individual	37
	Documento 2: Registro de Conductas Específicas	38
	Documento 3: Registro de Medicación	39

1. AUTISMO: CONCEPTOS GENERALES

Definición y aspectos descriptivos

En el año 1943, el psiquiatra norteamericano Leo Kanner, a partir de la observación sistemática de once niños, estableció la primera descripción del síndrome que él mismo designó con el nombre de *autismo infantil*.

De todos los rasgos psicopatológicos que presentaba aquel grupo de niños, los que Kanner consideró fundamentales para la definición del trastorno eran, entre otros: la profunda falta de contacto afectivo con el resto de personas; el deseo obsesivo de invariabilidad, y el mutismo o lenguaje sin carácter comunicativo (Kanner, 1943). Más adelante, el mismo Kanner formuló una detallada descripción de toda una sintomatología secundaria también presente en el comportamiento de estos niños.

A partir del trabajo inicial de este psiquiatra se inició, en todo el mundo, un alto número de estudios acerca del síndrome del autismo, con el resultado de una gran diversidad de interpretaciones, definiciones y descripciones.

Hoy, una de las definiciones más utilizadas es la del DSM-IV (APA 1994), según la cual el autismo se define por:

- A.1. Un deterioro cualitativo en la interacción social.
- A.2. Un deterioro cualitativo en la comunicación.
- A.3. Un repertorio restringido, repetitivo y estereotipado de conductas, intereses y actividades.
- B. Retrasos o trastornos en una de las siguientes áreas, como mínimo, con una aparición anterior a los tres años: interacción social, lenguaje (tal como es utilizado en la comunicación social) o juego simbólico o imaginativo.

Clínicamente, el autismo es un cuadro muy heterogéneo a causa de las grandes diferencias interindividuales relativas a tres aspectos: los síntomas fundamentales (A1, A2 y A3), los secundarios y el cociente intelectual.

Respecto a la patología fundamental o nuclear, la alteración en la interacción social es fácilmente observable en todos los individuos

autistas, incluso en edades muy tempranas. De niños, y contrariamente a las personas normales, no manifiestan una conducta clara y persistente de afecto por la madre y por los adultos en general, por lo que se podría hablar de una falta de establecimiento de las primeras relaciones. Es normal que durante el primer año de vida el niño con autismo infantil no presente conductas anticipatorias como levantar los brazos para ser cogido o manifestar alegría al ver el biberón. Más tarde, estos niños no suelen ir tras sus padres cuando están en casa ni buscan tampoco su consuelo cuando se han hecho daño o se encuentran mal. El contacto visual –conducta de aparición muy temprana en los normales– y sobre todo la coorientación visual, también están muy alterados en los casos de autismo.

Por otra parte, es bien cierto que este tipo de conductas no son exclusivas de este trastorno, y que en cuadros de abandonismo o síndromes hospitalarios también están presentes. Pero es igualmente cierto que para un clínico con experiencia no es difícil observar características diferenciales en el aislamiento social que se manifiesta en estos cuadros en relación al del autismo.

Para comprender los distintos grados de afectación en este aspecto, consideramos interesante, a pesar de su esquematismo, la clasificación de Wing y Attwood (1987), que divide a los autistas en *aislados*, *pasivos*, y *activos pero raros*. Los *aislados* serían aquellos individuos que no presentan iniciativas espontáneas de relación interpersonal y que rechazan las aproximaciones de los demás. Los *pasivos*, los que tampoco inician el contacto, pero que aceptan las relaciones (siempre que se establezcan a niveles significativos para ellos). Finalmente, los *activos pero raros* serían los que manifestarían iniciativas espontáneas de contacto y que también aceptarían la interacción proveniente de los demás, pero siempre con una falta de empatía y un marcado carácter unidireccional en las interacciones personales. Con la edad y, sobre todo, con un tratamiento adecuado, es muy habitual que los autistas *aislados* lleguen a ser *pasivos*, pero, en cambio, en muy pocas ocasiones estos últimos se convierten en *activos pero raros*.

La problemática de la comunicación en este síndrome no hace referencia sólo al retraso y al grado de desarrollo de las capacida-

des lingüísticas, sino que lo que caracteriza precisamente al lenguaje del autismo son los trastornos en su desarrollo y en su utilización como elemento de comunicación.

Las alteraciones en el desarrollo del lenguaje son visibles en conductas prelingüísticas, como es la imitación social. Estos niños no suelen participar en juegos de imitación simples –manotear–, no hacen «adiós» con la mano, no señalan con el dedo. Tampoco es frecuente en ellos el uso correcto de los juguetes ni el desarrollo de los juegos de simulación.

En los casos en que aparece el lenguaje hablado, es abundante la presencia de ecolalias, tanto inmediatas como diferidas. También es característica la inversión pronominal «tú» por «yo», relacionada con la ecolalia. Aparte, como ya hemos apuntado, la utilización del lenguaje con finalidades comunicativas es muy limitada en los autistas, que, comparados con niños normales del mismo nivel de desarrollo lingüístico, puede observarse que hablan mucho menos.

Es importante destacar la ausencia de interacción recíproca, de verdadera conversación, en la conducta verbal de los autistas. Podría decirse que no hablan «*con* una persona», sino «*a* una persona».

Una idea de la gravedad de la alteración en esta área nos la puede dar el hecho de que alrededor del 50% de los sujetos con este trastorno no poseen lenguaje verbal. Por otra parte, tal como sucede con la interacción social, también nos hallamos ante niveles muy diversos de afectación: desde individuos que no presentan ningún tipo de código lingüístico y una comprensión prácticamente inexistente hasta sujetos con un lenguaje verbal formalmente correcto y una buena comprensión, en que las alteraciones tienen que ver con los aspectos pragmáticos y/o suprasegmentales de la expresión lingüística.

La patología secundaria del autismo es muy amplia y, como hemos afirmado, puede variar mucho de un caso a otro. En los sujetos más afectados son frecuentes la hiperactividad (sobre todo durante la infancia) y las estereotipias motrices; y, durante los primeros años y/o en los no tratados, lo son las crisis de agitación, la baja tolerancia a la frustración, la autoagresividad y los trastornos

del sueño. En los de nivel más alto son habituales las estereotipias verbales, las conductas obsesivas y la baja tolerancia a la frustración. Respecto a la inteligencia de estas personas, contrariamente a lo que afirman ciertos mitos, en la mayor parte de los casos el autismo comporta una deficiencia mental asociada. Inicialmente, Kanner opinaba que los niños autistas tenían una inteligencia normal y que sus incapacidades eran consecuencia del trastorno autista. Posteriormente, se ha demostrado de manera concluyente que esto no es cierto y que la mayoría de personas afectadas de autismo (70-80%) presentan un C.I. bastante inferior a la media de la población general.

Llegados a este punto, debemos referirnos a una clasificación de esta población basada en la intensidad de los síntomas fundamentales y en el C.I., que es ampliamente utilizada. Esta clasificación divide a los autistas en *severamente afectados* –que son los que presentarían una patología autista muy importante y una deficiencia mental severa o profunda– y *de nivel alto* –es decir, aquellos que manifestarían unos niveles de patología menos acusados y un C.I. normal o correspondiente a una deficiencia mental ligera o moderada.

Respecto a la prevalencia del síndrome, debemos decir que, si bien las cifras varían en función de los criterios diagnósticos utilizados, aquellas oscilan entre dos y cinco casos por cada 10.000 nacimientos. Pero si a estos sujetos añadimos los que presentan sólo algún rasgo autista, las prevalencias aumentan hasta quince o veinte casos por 10.000.

En cuanto a la distribución por sexos, el autismo es mucho más frecuente en el masculino que en el femenino, en una proporción de tres o cuatro.

El problema de la etiología del autismo, en los momentos actuales, no está totalmente resuelto. Originariamente, es decir, en los años posteriores a la primera descripción del síndrome y siguiendo las ideas de Leo Kanner en este aspecto, se consideraba que las causas del síndrome eran de carácter psicógeno, o sea, ambiental. Esta teoría ha sido posteriormente y progresivamente desmentida por las investigaciones biológicas en este campo, que, si bien no

han conseguido identificar aún la causa o causas concretas de este trastorno, sí han evidenciado la existencia de una alteración de tipo orgánico en su origen.

La descripción del autismo como entidad distinta de otros trastornos psicológicos de inicio en la infancia nos lleva a la cuestión del diagnóstico diferencial.

En primer lugar, debemos diferenciar este síndrome de la deficiencia mental. En el cuadro siguiente veremos las discrepancias más notables entre ambas entidades:

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

Respecto al trastorno desintegrativo de la infancia, y según los criterios de la DSM-IV (APA, 1994), la diferencia con el autismo se halla en que para diagnosticar aquella entidad es necesario un período de desarrollo aparentemente normal (no inferior a dos años) y una pérdida posterior y clínicamente significativa de adquisiciones previas.

En el caso de la esquizofrenia infantil, hallamos diferencias con

el autismo respecto a la edad de aparición, que en este caso se produce en la segunda infancia; en la alteración de la afectividad, no tan grave en la esquizofrenia infantil; y en los trastornos del lenguaje, tampoco tan importantes como en el autismo.

En relación a la disfasia receptiva del desarrollo, las diferencias respecto al autismo las hallamos en la presencia, en el primer caso, de un lenguaje expresivo no verbal (mímico y gestual) complejo, un contacto interpersonal mucho menos afectado y un desarrollo mucho más importante del juego imaginativo y simbólico (Bartak y col., 1975).

Como hemos comentado anteriormente, los niños con antecedentes de privaciones psicoafectivas pueden presentar ciertos rasgos similares al autismo: conductas de aislamiento, incomunicación y estereotipias motrices. Estos hechos pueden dificultar, en un primer momento, el diagnóstico diferencial. De todos modos, con el tiempo, la respuesta claramente positiva de aquéllos a los tratamientos psicológicos permite descartar el diagnóstico de autismo. A pesar de todo, en los casos en que la deprivación psicossocial se asocia a una deficiencia mental, diferenciar ambas entidades puede ser mucho más dificultoso (Rutter, 1981).

El tratamiento de las personas con autismo

Es lógico y razonable que los objetivos de tratamiento y las estrategias de aprendizaje tienen que derivar de un conocimiento profundo de las características de los trastornos que comporta este síndrome. Y queremos subrayar que estas características son notablemente distintas respecto a las de la deficiencia mental, para que las formas de tratamiento de este colectivo no sean siempre aplicables al del autismo.

Fundamentalmente, las personas con autismo sufren un grave trastorno del desarrollo que afecta a la cognición, la afectividad, la comunicación y la socialización. Así, pues, este síndrome provoca un desarrollo retrasado pero, al mismo tiempo, desviado en ciertos aspectos.

En cuanto a los aspectos cognitivos, las capacidades más conservadas de los niños autistas se hallan en la memoria mecánica y en las tareas viso-espaciales y de análisis-síntesis (rompecabezas),

mientras que los déficits más graves están relacionados con el pensamiento simbólico, la abstracción y la conceptualización.

Es también fundamental saber que los autistas presentan graves trastornos de la atención, la motivación intrínseca (es decir, la que proviene de la propia persona y no de factores del entorno) y de la imitación. Ello, como es lógico, representa un gravísimo hándicap respecto a los aprendizajes y hace necesaria la puesta en marcha de unas estrategias educativas de carácter muy específico.

Por contraste, en la deficiencia mental nos hallamos en general ante un retraso más armónico en todas las áreas, sin «islotos» de habilidades especiales ni déficits tan graves en los aspectos que acabamos de citar.

El problema de la comunicación en el autismo no es –como en el caso de la deficiencia mental– un problema sólo de retraso en las capacidades lingüísticas. En el autismo nos hallamos frente a un trastorno global de la comunicación que va desde el lenguaje mímico y gestual hasta el habla. Como ya hemos apuntado, los niños autistas presentan problemas en toda una serie de habilidades prelingüísticas (imitación, juego simbólico, etc.). Por ello, el tratamiento del lenguaje no puede tener, como en el caso de la deficiencia mental, un abordaje de carácter logopédico, sino que debe afrontarse de una manera global y con unas estrategias de aprendizaje completamente diferentes, como puede ser el desarrollo de sistemas alternativos de comunicación.

En la socialización observamos que, mientras que las personas con deficiencia mental –cada una según sus capacidades– mantienen una relación con los demás hasta el punto de que podemos afirmar que, en general, son personas «sociables», y que por ello su grado de socialización es un problema de capacidades, en el caso del autismo nos hallamos ya de buen principio ante una incapacidad para establecer las primeras relaciones, lo que provoca, posteriormente, su manera tan particular de relacionarse con los demás, caracterizada por la falta de perseveración en el contacto, además del aislamiento. Esto, como es lógico, provoca graves problemas en el desarrollo de los procesos de socialización y obliga a un enfoque muy específico de tratamiento.

Aparte de los déficits y trastornos en la cognición, la comunicación y la socialización, los autistas manifiestan unas formas de comportamiento caracterizadas por la rigidez, las estereotipias y la inflexibilidad. Esto provoca, entre muchas otras cosas, el problema de la dificultad de generalización de los nuevos aprendizajes a otras situaciones. Este hecho, consecuencia de la falta de un verdadero proceso de aprendizaje, no es normal que se dé en el campo de la deficiencia mental, en el cual, como en muchos otros aspectos, la capacidad de aplicar los aprendizajes cuando es necesario es una cuestión de niveles intelectuales.

Finalmente, y pese a no ser problemas exclusivos del autismo, estas personas sí presentan, con mucha mayor frecuencia y gravedad que los deficientes mentales, trastornos conductuales que ya hemos citado, como hiperactividad, crisis de agitación, baja tolerancia a la frustración o autoagresividad. Problemas todos ellos muy interferentes con cualquier proceso de aprendizaje y que obligan a desarrollar estrategias terapéuticas para eliminarlos o, cuando menos, disminuir su importancia.

La conclusión que podemos sacar de cuanto hemos expuesto es que en el tratamiento del autismo no puede aplicarse la metodología que es válida para la deficiencia mental.

El abordaje terapéutico y de tratamiento en el campo del autismo, a causa de las características particulares de esta afección, difiere en relación al de la deficiencia mental en aspectos cuantitativos –puesto que el número de personal cualificado para ello ha de ser mayor– y cualitativos –ya que, como hemos demostrado, las pautas psicopedagógicas han de tener rasgos muy particulares.

A todo lo anterior deberíamos añadir que, entre el síndrome del autismo y la deficiencia mental, sería necesario establecer otra diferencia: mientras que, llegada la edad adolescente o adulta, el deficiente mental tratado adecuadamente desde la infancia estabiliza sus posibilidades de socialización y adaptación, con lo que sólo requiere un factor activador ambiental, el afectado del síndrome de autismo, llegado a esa misma edad, está sometido permanentemente a una posibilidad de regresión y complicaciones si, de manera

continuada, no se le aplican unos métodos terapéutico-pedagógico-laborales activos.

La familia de la persona autista

Es bien sabido que la presencia de un hijo con una enfermedad grave y crónica es un factor provocador de estrés, también crónico, en la familia afectada. Respecto al autismo, este estrés ha demostrado poder llegar a niveles muy altos y que, en comparación con otras psicopatologías –como la deficiencia mental–, puede ser más grave (Holroyd y McArthur, 1976). Probablemente, tales diferencias responden a las características propias del autismo, tanto respecto a la forma de aparición como a su sintomatología y evolución.

En el caso de la deficiencia mental, los padres conocen el diagnóstico, bien en el momento del nacimiento de su hijo o al cabo de pocos meses, y ello a causa de la presencia de una alteración cromosómica (ej. síndrome de Down), de un importante retraso en el desarrollo psicomotor o de signos neurológicos asociados (ej. crisis comiciales).

En cambio, en el autismo, sobre todo cuando no hay signos neurológicos asociados, se presenta un período variable de tiempo (desde que los padres empiezan a observar anomalías en el hijo hasta que se produce el diagnóstico), durante el cual los progenitores tienen que enfrentarse al problema de tener un hijo con graves alteraciones del desarrollo, pero sin conocer el diagnóstico ni, por tanto, el pronóstico o los posibles tratamientos.

Por otra parte, el hecho de que el niño autista, sobre todo de pequeño, suela tener un físico armónico, y dado también que en ciertas áreas del desarrollo pueda presentar unos niveles que correspondan, o que estén muy cercanos, a su edad cronológica (ej. desarrollo motor), puede provocar dudas importantes en las familias respecto a la gravedad real de la alteración.

En otro sentido, y en los casos en que la aparición del cuadro se produce tras un período de normalidad, la afectación de los padres es, lógicamente, aún más importante.

Un hecho diferencial significativo respecto a otros cuadros es

que los trastornos de relación y comunicación característicos del autismo hacen «poco humanos» a estos niños y, por tanto, «poco recompensantes» para los padres, lo que puede provocar una relación de frustración entre madre e hijo (DeMyer, 1983; Wing, 1983). También hay que decir que las graves y frecuentes alteraciones de conducta que presentan los autistas, que ya hemos citado, constituyen, sin duda, un elemento que hace aumentar los niveles familiares de estrés.

En el estudio del grado en que un hijo autista afecta a la familia es importante conocer los factores de riesgo, así como los factores protectores del estrés parental. En un reciente trabajo de investigación sobre familias con hijos autistas elaborado en Cataluña (Cuxart, 1994), el factor de riesgo más importante en relación a las variables del hijo autista lo constituía un cociente intelectual bajo. Esto significa que el nivel de estrés de los padres era, en este caso, inversamente proporcional al cociente intelectual del hijo autista. También se evidenció que el apoyo llamado «informal» (parientes, amigos, vecinos) y el hecho de que la madre tenga un trabajo remunerado fuera de casa tienen un papel muy importante como factores protectores frente al estrés.

2. EL AUTISTA ADULTO

2.1 LA PROBLEMÁTICA DEL AUTISTA ADULTO

2.1.1 Planificación y organización

Cuestiones fundamentales

Es tarea difícil el pretender elaborar o exponer unos conceptos para centrar la problemática de las personas autistas severamente afectadas que, habiendo superado ya la edad de la infancia y la adolescencia, se han convertido o se convertirán en adultos con la problemática personal, familiar y social que este hecho comporta.

Antes de intentar formular un proyecto de planificación para el porvenir del autista adulto severamente afectado (o profundo), deben tomarse unas decisiones que consideramos fundamentales.

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

–El autista, por las características de su cuadro, pese a que la afectación de su inteligencia pueda ser también muy grave, es tributario de unas necesidades asistenciales muy diferenciadas del deficiente mental profundo. Por esta razón, es más adecuado hablar de «autistas severamente afectados» que de «autistas profundos», a fin de diferenciarlos de los deficientes mentales profundos, especialmente al llegar a jóvenes y adultos.

–El deficiente mental profundo requiere un planteamiento destinado a satisfacer básicamente necesidades asistenciales y de custodia, de un modo que podríamos considerar «pasivo».

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

–Creemos conveniente dejar de hablar de «autismo infantil», por el sentido restrictivo del término; hablemos, mejor, del «síndrome del autismo», ya que los afectados, al llegar a adultos, siguen siendo autistas.

–Destaquemos, a fin de establecer una planificación asistencial, que las características más significativas del síndrome del autismo

son, aparte de su gravedad, la permanencia, la irreversibilidad en el decurso de toda la vida (que no es ni más ni menos larga que la del resto de personas) y su gran capacidad de regresión, si, de manera permanente, no se mantiene una planificación asistencial-terapéutica idónea.

—También, con vistas a una planificación asistencial, creemos que, de manera bien clara, hay que establecer diferencias entre los afectados del síndrome hasta la edad de la adolescencia, los que ya han llegado a jóvenes y/o adultos y los que están todavía por llegar a esa etapa, porque cada grupo tiene necesidades diferentes.

Esta diferenciación la consideramos fundamental, ya que nos orienta a proponer dos tipos generales de planificación, cada una de ellas justificada por las respectivas necesidades educativo-terapéutico-asistenciales.

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

Al llegar a la edad adulta —pasadas ya las etapas evolutivas que caracterizan a la infancia autista con sus posibilidades de mejora, estancamiento y/o regresión y aparición o no aparición de patología sobreañadida, según los medios terapéuticos y pedagógicos utilizados—, las ideas rectoras deberán basarse, no tanto en los criterios diagnósticos clínico-terapéuticos primordiales para conseguir las citadas evoluciones positivas esperadas en este período, sino en la idea de unos criterios asistenciales y de trabajo (ocupación), aplicados siempre, no sólo partiendo de una visión asistencial-productiva y de posibilidades de adaptación sociofamiliar y ambiental. Para que resulten provechosos los criterios asistenciales y de trabajo (ocupación), han de ser aplicados siempre como elementos que constantemente reclaman una inspiración clínico-terapéutica, para evitar, como decíamos en el apartado anterior, lo que constituye

una de las características importantes del afectado del síndrome autista: la gran capacidad de regresión.

Motivos que justifican la exigencia de una planificación urgente para los autistas adultos severamente afectados

La ausencia actual de cualquier planificación adecuada.

A la pregunta: ¿dónde hubiéramos encontrado no hace mucho a casi todos los afectados del síndrome del autismo en grado severo y adultos, diagnosticados o no diagnosticados en su infancia o adolescencia?, la respuesta sería concluyente:

«Almacenados en los pabellones de profundos de cualquier establecimiento psiquiátrico que, quiérase o no, todavía los admitieran, cuidasen y asistiesen, a pesar de que sólo fuera a niveles de existencia mínima y casi vegetativa; conviviendo con todos cuantos, bajo la denominación de “profundos”, del tipo que sea, constituyen el callejón sin salida donde no rige más criterio que el de los mínimos asistenciales.»

Tal vez se nos diría que esta respuesta taxativa no es universal o generalizable a todos los casos. No todos los autistas adultos severamente afectados estaban en almacenes psiquiátricos, puesto que había algunas excepciones –digamos que «honrosas»– que, pese a todo, persistían y los mantenían en sus ambientes familiares a pesar de todas las adversidades y problemáticas.

Si bien esto es cierto, no creemos que pudiera hablarse de honrosas excepciones, sino que sólo habría que haber considerado honrosos a aquellos familiares que, para evitar la radicación de sus afectados en las condiciones de asistencia de entonces, preferían dedicarse plenamente a ellos con la renuncia a cualquier tipo de vida personal, familiar, social e incluso laboral.

Añadamos a lo anterior la grave problemática de desestructuración de la planificación familiar y social, si tenemos en cuenta que, en una familia con un autista, la dinámica padres-hijo afectado no se establece en un circuito cerrado entre ellos, sino que suele implicar a otros sujetos (hermanos) dentro del grupo familiar, que se ven gravemente afectados a consecuencia de la dinámica desestructuradora que comporta el cuidado casi imposible dentro del

núcleo familiar de un sujeto afectado del síndrome autista en grado severo.

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

Partiendo, pues, de esta necesidad de derecho y de cumplimiento dentro de una sociedad que quiere llamarse normalizada, que considera que en su interior contiene a un colectivo que se designa o que designamos con el término de «autistas», que por sí mismo no puede alcanzar aquellos derechos, dadas sus limitaciones, creemos necesario hacer unas precisiones, exponer sus problemáticas e intentar plantear algunas de las condiciones necesarias para acabar del todo con esta situación.

Hay que empezar a exigir el derecho de que todos sean tratados como personas, a pesar de ser autistas severamente afectados.

Precisamente porque consideramos que esta problemática es importante y nada fácil de resolver, lo primero que hay que procurar que se produzca es una plena asunción, a nivel político, de dicha problemática. Esto quiere decir que no deberá darse una solución para «salir del paso» frente a unas necesidades apremiantes, sino que es primordial que haya una voluntad política que pueda comprenderlo en toda su dimensión y que sienta la necesidad de dar la respuesta adecuada.

Sólo a partir de esta asunción política será posible realizar el estudio completo de la problemática planteada. Y sólo de los planteamientos a que se llegue podremos esperar soluciones con organizaciones y decisiones administrativas adecuadas (es decir: no sólo aplicar paños calientes al problema).

Si no se consigue una planificación como la que se requiere, todos los esfuerzos invertidos en diez o quince años de tratamiento (desde la infancia) pueden no servir de nada, dadas las características regresivas de los afectados si no se les trata (no podemos

olvidar sus características de irreversibilidad, permanencia y regresión ya citadas).

Requisitos para llevar a cabo una verdadera planificación

1. Política social de concienciación y aceptación del colectivo y de que se asuma que, a pesar de sus trastornos, los autistas siguen siendo personas que conviven con otras personas y dentro de una sociedad que quiere regirse por exigencias sociales.

2. Estudio y planificación de una política asistencial global de la problemática actual y con perspectivas de futuro.

3. Decisiones político-administrativas para poderlo llevar a cabo.

4. Planificación de servicios (centros de día, residencias, de apoyo, comunitarios –conexión con la red psiquiátrica–).

2.1.2 Posibilidades evolutivas y necesidades terapéuticas

Nuestra experiencia en el tratamiento de los afectados por el síndrome del autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo, y como EAP (Equipo de Asesoramiento Psicopedagógico) específico, homologado por la Generalitat de Cataluña, de diagnóstico, asesoramiento y orientación para casos de autismo y psicosis infantiles, ante la problemática de una organización terapéutico-asistencial destinada a dicho colectivo de afectados, nos lleva a plantear algunas consideraciones.

Al llegar a la edad de jóvenes y adultos, los criterios diferenciales que estrictamente reclamamos para una buena planificación terapéutico-asistencial en la infancia han de ser considerados de otro modo. Hay una serie de cuadros que, por su evolución, han adquirido ciertas características (ya sea por la propia evolución del trastorno, por no tratar adecuadamente al afectado o por el fracaso en los tratamientos realizados) que hacen necesaria una planificación asistencial parecida (laboral y social), con criterios de supervisión clínico-terapéutica permanente enmarcados en una terapia laboral y ocupacional como recurso principal.

La clasificación de estos cuadros se adapta aquí a la de los sistemas actualmente más utilizados (DSM-IV e ICD-10).

a. Autistas severamente afectados

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

c. Deficientes mentales no profundos que no tardaron en presentar rasgos autistas, y que por ello se vieron imposibilitados de evolucionar en función, sólo, de su deficiencia, a pesar de haber recibido la asistencia y el tratamiento adecuados en centros de deficientes u otros.

d. Deficientes mentales no profundos que, por un proceso sobreañadido y/o consiguiente (somático o ambiental), no pueden seguir los criterios de planificación establecidos para deficientes.

e. Sujetos con trastorno desintegrativo (antes de los cinco años) que, por dificultades de tratamiento o por la evolución del propio cuadro, llegan a convertirse en adultos con problemática grave.

f. Sujetos con trastorno desintegrativo (después de los cinco años) y *esquizofrénicos infantiles*.

Esta sería la diferencia respecto a la infancia, frente a la cual hay que detallar las características diferenciales entre los sujetos a fin de adecuar medios educativo-terapéuticos idóneos a cada caso.

Resumen: posibilidades evolutivas y necesidades terapéuticas

a,b. Autistas severamente afectados. – Programa para autistas (PPA)

c. Deficientes no profundos con rasgos autistas muy tempranos.
– PPA

d. Deficientes no profundos con un proceso sobreañadido
–Según los resultados del tratamiento, PPA o programa para deficientes.

e. Sujetos con trastorno desintegrativo (antes de los cinco años)
– PPA

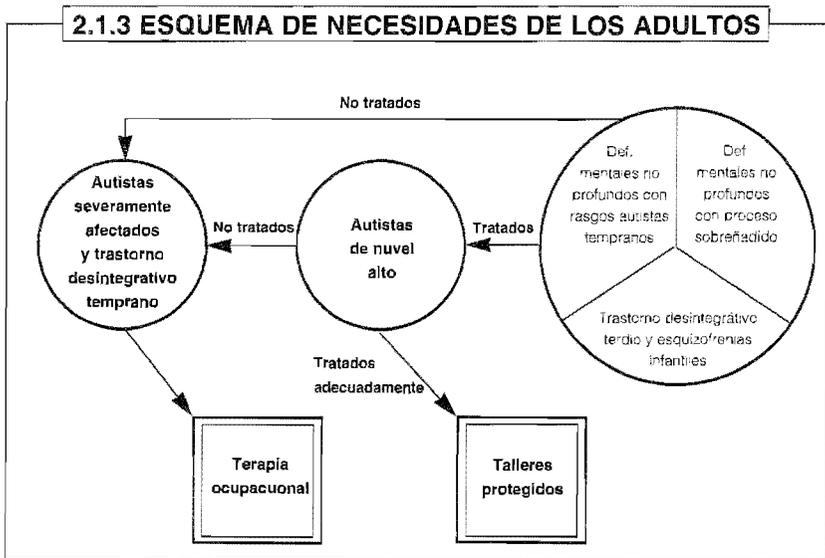
f. Sujetos con trastorno desintegrativo (después de los cinco años) y esquizofrénicos infantiles – Tratamiento como autistas de nivel alto

–Para los autistas severamente afectados y también para los deficientes no profundos con rasgos autistas muy tempranos debe preverse un tratamiento específico y continuado a lo largo de toda la vida, con un peligro claro de regresión en el caso de que se produzcan interrupciones en la atención.

–En el caso de deficientes no profundos con rasgos autistas de aparición más tardía, debe pensarse en un tratamiento intensivo y continuado para hacer posible una integración en los servicios para deficientes adultos.

–En los trastornos desintegrativos (antes de los cinco años), el tratamiento deberá ser el correspondiente a autistas severamente afectados.

–En los trastornos desintegrativos (después de los cinco años) y en las esquizofrenias infantiles, al llegar a la edad adulta los afectados podrán ser tratados como los autistas de nivel alto.



2.1.3a Explicación del esquema de necesidades de los adultos

–Al llegar a la edad adulta, los autistas severamente afectados que han sido tratados desde la infancia deben seguir el tratamiento (trabajo ocupacional) en circunstancias adecuadas y con un mantenimiento del refuerzo continuado para evitar regresiones. Lógicamente, la planificación será distinta a la de la edad escolar, y el tratamiento deberá llevarse a cabo en instituciones adecuadas que permitan evitar el internamiento psiquiátrico y que posibiliten la convivencia en el núcleo familiar mientras esto sea beneficioso a la persona.

–Los autistas severamente afectados que no hayan sido tratados desde la infancia, con independencia de que ya fueran severamente afectados en su origen o que lleguen a serlo a consecuencia de una falta de tratamiento, presentarán una problemática más compleja. Al llegar a la edad adulta será más complicado evitarles el internamiento psiquiátrico, y las instituciones que los atiendan tendrán que poseer una organización más compleja que en el caso de los autistas severamente afectados tratados desde la infancia.

–En cuanto a los autistas no severamente afectados –que incluyen las cuatro categorías diagnósticas citadas–, en el caso de haber sido tratados adecuadamente, al llegar a la edad adulta podrán realizar, siempre en condiciones idóneas, un trabajo de carácter productivo.

Y, al contrario, los casos no tratados desde la infancia deberán serlo en la edad adulta casi como autistas severamente afectados, y su problemática variará en función de las características del cuadro, del tratamiento y la educación anteriores.

2.2 EL TRATAMIENTO

2.2.1 Objetivos generales

Ante todo lo que hemos formulado hasta aquí, creemos que no es solución fácil hacer un planteamiento profundizado a corto plazo para resolver las necesidades que presentan el autista y personas semejantes al llegar a la edad adulta.

Hemos invocado nuestra experiencia como técnicos en organización y tratamiento de la compleja problemática del autista mediante un trabajo cotidiano y una formación permanente para aducir motivos que justificasen la necesidad de una programación asistencial del autista adulto. Pensamos que, por dicha experiencia y por nuestra condición de técnicos, deberíamos formular sugerencias válidas que pudieran orientar a los políticos y administradores.

Por ello, quizá propondríamos como experiencia piloto para los autistas severamente afectados y el resto de cuadros que por sus características puedan asemejarseles –mientras no se resuelvan todos los requisitos político-administrativos– que, con carácter urgente, se planifiquen unos servicios que mínimamente tendrían que contar con:

–Un *centro de día* donde poder desarrollar aspectos terapéuticos laboral-asistenciales.

–Este *centro de día* debería estar dotado del personal técnico idóneo.

–Por otra parte, el *centro de día* tendría que complementarse con otros servicios (hogares, viviendas, etc.) para que, por las características evolutivas y problemáticas del propio afectado y/o de su entorno, no se rompiera la continuidad de la planificación. Los citados servicios se regirían por la exigencia, siempre contrastada, necesaria e imprescindible, de las necesidades terapéuticas y sociales del afectado.

–Estos *servicios complementarios* también deberían estar dotados de personal idóneo.

–Posibilidad de complementación con otros recursos comunitarios y sociales.

–Necesidad de vínculo a la red psiquiátrica, para poder atender rápida y adecuadamente los casos de crisis agudas.

2.2.2 Nuestra experiencia

2.2.2a El centro de día TERLAB

De acuerdo con la filosofía que sostiene este estudio y a partir de las sugerencias concretas que exponemos en él, ya hace unos años se puso en marcha el centro TERLAB, centro de día para el tratamiento integral de autistas severamente afectados. Los inicios –a causa de la falta de referencias concretas, es decir, de servicios que atendiesen a personas con el mismo tipo y grado de afectación– no fueron nada fáciles. Por tal motivo, el desarrollo del centro se produjo de forma progresiva, con un crecimiento pausado. Esto facilitó la tarea, siempre compleja, de adecuación permanente de los esquemas de funcionamiento a los resultados que se iban obteniendo.

En la actualidad, tras la experiencia acumulada, creemos estar capacitados para exponer una serie de pautas que consideramos básicas en el desarrollo de programas de tratamiento de autistas adultos severamente afectados:

- Crear centros de capacidad moderada, para evitar la masificación.
- Crear equipos multidisciplinares.
- Distribuir a los usuarios en grupos de trabajo reducidos.
- Aplicar una ratio educador/usuario alta, mucho más que la que se considera adecuada a los adultos con deficiencia mental profunda.
- Desarrollar programas individualizados para todas las áreas de tratamiento.
- Introducir, en cada programa, una gran diversidad de tareas o actividades.
- Programar una duración moderada de las actividades; evitar la realización de una misma tarea durante largos ratos.
- Considerar la actividad física como una parte importante de los programas.

–Desarrollar sistemas de recogida de datos (clínicos, médicos, etc.) que permitan el posterior tratamiento por medios informáticos.

Naturalmente, muchos de estos principios son aplicables al tratamiento de los autistas severamente afectados, con independencia de la edad, y la aplicación de la informática lo es a muy diversos servicios. La cuestión de la actividad física sí es bastante exclusiva de los autistas adultos, pues se ha comprobado en los estudios longitudinales que la hiperactividad, tan frecuente durante la infancia, da pie, normalmente a partir de la adolescencia o el inicio de la adulta, a una hipoactividad generalizada.

Lo cierto es que el trabajo llevado a cabo en TERLAB constituye una respuesta altamente satisfactoria a las necesidades terapéutico-ocupacionales de estas personas. Y ello es consecuencia del desarrollo de programas individualizados orientados a un tratamiento integral de los usuarios y que, por tanto, tienen en cuenta, no sólo sus carencias, sino también sus capacidades; de un equipo técnico altamente cualificado; y de la existencia de unos locales y un entorno físico óptimos.

Respecto a las áreas de atención y a los talleres de actividades y de acuerdo con lo afirmado en las pautas básicas de actuación, aquellos constituyen un listado considerablemente amplio:

- afectividad-relación
- comunicación
- trastornos de conducta
- hábitos de autonomía personal y social
- manualidades
- actividades psico-musicales
- actividades físicas
- actividades de ocio
- tareas domésticas
- tareas de mantenimiento de los locales
- actividades de jardinería
- actividades de agricultura
- relación con las familias

El hecho de que el equipo técnico tenga un carácter multidisciplinar significa, en el caso de TERLAB, la existencia –aparte de la atención directa a cargo de los educadores y del personal de soporte– de un asesoramiento médico, psiquiátrico, neurológico, psicológico y de asistencia social.

2.2.2b Las residencias terapéuticas y temporales: la Llar Cau Blanc y la Llar Cottet

Como hemos afirmado en anteriores apartados, el tratamiento integral de los autistas adultos severamente afectados implica la existencia de servicios complementarios a los centros de día. En este sentido, la labor del centro TERLAB recibe un apoyo insustituible de las residencias Llar Cau Blanc y Llar Cottet (Hogar Cau Blanc y Hogar Cottet). Estas residencias terapéutico-temporales fueron creadas con el objetivo de atender a las funciones siguientes:

–Diagnósticas: uno de los motivos de ingreso en la residencia puede ser el ayudar a elaborar un diagnóstico cuando, a causa de la complejidad del caso, sea necesaria una observación ininterrumpida durante las 24 horas del día. O también por circunstancias de lejanía geográfica.

–Tratamiento de crisis agudas: es bien sabido que las personas autistas, de cualquier edad, pueden sufrir crisis agudas con un empeoramiento de la patología conductual. En estas situaciones, muchas familias se ven incapaces de controlar a su hijo, por lo que se hace imprescindible un tratamiento fuera del ámbito familiar, que, según las características y gravedad de cada caso, deberá llevarse a cabo en una residencia terapéutica y temporal o bien en un centro psiquiátrico.

–Tratamiento de problemas específicos: hay una serie de problemas de conducta que son muy difíciles de tratar dentro del ámbito familiar, como los trastornos del sueño, de la esfera alimentaria o la agresividad, en cuyos casos es indicado un internamiento temporal en la residencia para extinguir el problema y diseñar, con posterioridad, un programa capaz de generalizar los nuevos comportamientos en el hogar.

–Apoyo familiar: la función específica de apoyo familiar significa la prestación de un apoyo flexible a las familias según las necesidades concretas de cada momento, con el objetivo de facilitar la convivencia de la persona autista en su propio hogar. Lo que se pretende es que la persona autista comparta la vida familiar con estancias en la residencia. Estas estancias pueden ser muy variables, pues pueden tener un carácter regular, es decir, de un cierto número de días a la semana, o excepcional, por ejemplo en caso de enfermedad de uno de los padres, ausencias obligadas, etc. Este apoyo familiar, muy necesario en la infancia y la adolescencia de la persona autista severamente afectada, se hace muy a menudo imprescindible al llegar la edad adulta, a causa del crecimiento físico de estas personas junto al envejecimiento de sus padres.

Horario de funcionamiento

El horario de las residencias es complementario al del centro de día, por lo cual funcionan desde primera hora de la tarde hasta la mañana siguiente, y se mantienen abiertas durante todo el año.

Programas

Como es natural, los programas individualizados dependen en gran medida de los motivos del ingreso, pero tienen un carácter global.

Coordinación entre los distintos servicios

La coordinación, imprescindible, con el centro de día, se lleva a cabo mediante la transmisión de informes verbales y escritos diarios, y también en reuniones regulares mantenidas entre ambos equipos directivos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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

BARTAK, L., RUTTER, M. y 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*. Universidad Autónoma de Barcelona. Facultad de Psicología. Departamento de Psicología de la Salud. Tesis doctoral no publicada.

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

HOLROYD, J. y 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. y ATTWOOD, T. (1987). «Syndromes of autism and atypical development». A Cohen, D. y Donnellan, A. (Eds.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Silver Springs (Maryland). Winston and Sons.

ANEXO

UTILIZACIÓN DE UNA BASE DE DATOS EN LA EVALUACIÓN Y EL TRATAMIENTO DEL AUTISMO

Introducción

Un aspecto importante en el tratamiento de psicopatologías como el autismo es la recuperación, para el posterior análisis, de la información que, de cada individuo, se va recopilando de forma regular. Debido a la gravedad del trastorno autista, la atención a las personas afectadas acostumbra a generar una gran cantidad de datos, que hay que recuperar mediante sistemas que permitan, a un coste razonable, un análisis adecuado. Cuando la persona autista es tratada en diferentes servicios y/o de forma ininterrumpida veinticuatro horas al día, la cuestión a la que estamos aludiendo adquiere, lógicamente, mayor complejidad.

Este es el caso de los servicios de La Garriga (Barcelona), donde la existencia de Centros de Día y de Residencias hace que sus usuarios generen, diariamente, mucha y muy diversa información.

Partiendo de la premisa de que la información que no se puede recuperar es información que se pierde, hace ya algunos años que nos planteamos la necesidad de crear un sistema informatizado de tratamiento de datos, unificado para todos los Servicios.

El sistema de tratamiento de datos

El primer paso en la creación de este sistema fue el de determinar qué información debía ser incluida en él. Conscientes de que el desarrollo de un programa de estas características tenía que ser algo progresivo, que se fuera ampliando en etapas sucesivas, en una primera fase decidimos registrar datos relativos a la patología conductual, a la salud física y a los tratamientos farmacológicos.

Pensamos que era oportuno incluir la patología conductual por dos razones. La primera es que es un aspecto muy relevante de las personas autistas. La segunda es que en este síndrome puede ser habitual que, en períodos breves de tiempo, se observen cambios

visibles relativos a la presencia o ausencia de síntomas, a su duración, a su intensidad o a su frecuencia.

El registro de ciertos datos relativos a la salud física nos pareció importante, dada su posible influencia en la conducta de estos sujetos.

La inclusión de los tratamientos farmacológicos perseguía dos objetivos: el primero era poder disponer de forma inmediata de datos sobre distintas variables de la medicación (fármacos, dosis,...) de cada usuario y en relación al período de tiempo deseado (un mes, seis meses, un año,...). El segundo era poder correlacionar factores de la medicación con factores conductuales.

Respecto a la frecuencia en la recogida de datos acordamos que, para los registros conductuales y de salud física, era necesaria una frecuencia diaria. En el caso de los fármacos se trataba, simplemente, de registrar todos los cambios que se produjeran.

A la hora de diseñar los distintos modelos de registros teníamos claro que, para la evaluación conductual, no nos servían los instrumentos estandarizados que utilizábamos: el CARS (Schopler y col., 1980) y el ERC-A-III (Barthélemy, 1985), porque sus elementos están definidos en términos demasiado generales para una evaluación diaria. De este modo creamos un modelo propio, de carácter estructurado, al que denominamos RDI (Registro Diario Individual) (ver documento 1). Este registro, que recoge datos de patología conductual y del estado físico general, consta de 31 apartados y está diseñado para anotar, no tan sólo la presencia de un síntoma concreto, sino también para cuantificar (siempre que sea posible) su intensidad y/o frecuencia. El RDI proporciona pues, una visión global, objetiva y bastante detallada del estado general de cada persona autista.

Este instrumento no cubría, sin embargo, todas las necesidades que teníamos planteadas con respecto al registro de trastornos conductuales, ya que, ante la presencia de una conducta patológica concreta que se quisiera evaluar con mucha precisión (por razones de tratamiento u otras), el RDI no era lo suficientemente detallado. Fue por este motivo por lo que creamos el RCE (Registro de Conductas Específicas) (ver documento 2), que es también un

registro estructurado. El RCE permite anotar, aparte de diferentes parámetros de la conducta evaluada, todas las circunstancias relevantes que la preceden, que concurren con ella o que la siguen. Estas circunstancias hacen referencia a aspectos muy diversos de la persona autista, de los educadores y del entorno humano y físico. La utilización de este instrumento proporciona muy rápidamente, y en relación al período de tiempo que se desee, un gran número de datos de la conducta registrada, datos que nos serán de gran utilidad tanto para la actividad terapéutica como investigadora.

El RM (Registro de Medicación) (ver documento 3) tiene una estructura mucho más sencilla que la de los dos registros citados, ya que en él sólo hay que anotar la fecha, el nombre del fármaco (o fármacos), la distribución de tomas y las dosis.

En relación al software o programa informático, consideramos que el DBASEIV (al que le añadimos un lenguaje propio de programación) respondía a nuestras necesidades.

Desde un punto de vista metodológico decidimos que el RDI sería rellenado por el responsable de cada usuario y dos veces al día, una al mediodía y otra por la noche. Esto significa que de los usuarios que sólo atienden a los Centros de Día hay un registro diario, mientras que de aquellos que por las tardes se incorporan a las Residencias, hay dos.

El RCE se utiliza, lógicamente, siempre que es necesario y el RM (tal y como ya se ha indicado) cuando se produce un cambio en la medicación.

Para unificar los criterios de anotación se elaboró un glosario, en el que se definen todos y cada uno de los elementos de los distintos registros y los criterios de puntuación, glosario que sirvió y sirve de base para la formación de los profesionales en el uso de estos instrumentos.

A partir de que se cumplimentan los registros el proceso es sencillo: toda la información reflejada en ellos, así como cualquier otra que se considere de interés, va siendo introducida en la base de datos interactiva para su posterior tratamiento. De esta forma, los datos de cada uno de los tres registros (RDI, RCE, y RM) pueden ser estudiados por sí solos o interrelacionados con los de los otros registros.

Conclusiones

Las conclusiones que podemos extraer a partir de la introducción de este sistema de tratamiento de datos de los servicios de La Garriga son las siguientes:

1) Toda una serie de información relevante de los usuarios es recogida y archivada con unos criterios y con una metodología que permiten un tratamiento posterior altamente eficaz y flexible.

2) Existe la posibilidad de interrelacionar una gran cantidad de variables entre sí, lo que ayuda a establecer hipótesis de trabajo sobre bases muy amplias y objetivas.

3) La rapidez en el procesamiento de los datos permite extraer conclusiones también muy rápidamente.

4) El sistema puede ser ampliado según las necesidades.

5) El sistema no requiere profesionales de la informática, sino tan sólo un usuario de nivel avanzado.

6) El material informático necesario (hardware y software) tiene un coste económico moderado.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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. y DALY, K. (1980). «Toward objective classification of childhood autism: childhood autism rating scale (CARS)». *Journal of autism and Developmental Disorders*, 10 (1), 91-103.