

ESTRUCTURA DE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA DE ADULTOS AUTISTAS CON INTERESES SOCIALES

BREINLINGER, M.; WOHLLEBEN, B.

La siguiente exposición está basada en casi tres años de experiencia con un grupo de 8 adultos autistas con edades comprendidas entre los 20 y los 36 años. Los participantes de este grupo, 50% varones y 50% mujeres, se encuentran o bien trabajando, con una situación laboral más o menos estable, recibiendo formación laboral o en situación de desempleo.

Algunos de ellos viven con sus padres y otros lo hacen dentro del marco de una comunidad, junto a otras personas incapacitadas.

Todos ellos han desarrollado un modo de hablar expresivo, son independientes a la hora de utilizar el transporte público y pertenecen a lo que se considera como el grupo de personas autistas con un alto grado de funcionamiento.

Según los argumentos de Wing (1992), Mesibov y Schopler (1992) y otros, en la literatura, y de acuerdo con nuestras propias experiencias, algunos niños autistas con alto grado de funcionamiento pueden, con algo de esfuerzo, ser educados en colegios normales junto a otros niños no incapacitados.

Pueden aprender también formación profesional y situaciones de trabajo siempre y cuando el marco esté claramente definido y los requisitos del trabajo estén estructurados de un modo que se ajuste a las necesidades de las personas autistas. Para la mayoría de las personas autistas, tener un trabajo y desempeñarlo bien es importante además de ser una fuente de autoestima. Pero tener un buen trabajo y progresar socialmente en él depende en gran medida de aceptar que la persona autista es diferente. Lo que es más difícil es encontrar actividades para el tiempo libre que sean relajantes, interesantes desde el punto de vista de la creatividad, y que además supongan una

mejora de las habilidades sociales; es aquí donde la mayoría de las personas autistas necesita algún tipo de ayuda.

Muy pocos autistas son capaces de relajarse, expresar sus emociones y sentimientos o reflejar sus experiencias de modo creativo, como, por ejemplo, por medio de la pintura.

Si los autistas hacen esto solos y se lo guardan para sí, esto supone pocas posibilidades de interacción y es riesgo puede ser que se produzca de nuevo un aislamiento social, lo que origina un círculo vicioso sobre todo si la persona se ve forzada en su trabajo a operar en grupo o a relacionarse con otras personas.

Otros autistas tienen unos intereses tan particulares y una necesidad tan urgente de hablar o informar a otros sobre estas particularidades que resulta muy difícil poder encontrar un grupo fuera de su familia que tolere esta situación durante un largo período de tiempo.

Otros autistas quieren aprender o realizar actividades que son apropiadas para esta edad, como bailar, cocinar, hacer punto, jugar, pero los grupos destinados a estas actividades están sujetos a tantas reglas sociales implícitas, que es un trabajo muy duro para una persona autista, aporta poca relajación y conlleva más estrés que formación social.

La investigación sobre el déficit de teoría mental (Frith, 1989) en personas autistas y los trabajos sobre las percepciones y las deficiencias sociales de estas personas proporcionan una buena perspectiva a la vez que demuestran la dificultad de establecer relaciones con otras personas. Dejan clara, además, la urgente necesidad de hacer amistades y el enorme sufrimiento que padecen estas personas cuando se les aísla y cuando sienten que no se les comprende o se les rechaza.

De acuerdo con Baron-Cohen (1993) los errores más importantes en relación con la teoría mental son:

1. Incapacidad para entender los *sentimientos* de otras personas.
2. Incapacidad para tener en cuenta los *conocimientos* de otras personas.
3. Incapacidad para percibir las *intenciones*.
4. Incapacidad para percibir el grado de *interés* del oyente por nuestra conversación.
5. Incapacidad para prever lo que otros pueden *pensar* de nuestras acciones.
6. Incapacidad para comprender los *malentendidos*.
7. Incapacidad para superar o entender el *engaño*.
8. Incapacidad para comprender los *motivos* que hay detrás de las acciones de las personas.

Así que la pregunta es qué se podía hacer para ayudar a aquellos jóvenes. En los últimos 20 años hemos construido una estructura de

trabajo para niños autistas en edad preescolar. A pesar de que los profesores que los educaban y el equipo de terapeutas intentaron encontrar medios de integración para las personas autistas en todos los grupos de edades, sólo hemos obtenido buenos resultados con los grupos constituidos por niños autistas con diferentes niveles de desarrollo. Sin embargo, para los jóvenes que habían terminado el colegio no existía posibilidad alguna de integración.

Cada vez más padres y más personas autistas nos preguntaban qué podían hacer para establecer contacto con otras personas; querían hablar de sus preocupaciones pero también hicieron unas peticiones muy especiales.

La experiencia innovadora de crear un grupo de ocio y actividades sociales fue la propuesta hecha por un hombre de 28 años que preguntó a una de las autoras dónde podía aprender a hacer punto. Esta pensó sobre ello y recordó que una de las mujeres autistas adultas que conocemos hace punto muy bien. Habló con los dos y decidieron intentarlo. El problema, al principio, era que la mujer era muy tímida e introvertida a la hora de expresarse; así que su madre, que hacía punto también, decidió unirse a ellos para dar la información verbal necesaria para que pudiesen realizar la actividad. Pero después de hacerlo un par de veces, pudieron hacerlo los dos solos. Como el hombre era muy abierto, se produjo una complementación muy buena. Los dos acordaron reunirse con otros adultos autistas para ver qué podían hacer durante unas pocas horas cada dos semanas.

Era evidente que el grupo no podía funcionar por sí sólo, así que todavía era necesaria una especie de presidente para estructurar las actividades, ayudar a llegar a un consenso sobre lo que hacer, evitar tensiones y enfados entre los miembros del grupo y dirigir los debates sobre los tópicos que les interesasen. La observación que hicimos es que al principio, el proceso de comunicación iba exclusivamente de un miembro del grupo al «presidente», aunque se mencionase o preguntase a otro miembro del grupo.

Mientras tanto, el proceso de comunicación se transformó hacia la interacción real entre unos y otros, produciéndose todavía algunas dificultades:

- hacer preguntas;
- hablar directamente a otras personas;
- pedir un favor;
- expresar una necesidad.

Todo ello es absolutamente necesario si una persona autista quiere desempeñar un papel activo en la vida diaria social.

La aceptación mutua es algo importante para todos los miembros del grupo y algo que todos manifiestan vivamente. Nadie se irrita o

piensa que sea incorrecto que una persona que habla o escucha no mantenga constantemente «contacto visual».

Miran lo suficiente como para hacer entender el mensaje. El mito de que las personas autistas miran menos a otras personas que a los objetos es algo que Patricia Howlin ha mencionado en una conferencia de hace años, donde dijo que los niños autistas miraban con la misma frecuencia al armario que a los psiquiatras, aunque los psiquiatras se quejen.

Tolerar y aceptar a la otra persona también supone enfrentarse con el obstáculo del autismo. La cuestión de por qué soy diferente a los demás implica hablar de las diferencias de percepción, de la hipersensibilidad hacia la falta de recursos. Algunos problemas son comunes para todos los miembros del grupo o pueden transferirse con facilidad. Del mismo modo que nosotros percibimos por medio de la vista que ciertas cosas son físicamente dañinas, ellos perciben por medio del oído que ciertos sonidos les vuelven locos. Nadie que perciba sensaciones normales entiende lo que significa realmente tener estas disfunciones perceptivas.

Este entendimiento de la incapacidad y el no sentirse solo ante ello es un paso muy importante para poder controlarlo o explicárselo a otros.

Aceptar las incapacidades ofrece además la posibilidad de hablar sobre el pasado, lo que era diferente en la infancia, hablar sobre pautas de comportamiento anómalas estereotipadas, que volvían locos a cualquiera... Debería ser una obligación para todo experto escuchar cómo algunos de los adultos autistas percibían la infancia y los métodos que empleamos con ellos. Se puede aprender mucho acerca del tratamiento que aplicar con la siguiente generación de niños autistas.

Por medio del trabajo conjunto podemos enseñar a desarrollar la competencia social necesaria para el trabajo, dentro del marco social de la vida diaria como oficinas, grandes almacenes, restaurantes, etc.

La mayoría de los miembros de nuestros grupos tienen la capacidad intelectual necesaria y saben comportarse en tales situaciones y cuando no funciona, se debe sobre todo a que las personas autistas perciben unas sensaciones que apenas pueden controlar. Por ello es fundamental entender estos procesos internos. A partir de aquí se pueden desarrollar estrategias para pedir ayuda. Una de nuestros participantes sentía ataques de pánico cuando se la acercaba demasiada gente en una exposición, en el autobús o en la fila del cajero. Ahora ha aprendido a no huir ni comportarse antisocialmente diciendo mentalmente para superarlo: «Pronto me convierto en un bebé». De momento, todavía necesita que alguien le ayude a dar un paso adelante para superar las sensaciones negativas, pero por medio de

más experiencias y situaciones en las que se sienta comprendida por otros miembros del grupo, aprenderá a ayudarse a sí misma.

Actividades como ir al cine, conciertos al aire libre, pic-nic, exposiciones, cocinar, hacer punto, jugar a clases diferentes de juegos, ir a restaurantes, etc., son la base sobre la que puede desarrollarse la confianza y la seguridad en uno mismo.

Muchos de los adultos autistas tienen graves dificultades a la hora de posponer sus propias necesidades, situación que se da, por ejemplo, al participar en una actividad que no les guste porque lo demás estén ansiosos por hacerlos.

Un tópico muy extendido y que nos concierne a todos es aprender a decir «no» de modo que la otra persona pueda aceptarlo, decir a otra persona lo que hemos pensado y expresar los sentimientos y las intenciones. Dadas las múltiples coincidencias en este punto entre los participantes, esto se convierte cada vez más en una necesidad para poder desempeñar una vida social en el mundo real.

BIBLIOGRAFIA

- BARON-COHEN, S.; HOWLIN, P.: The theory of mind deficit in autism. En Baron-Cohen, S. et al: Understanding other minds. Oxford. Medical Publication. Londres, 1993.
- FRITH, U.: Autism: explaining the enigma. Basil Blackwell. Oxford, 1989.
- MESIBOV, G.; SCHOPLER, E.: Introduction to high-functioning individuals with autism. Plenum Press. Nueva York, 1992.
- WING, L.: Manifestations of social problems in high-functioning autistic people. En: Schopler, E.; Mesibov, G.: High functioning individuals with autism. Plenum Press, Nueva York, 1992.

