


MIAREMIA GNUM

publicación galega sobre os trastornos do espectro do autismo

 n° 14 - 2010


*UN FUTURO
PARA O AUTISMO*



UN FUTURO

AUTISMO GALICIA

PARA O AUTISMO

MAREMAGNUM
 AUTISMO GALICIA
Nº 14. Ano 2010
Número Ordinario
galego/castelán

Director

Cipriano Luís Jiménez Casas
ciprianoluis@menela.org

Consello de Redacción

Ana Martínez Díez

Enma Cuesta Fernández

Susana Rodríguez Blanco

Estrela Vázquez Allegue

Cipriano Luís Jiménez Casas

Corrección Lingüística

Secretaría Xeral de Política Lingüística e

Felicia Estévez Salazar

Ilustración portada

Reimundo Patiño

Edita

AUTISMO GALICIA

Rúa Home Santo de Bonaval, 74 baixo

15703 Santiago de Compostela

Tfno. 34 981 589365

Fax 34 981 589344

Móvil: 670 797656

E-mail: info@autismogalicia.org

www.autismogalicia.org

I.S.S.N. 1698-5966

Dep. Legal: 378-1997

Impresión

Difux, S.L.

Sumario

5

Editorial

UN FUTURO PARA O AUTISMO

9

GALICIA NO ANO EUROPEO DE LOITA CONTRA A POBREZA

Santiago González Avión

25

A EDUCACIÓN DE ADULTOS PARA AS PERSOAS CON TEA:
ANÁLISE EPISTEMOLÓXICA E ALGUNHAS PROPOSTAS PARA O SEU
DESENVOLVEMENTO

Domingo García Villamisar e Araceli del Pozo Armentía

41

RECOÑECEMENTO DAS EMOCIÓNS EN PERSOAS CON TEA

Manuel Ojea Rúa

51

TRASTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO:
TERAPIA GRUPAL E TEATRO DE TEXTO

Ermel Morales Ramón

59

OS DEREITOS DAS PERSOAS ADULTAS CON TEA E A CONVENCIÓN
DA ONU DE DEREITOS DAS PERSOAS CON DISCAPACIDADE

Inés de Araoz Sánchez-Dopico

65

O FUTURO DAS PERSOAS CON DISCAPACIDADE ENVELLECIDAS

Cipriano Luís Jiménez Casas

75

CLAVES PARA A REFLEXIÓN SOBRE A ATENCIÓN A PERSOAS ADULTAS
CON TRASTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO EN GALICIA

M^a Teresa Tiemblo Marsal e José Manuel Varela Rodríguez

93

O CASO BEGONIA

Manuel Rivas Barrós

99

REIMUNDO PATIÑO NOS SEUS ANOS INICIAIS

X. L. Méndez Ferrín

UN FUTURO PARA O AUTISMO

Editorial

“A Future for Autism–Un futuro para o Autismo”. Velaí o slogan que Autismo Europa (AE), vai utilizar para o seu IX Congreso Internacional, que se celebrará en Catania-Sicilia (Italia), do 8 ao 10 de outubro de 2010. Os temas a debater neste Congreso xiran arredor da neurociencia, funcionamento cognitivo, neurobioloxía, epidemioloxía e xenética, tratamento e servizos de cara a un mellor futuro para as persoas con trastornos do espectro do autismo (TEA) e as súas familias. Cada catro anos, AE trata de poñer o día e informar das achegas que sobre os TEA, están levando a cabo equipos interdisciplinarios de investigación a nivel internacional, dando a coñecer a través dos expertos máis salientables neste campo, os progresos máis recentes tanto na abordaxe como no tratamento que este colectivo precisa.

Estas actividades que desenvolven AE, así como a Organización Mundial do Autismo (OMA), tratan de rachar coas falsas crenzas do pasado sobre un trastorno, considerado enigmático. Fronte a posición de AE, atopámonos no día a día con noticias e informacións sobre os TEA, que tratan de ofrecerlle a poboación en xeral e sobre todo as familias, descubrimentos e expectativas, non sempre rigorosas e que crean estados de opinión especulativos, por non dicir tendenciosos. Isto é ben coñecido polos profesionais e as propias familias das persoas con TEA, na medida en que estamos diante dun dos problemas mais complexos e problemáticos, tanto no terreo científico, como humano e por suposto social.

A esta circunstancia hai que engadir unha incidencia do autismo, que pasou dos 4-5 casos por 10.000 persoas, a unha taxa na que 6 de cada 1000 menores de 10 anos, poderían ter afectadas a súa capacidade de comunicación, relación e imaxinación. En Galicia, cunha poboación de 224.292 nenos e nenas menores de 10 anos (2008), atopariámonos con 1.345 casos de nenos e nenas con autismo en idades escolares. Sen embargo, o incremento da pre-

valeza neste tipo de trastornos, actualmente considerase en 1 de cada 110 nacementos, polo que nos atopamos cun trastorno que esta a crear grande preocupación sanitaria, económica e por suposto social, considerando o autismo, en certos sectores, como unha crise de saúde pública.

As Nacións Unidas, profundamente preocupadas pola elevada incidencia do autismo nos nenos e nenas de tódalas rexións do mundo e polos seguintes problemas de desenvolvemento que afectan os programas a longo prazo de saúde, educación, capacitación e intervención emprendidos polos gobernos, as ONGs e o sector privado, así como polas súas terribles consecuencias nos nenos e nenas, as súas familias, as comunidades e a sociedade, proclamou que o día 2 de abril e desde o ano 2008 se celebre: “O Día Mundial de Concienciación sobre o Autismo”.

O autismo pode aparecer en calquera tipo de familia, independentemente da súa pertenza a un grupo étnico ou social e afecta de forma severa e profundamente a forma na que a persoa se comunica e relaciona co seu medio. O autismo é un trastorno complexo, que perdura ao longo da vida. As súas causas son múltiples e perturba o funcionamento cerebral podendo ser identificado desde a infancia. Os mecanismos implicados na súa disfunción neurolóxica aínda son imprecisos.

Non existe a día de hoxe ningún tratamento para este trastorno xeneralizado do desenvolvemento. Sen embargo, as persoas con autismo poden facer verdadeiros progresos si o diagnóstico precoz e seguido por un tratamento tempera e unha educación especializada e adaptada a cada persoa.

A maioría das persoas con autismo e as súas familias teñen necesidade dun apoio intenso ao longo da súa vida de cara a reforzar o seu potencial e suavizar o día a día duramente afectado polo autismo.

Neste numero de *Maremagnum*, coincidente co: Ano Europeo de loita contra a pobreza, Santiago González Avión, trata deste tema, especialmente referido a súa situación en Galicia. A revista trata de desenvolver toda unha serie de temas fundamentais de cara a ser participes e apostar por: “Un futuro para o autismo”, tal como AE, vai tratar no seu Congreso de Catania (2010). Domingo Garcia Villamisar e Araceli del Pozo Armentia desenvolven unha cuestión fundamental e de fai tempo demandada; “A educación de adultos para as persoas con TEA. Análise epistemolóxica e algunhas propostas para o seu desenvolvemento”; Manuel Ojea Rúa, trata un tema de máxima intres, o que se están dedicando actualmente outros investigadores; “O recoñecemento das emocións nas persoas con TEA”; Ermel Morales Ramón, fai un achegamento interesantísimo sobre; “Terapia de grupo e teatro de texto en persoas con TEA”, como modelo que procura o desenvolvemento da capacidade comunicativa nos TEA. Inés de Araoz Sánchez-Dopico, como responsable da área xurídica da Confederación Autismo España nos achega un tema capital para as persoas con TEA; “Os dereitos das persoas adultas con TEA e

a convención da ONU de dereitos das persoas con Discapacidade”; Cipriano L. Jiménez Casas, trata de introducir o debate sobre as futuras residencias para persoas con autismo envellecidas, co artigo; “O futuro das persoas con discapacidade envellecidas”. M^a Teresa Tiemblo Marsal e José Manuel Varela Rodríguez, en función da súa experiencia e do seu posto de traballo como directores xerentes de ASPANAES e Fundación Menela, respectivamente, nos dan unha visión da situación en Galicia das persoas adultas con TEA, no seu traballo: “Claves para a reflexión sobre a atención a persoas adultas con trastornos do espectro do autismo en Galicia”.

Na nosa “sección cultural”, xa consolidada, contamos coa colaboración de dous académicos excepcionais. X. L. Méndez Ferrín e Manuel Rivas Barrós. O profesor Méndez Ferrín, Presidente da Real Academia Galega e proposto por varias institucións como candidato para o Premio Nobel de Literatura, escribe sobre a figura de Reimundo Patiño. Manuel Rivas, o mais internacional dos nosos escritores contemporáneos, nos regala unha historia fantástica: “O caso Begonia”.

Cipriano Luis Jiménez Casas
Director de *Maremagnum*

GALICIA NO ANO EUROPEO DE LOITA CONTRA A POBREZA

Santiago González Avión*

Rede Galega de Loita contra a Pobreza (EAPN-Galicia)

RESUMO

A finais dos anos 80, o equipo de Jacques Delors, daquela presidente da Comisión Europea, chegou á conclusión de que para crear cohesión social en Europa cumpría unha estratexia decidida a prol do emprego (Crecemento, competitividade, emprego- Retos e pistas para entrar no século XXI -Libro branco- COM (93) 700, decembro de 1993). Ao pouco tempo, agregouse a esa axenda de traballo, como un engadido, aínda non como un sistema integrado, unha aposta polos servizos sociais, como un piar máis da construción europea (Política social europea -Un paso adiante para a Unión - Libro branco. COM(94) 333, xullo de 1994). Completou a reflexión unha indicación clara de que a educación e a formación debía avanzar de cara a un sistema integrado, e formaban parte do futuro do benestar en Europa (Libro branco sobre a educación e a formación - Ensinar e aprender – Cara á sociedade cognitiva COM(95) 590, novembro de 1995).

* Licenciado en Filoloxía Hispánica (UNED-Madrid), Socioloxía (UNED-Madrid) e Teoloxía (P.U. Comillas-Madrid). Participou en asociacións xuvenís, culturais, veciñais, comunitarias e deportivas. En 1984 entrou no mundo do voluntariado, primeiro con colectivos de excluídos (esp. comunidade xitana), e logo en ONG de Cooperación e desenvolvemento. A súa experiencia no voluntariado levouno á acción social en Cáritas e no Secretariado Gitano, Fundación que coordina en Galicia desde hai case unha década.

Foi relator e formador en diferentes xornadas e seminarios, tanto a nivel nacional como internacional (Portugal, Holanda, Francia, Marrocos...). Como ensaísta publicou: *Abrente Incerto: pobreza, dereitos e desenvolvemento na Galicia de hoxe* (Sotelo Blanco, 1998), Premio Vicente Risco 1998 de ensaio e *O voluntariado social. Un camiñar compartido* (Xerais 2001).

Introducción

O futuro do benestar en Europa tendo en conta as políticas a favor do emprego, a educación e a formación deberían avanzar e formar parte dun sistema integrado polos servizos sociais, tal como así fora proposto polas políticas sociais enunciadas pola Unión Europea. Estes elementos foron integrados na Estratexia de Lisboa, unha clase de plan estratéxico da Unión Europea que pretendía converter a economía da Unión na economía do coñecemento máis competitiva e dinámica do mundo, antes do 2010, capaz dun crecemento económico duradeiro acompañado por unha mellora cuantitativa e cualitativa do emprego e unha maior cohesión social.

Ademais, a Unión Europea comprometeuse cos obxectivos de desenvolvemento do milenio, tanto desde o punto de vista de loita interna de loita contra a pobreza extrema e as súas causas, como desde a óptica da cooperación internacional.

Fixéramos como europeos unha aposta por acabar coa pobreza e coa exclusión social, de maneira que viviríamos nunha sociedade de xustiza, de cohesión social e de prosperidade. Parecía que os poderes públicos, os movementos sociais e a sociedade civil, cada quen desde a súa óptica, pero de xeito concertado, uniran as súas vontades para lograr unha transformación positiva da sociedade, que evitase os males do pasado e que fose estable de cara ao futuro.

Non obstante, lonxe do futuro idílico que proxectamos, a crise do capitalismo global desatada a partir de mediados de 2007 e desenvolta en dúas vagas, a primeira de carácter financeiro e a segunda relativa á débeda soberana dos estados, particularmente relacionada cos plans de rescate e cos plans de estímulo, consecuencias da primeira onda, está deixando un panorama pouco alentador. Existían dous camiños posibles ante esta situación: abordar primeiro o crecemento económico e a estabilidade financeira, e deixar para un segundo momento a creación dun marco de equidade e de seguridade para as persoas, ou conxugar as medidas de carácter económico coas de índole social e ambiental.

Os sindicatos, os movementos ambientalistas e o sector social mobilizáronse na defensa das persoas e da Europa social, e crearon a Alianza de Primavera no ano 2009. Non obstante, outras decisións importantes ao respecto estaban xa en marcha.

Unha decisión institucional, un compromiso de Europa

“A Unión Europea é unha das rexións máis ricas do mundo, porén, o 17% dos europeos carecen dos recursos necesarios para cubrir as súas necesidades básicas”¹. Con esta afirmación encabeza a Comisión Europea a súa funda-

1. <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=es&catId=637>

mentación para declarar (o 22 de outubro de 2008) o ano 2010 como Ano Europeo de Loita contra a Pobreza e a Exclusión Social. Paga a pena seguir a argumentación da comisión, porque non se trata de manifestacións feitas por activistas, senón polo máximo órgano de xestión da Unión Europea²:

“Case 84 millóns de europeos corren o risco de caer na pobreza, é dicir, viven na inseguridade e vense privados do que a maioría das persoas dan por sentado.

Vivir na pobreza pode carrexar diversos problemas, desde non ter diñeiro suficiente para comprar alimentos e roupa até vivir nunha vivenda precaria ou mesmo carecer de fogar. A pobreza significa tamén ter un estilo de vida con menos opcións, que pode levar á exclusión social.

Inspirándose no principio fundacional de solidariedade, a Unión Europea xuntou esforzos cos estados membros para converter 2010 no Ano Europeo de Loita contra a Pobreza e a Exclusión Social. Os obxectivos principais son sensibilizar os cidadáns sobre esta cuestión e renovar o compromiso político da UE e os estados membros coa loita contra a pobreza e a exclusión social.

O principio reitor do Ano Europeo 2010 é canalizar as preocupacións das persoas que sofren a pobreza e a exclusión social e fomentar a participación dos cidadáns europeos e outras partes interesadas nestas cuestións vitais.

Este ano europeo pretende ademais combater os estereotipos e a imaxe que ten a xente da pobreza. Partindo dos principios europeos de solidariedade e cooperación, 2010 quere facer un chamamento para abordar directamente as causas da pobreza e asegurarse de que todo o mundo participa plenamente e de forma activa na sociedade.

Unha decisión tan transcendente non sería posible se o máximo órgano de representación existente na Unión Europea, o Parlamento Europeo, non fixese unha significativa declaración ao respecto³:

“(11) Na súa Resolución de 15 de novembro de 2007 sobre a avaliación da realidade social, o Parlamento Europeo destacou que o fortalecemento da cohesión social e a erradicación da pobreza e da exclusión social deben converterse nunha prioridade política da Unión Europea.

2. <http://www.2010againstopoverty.eu/about/?langid=es>

3. DECISIÓN 1098/2008/CE DO PARLAMENTO EUROPEO E DO CONSELLO do 22 de outubro de 2008 relativo ao Ano Europeo de Loita Contra a Pobreza e a Exclusión Social (2010)

(12) A loita contra a pobreza e a exclusión social hase de abordar tanto no seo da Unión Europea como no ámbito exterior, con arranxo aos Obxectivos de Desenvolvemento do Milenio das Nacións Unidas que subscribiron a Unión Europea e os seus Estados membros.

(13) O problema da pobreza e a exclusión social adopta formas amplas, complexas e pluridimensionais. Gardan relación cunha gran cantidade de factores, como os ingresos e as condicións de vida, a necesidade de oportunidades educativas e de traballo dignos, os sistemas de protección social eficaces, a vivenda, o acceso a servizos sanitarios e outros servizos de boa calidade, así como unha cidadanía activa. Por conseguinte, deben participar os interesados en todos os ámbitos políticos pertinentes.

(14) Daquela, a prevención e a loita contra a pobreza requiren políticas pluridimensionais a nivel nacional, rexional e local que garantan o equilibrio entre as políticas económicas e sociais e estratexias focalizadas para os grupos ou as persoas en situacións particularmente vulnerables. O Ano Europeo pode axudar a estimular este tipo de políticas pluridimensionais, do mesmo xeito que o desenvolvemento posterior dos indicadores pertinentes”.

O Parlamento incluso indica as prioridades concretas que se pretenden desenvolver. Son as seguintes:

–“promover estratexias integradas pluridimensionais para previr e reducir a pobreza, especialmente a pobreza extrema, e enfoques que se integrarán en todas as políticas relevantes,

–loitar contra a pobreza infantil, incluída a transmisión da pobreza dunha xeración a outra, así como a pobreza nas familias, con especial atención ás familias numerosas, ás monoparentais e ás familias cunha persoa dependente a cargo, e a pobreza na que viven os nenos nas institucións,

–promover mercados laborais que propicien a inclusión, abordando o problema da pobreza no emprego e a necesidade de facer que traballar resulte rendible,

–erradicar as desvantaxes en materia de educación e formación, incluída a formación en alfabetización informática e a promoción do acceso igualitario ao TIC, prestando especial atención ás necesidades específicas das persoas con discapacidade,

–abordar as perspectivas de xénero e idade da pobreza,

–garantir o acceso igual a servizos e recursos adecuados, incluídas unha vivenda digna, a sanidade e a protección social,

- facilitar o acceso a oportunidades culturais e de lecer,*
- superar a discriminación e promover a inclusión social dos inmigrantes e das minorías étnicas,*
- promover enfoques integrados de inclusión activa,*
- abordar as necesidades das persoas con discapacidade e das súas familias, das persoas sen fogar, así como dos demais grupos ou persoas en situacións vulnerables”.*

Estas prioridades revelan a existencia dunha análise fonda, tanto das problemáticas existentes como das alternativas que xa teñen demostrada eficacia na loita contra a pobreza e a exclusión social no noso contexto social e político. Acaso sería oportuna unha maior xerarquización entre as diferentes realidades relacionadas, así como unha maior clarificación dos diferentes termos empregados, que os faga comprensibles fóra do contexto das declaracións políticas da Unión Europea. Pero, en calquera caso, pola nosa parte concordamos na existencia desas prioridades na actuación e na pertinencia das propostas realizadas.

Contexto e retos do Ano Europeo

O problema da xerarquización das prioridades enunciadas polo Parlamento está relacionado cos contextos nos que se programou e, sobre todo, nos que se está a celebrar o Ano Europeo contra a Pobreza.

En primeiro lugar, a crise. Desenvolta como crise financeira, pero comezada como crise alimentaria e incrementada como carestía das materias primas en xeral. A crise pon en cuestión tanto o modelo de desenvolvemento (claramente insostible e desigual) como o modelo de financiamento (coa importación dos aforros dos países emerxentes para manter os niveis de vida dos países centrais). A saída da crise financeira pide un novo axuste entre as principais moedas do mundo, e unha maior correlación entre capacidade de crecemento e capacidade de financiamento. Os ataques contra o euro debemos enmarcalos non só nos procesos especulativos, que existen, senón sobre todo na necesidade de que a libra e o euro valgan menos e o dólar e especialmente o yuan valgan máis nos mercados internacionais. Pero eses ataques tamén o son contra os estados soberanos que sosteñen o euro. Porque deben diñeiro que neste momento rende moito máis nos países emerxentes (os BRIC⁴, por empregar unha terminoloxía actual pero efémera). Estamos camiño dun novo equilibrio entre crecemento e financiamento, e dificilmente

4. Brasil, Rusia, India e China, así como os restantes países emerxentes, tanto de América Latina como de Asia, incluído algún africano e de Medio Oriente.

podemos seguir beneficiándonos dun xogo que nos favoreceu pero que comeza a prexudicarnos.

A perda de capacidade de financiamento tamén está asociada á perda de pulo demográfico. Os países centrais, e especialmente Europa, camiñan de cara a un ocaso demográfico que dificulta o crecemento futuro. Mentres, os países emerxentes teñen potenciais demográficos moito máis fortes, aínda que equilibrados. Os países máis pobres carecen dese equilibrio, e non teñen posibilidades sociais, económicas nin culturais de crear unha educación formal que dea oportunidades aos seus novos habitantes no marco da sociedade mundial.

Así mesmo, as melloras sanitarias dos tres últimos séculos, conduciron a que as sociedades europeas teñan máis persoas maiores dependentes, e fagan moito máis viables socialmente as persoas con discapacidade. Son ambas as dúas excelentes noticias e que falan da capacidade de humanización que creou a conxunción entre a nosa ética (de raíz cristiá fortemente secularizada) e a nosa tecnoloxía. Pero que constitúen un reto asociado ao avellentamento e á falta de pulo demográfico.

A ética, a tecnoloxía e o poderío militar foron as claves do dominio Europeo durante os últimos cinco séculos. O poderío militar quedara nun segundo plano logo da 2ª Guerra Mundial, sometido á polaridade entre os EUA e a URSS. Agora o que preocupa é a perda de dinamismo tecnolóxico. A estratexia de Lisboa pretendeu situar a sociedade do coñecemento no couzo entre a creación de riqueza e a distribución do benestar.

Pero Europa, a pesar da excelencia de moitas empresas e ámbitos de desenvolvemento, está lonxe de andar na vangarda tecnolóxica. Consume máis que innova. E tamén neste ámbito as posibilidades de crecemento son minúsculas.

Queda, acaso, o liderado social. O chamado “modelo social europeo” constitúe un armazón institucional, político, e social, fundamentado nos valores compartidos polas diversas tradicións culturais europeas que configura un espazo de benestar, de liberdade, de seguridade e de equidade sen igual no mundo. Acaso a barbarie da guerra que levou ao declive militar durante o século XX foi o fundamento último da aposta europea para crear este espazo. A súa conservación, porén, non está garantida. Lonxe da conciencia común, na que parece connatural aos pobos de Europa a equidade e a protección social, existen fortes tensións que ameazan con levar da escena política a nosa solidariedade cando máis precisamos dela.

Existen dúas cuestións sociais que, lonxe de estar estabilizadas, continúan a establecer novas dinámicas positivas, pero tamén novas fendas nas sociedades europeas, e non podemos prognosticar nin o seu alcance nin o seu resultado a medio prazo para a inclusión social. Dunha banda está a cuestión de xénero, como apuntaban as prioridades do Parlamento Europeo. Doutra está todo o relativo á diversidade cultural. A cuestión cultural é crecemente-

mente complexa, porque o nacionalismo dos séculos XIX e XX non foi capaz de facer coincidir as fronteiras dos estados coas realidades nacionais, porque os dereitos das minorías non sempre son recoñecidos polos sistemas maioritarios e porque as migracións establecen graos crecentes de heteroxeneidade cultural, especialmente no ámbito relixioso, xa que as bases tecnolóxicas das culturas están a esvaecer e que devala a diversidade lingüística.

Para facer fronte a este conxunto de retos, a Unión Europea xa puxera en marcha a Estratexia de Lisboa, con tres piares fundamentais: o económico, coa súa aposta polo coñecemento como base do desenvolvemento; o social, coa súa focalización no desenvolvemento das persoas como base da cohesión; e o ambiental, incorporado no cumio de Gotemburgo, coa súa prioridade pola sustentabilidade. O pilar económico, como teñen reflectido numerosas críticas, está reforzado polo Pacto de Estabilidade e Crecemento (con capacidade sancionadora) e polos criterios de converxencia, mentres que os criterios ambientais e sociais dependen en exclusiva do Método Aberto de Coordinación (MAC) que tamén é aplicable aos obxectivos económicos.

Ademais, a avaliación intermedia da estratexia (realizada polo equipo de Wim Kok, ex-primeiro ministro de Holanda en 2005) apuntaba a un fracaso relativo da estratexia e insistía en concentrarse nos aspectos económicos, e deixaba en segundo plano os sociais e ambientais. A primeira presidencia do Consello de Durão Barroso (a partir de 2004) non é allea a este cambio de orientación. Só a insistencia dos axentes sociais e da sociedade civil conseguiu salvar parcialmente o proceso.

A irrupción da crise tivo o dobre efecto de situar as problemáticas sociais no centro da preocupación dos cidadáns, e de convencer a unha parte importante dos decisores da primacía da axenda económica.

Os dogmas económicos indican que sen crecemento económico non hai distribución posible. Os datos empíricos impoñen o convencemento de que durante os anos de crecemento (1993-2007) se incrementaron as desigualdades.

Os froitos do Ano Europeo

Con Europa progresivamente virada para a dereita e para a nacionalización progresiva das políticas comúns, a presidencia española durante o primeiro semestre de 2010 asumiu os retos de reforzar a gobernabilidade europea e de darlle un novo pulo á axenda social. Máis alá dos debates domésticos, as tensións vividas nos meses de maio e xuño levaron a un recorte drástico do gasto social para sanear as finanzas dos estados membros da Unión e para salvar o euro, como pilar económico e simbólico da construción europea. A pesar dos efectos fondamente negativos deses recortes do gasto público e do investimento en cohesión, o semestre da presidencia española conclúe con dous resultados esperanzadores: a creación de novos mecanismos de goberno económico europeo e a aprobación da Estratexia 2020.

Os mecanismos de goberno económico son consecuencia dunha febleza estrutural da moeda única europea: a carencia de mecanismos reguladores, máis alá do Banco Central, para a toma de decisións económicas vinculantes. Porque os ataques dos especuladores contra a débeda soberana dos países mediterráneos que forman parte da Eurozona non serían importantes salvo porque existen problemas de fondo nesas economías que non foron abordados, nin para a través dos mecanismos de compensación territorial (fondos estruturais, fondos de cohesión), nin a través dos mecanismos reguladores de entrada no euro, e, menos aínda, polas inercias dos mercados nos tempos de bonanza económica. A especulación contra a débeda dos países ten un efecto directo sobre a solvencia da moeda común, polo que os países centrais, sobre todo Alemaña, tiveron grande interese no establecemento de novos mecanismos de supervisión e control económico.

Sen estabilidade económica (e non estou a falar de crecemento) a cohesión social non é viable. Pero a estabilidade non garante a existencia dunha sociedade inclusiva. Por iso resulta radicalmente importante a existencia dunha estratexia común na procura dun crecemento intelixente, sostible e integrador. Debo insistir que, desde un punto de vista crítico, a procura do crecemento non é de seu unha pretensión. A pregunta é se debemos crecer e, sobre todo, en que sentido. Cando unha parte dos pensadores máis lúcidos comezan a falar de “decrecemento”, precisamente coa vista posta na sustentabilidade da vida sobre a terra, cómpre preguntarse pola intelixencia, a cohesión e a integración ambiental do crecemento que propoñamos.

Cómpre salientar que a redacción da estratexia foi precedida dunha consulta europea para tal fin. E que foi a insistencia das organizacións sociais a que axudou a convencer a Comisión de que non era o tempo de prescindir da axenda social e ambiental, como se tentara facer a mediados da década, logo dos sucesivos atrasos e fracasos parciais da estratexia 2010.

A consulta demostra que, aínda lonxe de calquera experimento de democracia participativa, a mobilización das persoas no marco dos mecanismos de consulta e participación establecidos, poden ter un efecto positivo na introdución de presións políticas de carácter transparente e solidario.

Tres son as dimensións básicas declaradas da Estratexia 2020⁵: a economía do coñecemento e a innovación, a sustentabilidade ecolóxica e a cohesión social e territorial. En coherencia con esas prioridades, márcanse os seguintes obxectivos, de carácter cuantificable, aínda que algunha das súas formulacións resulte ambigua:

–“O 75 % da poboación de entre 20 e 64 anos debería estar empregada.

5. Cf. *Europa 2020. Unha estratexia para un crecemento intelixente, sustentable e integrador*, en <http://ec.europa/2020>

–O 3 % do PIB da UE debería ser investido en I+D.

–Debería alcanzarse o obxectivo «20/20/20» en materia de clima e enerxía (incluído un incremento ao 30% da redución de emisións de darse as condicións para iso).

–A porcentaxe de abandono escolar debería ser inferior ao 10% e polo menos o 40 % da xeración máis nova debería ter estudos superiores completos.

–O risco de pobreza debería ameazar a 20 millóns de persoas menos⁶”.

En efecto, a formulación menos clara fai referencia ao uso da enerxía. E, mesmo clarificando que se trata dunha mellora dun 20% da eficiencia enerxética (menor consumo), un incremento nun 20% das enerxías renovables e unha diminución dun 20% dos gases de efecto invernadoiro, que podería chegar a ser un 30% de darse as circunstancias oportunas, ese obxectivo non deixa de ser pouco claro na súa redacción e pouco ambicioso no seu horizonte. En cambio, os tres parámetros sociais son claros na súa formulación e ambiciosos no seu alcance. Trátase de reducir nun 25% a extensión da pobreza en Europa, de mellorar a dotación de capital humano e de reducir o fracaso escolar, e deixar o abandono prematuro (entendido como abandono anterior á maioría de idade) por debaixo do 10% e lograr un 75% de ocupación entre os 20 e os 64 anos. Neste obxectivo está implícito un obxectivo de paridade de xénero no mercado de traballo, así como de emprego xuvenil e de inserción laboral das persoas maiores de 45 anos. A conxunción deste primeiro obxectivo co derradeiro de loita contra a pobreza, deseña tamén unha acción concertada contra a pauperación dos participantes no mercado de traballo.

A aprobación desta estratexia constitúe un éxito para quen procura “unha Europa na que poidamos confiar”. E, non obstante, trátase dun éxito insuficiente. Non porque debamos esperar máis das instancias de coordinación europea, senón porque a execución das políticas correspóndelles aos estados membros, e mesmo aos mecanismos de descentralización existentes (no caso do Estado español, as comunidades autónomas), polo que resulta imprescindible preguntarnos polo momento que estamos a vivir en Galicia e as posibilidades que temos de intervir nas políticas sociais do noso país.

A pobreza e a exclusión social en Galicia

Comparado co conxunto do Estado español, e tamén da Europa occidental (A Unión Europea de 15 estados membros) Galicia é un país pobre aínda

6. Idem., páx. 3.

que relativamente ben cohesionado. Sobre a primeira afirmación, a súa condición de país “Obxectivo converxencia”, implica que a finais de 2005 non atinxira o 75% da renda media da Europa de 15 membros. Con posterioridade, o noso país mellorou a súa posición relativa no seo da Unión, e, afortunadamente, resulta imposible manter a actual cualificación no seo dunha Europa de 27 membros. Pero iso non anula a desvantaxe relativa respecto da Europa Occidental, que en termos xerais viuse reducido nos anos de pertenza á Unión. Sobre a segunda afirmación, o nivel de dispersión da renda en Galicia é menor que no conxunto de España e similar ao da Unión Europea de antes da ampliación. A diferenza está en que, mentres que nos países nórdicos e centrais a cohesión é froito das políticas de benestar e solidariedade, en Galicia é froito dunha enorme fragmentación da propiedade, para comezar pola propiedade da terra e para seguir pola dimensión media das empresas. Ambos os factores teñen un peso decrecente na estrutura económica e social do país, polo que a desigualdade tende a incrementarse, e as políticas sociais son a ferramenta correctora que debe tomar protagonismo para os próximos tempos.

Agora ben, cando falamos de pobreza no noso contorno, estamos a referirnos a un parámetro exclusivamente económico que medidos en función da renda dispoñible por persoa e por unidade familiar. Concretamente, en Europa vimos considerando pobres as persoas que teñen menos do 60% da mediana da distribución dos ingresos. Con anterioridade, empregábase o 50% da media. Pero de todos é sabido que as desigualdades sociais fan que o valor mediano na distribución da renda estea distante, nun nivel inferior, do valor medio. O axuste realizado dá un valor relativo máis adecuado ás dinámicas sociais de precariedade.

Pero estas dinámicas só quedan adecuadamente reflectidas baixo o concepto de exclusión social. Por exclusión social entendemos os procesos de perda de integración ou participación da persoa na sociedade nos ámbitos económico, político-administrativo, social e cultural, que dificultan ou impiden exercer os dereitos sociais con que conta a maioría da poboación.

En Galicia, durante os anos 90 do pasado século produciuse unha forte controversia sobre a extensión e a intensidade da pobreza, especialmente no que atinxe á primeira das magnitudes. Non se trataba só de reducir ou incrementar o número das persoas pobres, conforme aos lexítimos intereses de cada quen, senón tamén de dirimir se era preciso tomar como universo á propia Galicia ou o conxunto do Estado. A polémica foi cedendo na medida que o equipo do profesor Carlos Gradín, da Universidade de Vigo, foi situando o debate sobre a pobreza en termos exclusivamente económicos, como propoñemos na nosa interpretación, permitindo o establecemento de cotas comparativas tanto desde o punto de vista interno da propia sociedade galega, como desde a comparación co conxunto do Estado e mesmo de Europa a través das series estatísticas dispoñibles, especialmente da enquisa de orzamentos familiares.

De feito, unha das conclusións máis relevantes da publicación *A pobreza e a exclusión social en Galicia* (Xunta de Galicia, Santiago de Compostela, 2006) é que considerando a mediana do ingreso estatal o risco de pobreza en Galicia situábase arredor do 20%, mentres que referindo a pobreza ao ingreso mediano na sociedade galega esta posibilidade diminúe ata o 14,8% en 2004. Esta mesma diferenza era apreciable a mediados da década anterior entre quen tomaba Galicia como termo de comparación (Jordi Estivill para a Xunta de Galicia) e quen falaba da pobreza en relación coa media do Estado (Informe FOESSA que estimaba un 19.9% de poboación pobre en Galicia, tomando como referencia o 50% da renda media). Agora ben, ambos os estudos procuraban realizar un achegamento ás variables sociais e persoais da vivencia da pobreza, achegándose ao criterio interpretativo da exclusión social. En cambio, a literatura dispoñible na primeira década deste século ten afondado menos nos procesos de exclusión que, non obstante, se converte na matriz interpretativa fundamental para a acción social desde a avaliación dos programas “pobreza” da Unión Europea.

Non obstante, resulta claro que as principais tendencias continúan o seu decurso, e mesmo se teñen afondado⁷. Concretamente, a primeira fenda social divide a Galicia interior e a Galicia costeira, e coincide coa fenda entre a Galicia envellecida e unha Galicia que aínda ten un futuro demográfico posible. Porque ser maior é o primeiro risco de pobreza entre a poboación adulta, e porque os maiores incrementos de risco de pobreza entre 2001 e 2004 se producen nesa franxa de idade. Por outra banda, a residencia en concellos pequenos (de tamaño inferior ao 20.000 habitantes) incrementa o risco de pobreza case un 2,5% respecto da poboación total. Este panorama modifícase parcialmente cando falamos da pobreza extrema. Porque entre os adultos, as pensións temperan a presenza de persoas maiores de 65 anos, mentres que a exclusión do mercado de traballo eleva de forma relevante a presenza de xente que ten entre 45 e 64 anos.

Agora ben, o máis salientable é que tanto baixo o limiar da pobreza, como baixo o da pobreza extrema, sempre o primeiro colectivo son os menores de 16 anos. Digámolo dun xeito gráfico: na historia de Galicia nunca os menores de 16 anos foron porcentualmente tan poucos. E nunca tantas desigualdades houbo entre eles. Porque a medida que diminúe a natalidade, maior representación teñen nela as familias con menos medios económicos. Cómpre, daquela, pensar nunha política distributiva da igualdade de oportunidades para a infancia similar á de protección da terceira idade, para garantir a viabilidade demográfica e a cohesión social do país de cara ao futuro.

Desde o punto de vista de xénero, a feminización da pobreza parece un camiño imparabile, fronte ao que debemos reflexionar e actuar. Entre 2001 e

7. Cf. *A pobreza e a exclusión social en Galicia*, Xunta de Galicia, Santiago de Compostela 2006.

2004 as mulleres pasan de ser o 52,5% ao 53,8% da poboación pobre. Non estamos diante das cifras arrepiantes das sociedades verdadeiramente pobres do mundo, pero a maior lonxevidade das mulleres, que son de seu un factor de empobrecemento, e máis cando falamos das viúvas, así como o incremento do número de familias monoparentais, deseñan a desigualdade entre homes e mulleres (aínda que este último factor pareceu atenuarse entre 2001 e 2004, e pasou do 12,3% ao 9,4% do conxunto da poboación pobre).

Desde o punto de vista da ocupación, durante os últimos anos medrou o desemprego, a pesar da tímida recuperación dos últimos meses. Pero, desde o punto de vista da estrutura da ocupación, debemos destacar a perda de peso progresiva do emprego autónomo e dos réximes especiais de cotización, así como o incremento da salarización da sociedade galega, que vai camiño da converxencia do conxunto de España. A Organización de Profesionais Autónomos de Galicia (OPA-Galicia) calcula unha perda de 220 postos de traballo autónomos mensuais en Galicia. En principio, esta tendencia obedece a outra máis ampla de tránsito das antigas ás novas clases medias, xunto cos procesos de urbanización e modernización económica. E, con todo, Galicia segue a estar sobre-representada no traballo autónomo, agrario e pesqueiro, fronte ao mundo do traballo por conta allea no réxime xeral.

Precisamente esa hipótese é a que fai comprensible o feito de que o risco de pobreza entre os traballadores asalariados (5,7% en 2004), sexa significativamente menor que o existente entre empresarios, con ou sen asalariados (10,4% e 17,4% respectivamente). Pero non impide que un 9% das persoas ocupadas se atopen en situación de pobreza (elévase ao 20% cando se trata de persoas ocupadas a tempo parcial). Aínda que este porcentual é inferior ao do conxunto do país, implica que para loita contra a pobreza cómpre elevar o salario mínimo interprofesional e, a un tempo, a produtividade dos factores, especialmente a través da cualificación progresiva da man de obra, cuestións ambas moi coherentes co marco estratéxico de loita contra a pobreza e a exclusión.

Que esperamos para Galicia?, que podemos facer?

Desde o noso punto de vista, a loita contra a pobreza debe ser unha prioridade en Galicia. E debe selo, comezando por considerar que non debemos resignarnos a continuar sendo un país pobre.

Esta circunstancia, á que podemos sacar importancia no debate da pobreza, está a configurarnos como un país que é a un tempo receptor de inmigrantes e emisor de emigrantes. Perdemos activos formados no país e dos que depende a súa reprodución demográfica, e gañamos outros activos formados fóra (aínda que relativamente menos formados, o que supón un factor de descapitalización) e que contribúen ao relevo xeracional e a novas formas de diversidade cultural. Ademais, mantemos a produción e perdemos poboación,

co que gañamos na distribución da renda. Esperamos para Galicia un cambio nas dinámicas da poboación que non proceda das inercias herdadas, senón que introduza un novo pulo.

En segundo lugar, cómpre substituír as dinámicas de cohesión tradicionais por outras modernas. Iso non implica que o sistema de propiedade herdado non sexa unha boa base para manter a cohesión social; senón que esta debe progresar de cara a un modelo de distribución salarial e fiscal por esa orde. Porque, como vimos comentando, nas sociedades modernas as rendas procedentes do traballo son a principal forma de distribución da riqueza, polo que as sociedades gañan en cohesión o que avanza en participación no mercado de traballo. Pero as rendas do traballo non son suficientes para crear cohesión, nin de cara aos maiores, nin de cara ás persoas con discapacidade, nin para a paridade de xénero nin para os colectivos máis desfavorecidos, especialmente as minorías, os desempregados de longa duración e as persoas con baixa cualificación. En todos eses ámbitos é fundamental contar cunha boa política fiscal. Parecería que pouco podemos facer a ese respecto, dado que non é no noso espazo político autónomo onde se toman as grandes decisións de política fiscal, pero a defensa da progresividade fiscal debe ser unha das bandeiras da loita contra a pobreza en todos os ámbitos de opinión e de decisión.

En terceiro lugar, Galicia debe gañar en cohesión territorial. Agora ben, dado que as entidades administrativas de carácter local non ofrecen niveis de eficiencia adecuados (nin os concellos nin as deputacións), o primeiro factor correctivo que debemos aplicar debe centrarse antes nos dereitos das persoas que no das institucións, e darlles prioridade antes aos dereitos de carácter persoal que aos de carácter territorial. E o segundo factor debe ser a creación de entidades máis eficientes, gañar en dimensión e evitar duplicidades, reforzar a concertación, mancomunar servizos e clarificar estratexias.

A prioridade que indicamos para os dereitos das persoas debe reforzar a transferencia de rendas ás persoas maiores e reconducir o seu empobrecemento progresivo. Pero fai falta dotarse dunha clara política de loita contra a pobreza infantil e contra a reprodución xeracional da pobreza. E iso só é posible cunha política de rendas para a infancia que se conxugue cunha política de igualdade de oportunidades educativas. Se no ámbito da xente maior existen poucas iniciativas sólidas, e os sucesivos atrasos no desenvolvemento da Lei de dependencia non son a mellor noticia, no ámbito dos máis novos, o debate é case inexistente.

Necesitamos con urxencia dotarnos dun bo diagnóstico de situación e celebrar debates que posibiliten o establecemento de verdadeiras políticas de compensación educativa, de atención á diversidade funcional e cultural, así como de inserción da xente nova nos mercados de traballo máis dinámicos da nosa terra.

Convén atender aínda ás políticas de paridade de xénero. Fronte ás prácticas de igualdade real, están as realidades da disparidade salarial e da feminización da pobreza. Cómpre tomar conciencia de que xa non é tempo das políticas de vulto, onde abonda con enunciarse unha prioridade para achegala. Agora cómpre traballar en matices, que teñen a súa relevancia. Por iso é máis necesario que nunca analizar os lugares sociais, espazos xeográficos, xurídicos, culturais ou simbólicos onde se producen as diferenzas para poder actuar. Pero, de primeiras, parece evidente que resulta necesario completar o acceso das mulleres ao mercado de traballo, e de compensar as desvantaxes procedentes da súa función cultural tradicionalmente reprodutiva co establecemento de mecanismos de profesionalización do coidado das persoas que permitan unha emancipación real. Do contrario os homes seguirán a ter unha función exclusivamente produtiva, mentres que a conxunción entre as funcións produtivas e as reprodutivas na biografía das mulleres dificultarán o fin do proceso. Tamén é necesario avanzar no recoñecemento social e salarial dos traballos que eran reprodutivos e pasan a ser produtivos.

Queda dito que cómpre atender á loita contra a desocupación e o desemprego, especialmente contra o desemprego de longa duración, o xuvenil e o das persoas maiores de 45 anos. Mellorar o sistema educativo, procurar un tránsito adecuado entre o mundo educativo e o mundo produtivo, reducir a porcentaxe de persoas inactivas entre 20 e 64 anos, capacitar as persoas e crear pontes para o mercado de traballo, son retos ineludibles para a próxima década. E, aínda que a flexibilidade laboral e a precariedade dos postos de traballo formen parte do panorama dunha primeira fase de recuperación do emprego, nunha segunda fase cómpre desenvolver políticas moi activas contra a depauperación dos traballadores, evitando unha dualización do emprego, e completar con medidas de protección social as de flexibilidade. Ata agora parece que na “flexecurity” o máis importante na axenda foron as medidas de “liberalización”, que deixaron na sombra as de protección e as de adaptación aos novos contextos produtivos (políticas activas de emprego e oportunidades laborais).

Queda por dicir que esta axenda non vén soa. Que require de axencias que a consoliden e difundan. Definimos as axencias como o ámbito intermedio de articulación social, entre as persoas e as estruturas. Daquela, podemos confiar no papel das axencias públicas, como pode ser o II Plan galego de inclusión social. Pero precisamos doutras axencias, independentes, que fagan da loita contra a pobreza e a exclusión social a súa razón de ser. Entre elas, ten sentido o reforzamento mutuo e a creación de grupos de presión e de opinión como a Rede Galega contra a Pobreza (EAPN-Galicia), como entidade de segundo nivel que agrupa e articula a outras nos seus intereses comúns de creación dunha sociedade máis xusta e cohesionada.

Por suposto que, para levar adiante esa axenda, será necesaria a creación de alianzas renovadas, tanto con instancias gobernamentais como con axen-

tes sociais (sindicatos, empresarios) e cos movementos sociais (ecoloxistas, feministas...). Pero, sobre todo, cómpre levar este debate ao conxunto da sociedade. Porque os ideais de liberdade, igualdade e fraternidade non deben formar parte da lembranza, senón que deben articular os valores que nos farán gañar o futuro para todas e cada unha das persoas que vivimos na Galicia de hoxe e soñamos a Galicia e a Europa do futuro.

Bibliografía

- AA.VV. *Claves sobre a pobreza e a exclusión social en España*, Fundación Luis Vives, Madrid, 2008.
- AA.VV. *A pobreza e a exclusión social en Galicia*, Xunta de Galicia, Santiago de Compostela, 2006.
- EDIS, *Las condiciones de vida de de la Población Pobre de Galicia*, FOES-SA-Fundación Barrié de la Maza, Madrid-A Coruña, 1998.
- GONZÁLEZ AVIÓN, S. *Abrente incerto. Pobreza, dereitos e desenvolvemento en Galicia hoxe*, Sotelo Blanco Edicións, Santiago de Compostela, 1999.
- GRADÍN, DEL RÍO, *Desigualdad, pobreza y polarización en la distribución de la renta en Galicia*, Fundación Pedro Barrié de la Maza, A Coruña, 2001.
- GRADÍN, DEL RÍO, CANTÓ, *La distribución de la renta en Galicia*, Fundación Caixagalicia, A Coruña, 2006.
- MUÑIZ, R. *O Pobo Oculto, pobreza e acción social en Galicia*, Ed. A Nosa Terra, Vigo, 1996.
- Discriminación, marxinación e exclusión social en Galicia*, Valedor do Pobo, Santiago de Compostela, 1998.
- II Plan galego de inclusión social*, Xunta de Galicia, Santiago de Compostela, 2009.

A EDUCACIÓN DE ADULTOS PARA AS PERSOAS CON TEA: ANÁLISE EPISTEMOLÓXICA E ALGUNHAS PROPOSTAS PARA O SEU DESENVOLVEMENTO*

Domingo García-Villamizar¹ e Araceli Del Pozo Armentia²
Departamento de Personalidade, Avaliación e Psicología Clínica
Universidade Complutense de Madrid

RESUMO

Neste artigo introdúcese as bases epistemolóxicas da educación de adultos do espectro autista. Pasa revista aos aspectos máis nucleares dende o punto de vista terminolóxico e conceptual e analízase a estreita vinculación existente entre as necesidades específicas dos adultos con autismo e a filosofía da educación de adultos e demóstrase que non só son compatibles, senón que é posible na práctica deseñar e desenvolver programas que satisfán as necesidades destas persoas.

**Palabras clave: autismo, poboación adulta, educación continua, rehabilitación neuropsicolóxica.*

1. Psicólogo. Profesor Titular de Psicopatoloxía e Psicología Clínica e Director da Sección Departamental de Personalidade, Avaliación e Psicología Clínica da Universidad Complutense de Madrid. Foi profesor das Universidades de Santiago de Compostela e Central de Barcelona. Investigador visitante nas universidades de Carolina do Norte, Penn State, Manchester, Londres e Milán (Departamento de Psiquiatría. Hospital Universitario de San Pablo) entre outras. Asesor científico e consultor de varias sociedades dedicadas a atención de persoas con trastornos mentais: Eltern für Integration (Alemania), Asociación Nuevo Horizonte (Madrid) e da Confederación Autismo España. Membro do Comité de Expertos do Consello de Europa en Trastornos Xeneralizados do Desenvolvemento e dos grupos de investigación Metacognición e Trastornos Emocionais, Memoria, Emociones e Autismo. Universidades de Manchester, Edimburgo e George Mason (EE.UU). Liderou arredor de 15 programas de investigación e publicou máis dun centenar de artigos científicos e varios libros, a maioría en colaboración con outros profesores e investigadores tanto a nivel nacional como internacional. Algúns títulos recentemente publicados son: *Las depresiones infantiles, Terapia familiar y conyugal, El autismo y las Emociones, La hiperactividad infantil, El autismo en la vida adulta, El estrés de los profesores: Una perspectiva internacional, El autismo en personas*

Educación de adultos: Novo marco terminolóxico e conceptual

A educación de adultos, hoxe por hoxe, non se cuestiona como dereito da persoa, no marco amplo do dereito á educación.

As seis conferencias internacionais de educación de adultos convocadas pola UNESCO nos anos 1949 (Elsinor), 1960 (Montreal), 1972 (Toquio), 1985 (París), 1997 (Hamburgo) e 2009 (Brasil), supuxeron o maior impulso internacional á difusión e implantación do proxecto da Educación de Adultos.

O tema da conferencia ditada pola UNESCO en Montreal (1960): “A educación de adultos nun mundo en transformación”, introduce o concepto de continuidade da educación. Na declaración xeral, o fin da educación de adultos remítese ás esixencias máis profundas e globais do home, un ser complexo polas súas múltiples necesidades (De Natale, 2003), e a partir dos anos 80 a educación é concibida como un proceso continuo, propio da traxectoria biográfica da persoa na súa globalidade.

A medida que se foi modificando o modo de concibir a educación de adultos, xerouse unha diversificación terminolóxica que, supuxo, non obstante, un enriquecemento do termo.

Detémonos agora, con máis detalle nalgúns dos termos que contribuíron á evolución e configuración do concepto actual.

a) Educación de adultos

Na *Declaración de Nairobi* (1976): “A expresión educación de adultos, designa a totalidade dos procesos organizados de educación, sexa cal sexa o contido, o nivel e o método, sexan formais ou non formais, sexa que prolonguen ou substitúan a educación inicial dispensada nas escolas e universidades ou en forma de aprendizaxe profesional, grazas ás cales, as persoas consideradas como adultos pola sociedade á que pertencen, desenvolven as súas aptitudes, enriquecen os seus coñecementos, melloran as súas competencias téc-

adultas: Nuevas perspectivas de futuro, El síndrome del Perfeccionista. El anancástico. Na actualidade, os seus intereses centranse tanto a nivel clínico como de investigación na ansiedade, a depresión, os trastornos obsesivo-compulsivos e o trastorno por déficit de atención con hiperactividade e os trastornos do espectro do autismo.

2. Profesora. Facultad de Educación. Universidad Complutense de Madrid, Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico. Investigadora no ámbito da “*pedagogía hospitalaria*” e na “*Educación Especial y Discapacidad*”. Colabora en proxectos de investigación no Autismo e Psicopatoloxía. A súa teses doutoral: “*Diseño y aplicación de un programa de intervención psicopedagógico en niños con cáncer*”, levouna a investigación en temas da infancia en situación de desvalemento. Últimamente, as súas investigacións están relacionadas coa área específica do Departamento de Personalidade, Avaliación e Tratamento. Facultad de Educación. Universidad Complutense de Madrid. Publicacións en Psicología da Personalidade e a Psicopatoloxía. Área da psicopatoloxía, proxecto de investigación financiado pola Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid, denominado: “Programa de Educación de personas adultas - Formación para la Transición a la vida adulta de personas con autismo”.

nicas ou profesionais ou lles dan unha nova orientación e fan evolucionar as súas actitudes ou o seu comportamento na dobre perspectiva dun enriquecemento integral do home e unha participación nun desenvolvemento socioeconómico e cultural equilibrado e independente (UNESCO, 1976).

A educación de adultos non pode ser considerada intrinsecamente, senón como un subconxunto integrado nun proxecto global de educación permanente (*El libro blanco de la educación de adultos*. MEC. 1986).

Na actual terminoloxía utilizada no noso país aparece o concepto de educación de adultos como “Educación de persoas adultas”. Tamén o sumario lexislativo recollido na páxina web da comunidade de Madrid (www.madrid.org), utiliza igualmente este termo a partir da *Lei orgánica de Ordenación Xeral do Sistema Educativo (LOXSE, 1990)*.

b) Educación continua

Termo que evolucionou na súa concepción dende os anos 60 e cuxo significado se foi delimitando de xeito progresivo: de educación orientada a adultos que volven á educación formal, por non ter a oportunidade formativa axeitada no seu momento, a un significado máis actual cun matiz de formación profesional e vocacional orientado a programas de adestramento e dirixido a niveis formativos de persoas que xa posúen unha boa e axeitada formación (Rogers, 2003).

c) Educación permanente

Na Recomendación relativa ao desenvolvemento da educación de adultos, aprobada pola UNESCO en 1977, pódese ler o seguinte: “A expresión educación permanente designa un proxecto global encamiñado a reestruturar o sistema educativo existente e a desenvolver as posibilidades de formación fóra do sistema educativo. Neste proxecto o home é o axente da súa propia educación por medio da interacción permanente das súas accións e a súa reflexión. A educación permanente lonxe de limitarse ao período da escolaridade, debe abranguer todas as dimensións da vida, todas as ramas de saber e todos os coñecementos prácticos que poidan adquirirse e contribuír a todas as formas de desenvolvemento da personalidade.

Á educación permanente chamóuselle tamén educación vitalicia, educación continua, educación recorrente, educación non formal, desenvolvemento comunitario, educación popular (Pérez Montañés, 2000).

d) Aprendizaxe permanente

O termo de *Aprendizaxe Permanente* concíbese como o sistema dos sistemas educativos ligados ao desenvolvemento persoal e social (*El libro blanco de la educación de adultos*. MEC. 1986)

O “*Memorando sobre a aprendizaxe permanente*” publicado en Bruxelas no ano 2000 fai fincapé na aprendizaxe dende a etapa preescolar ata despois da xubilación e afirma que a aprendizaxe permanente debe abranger todo o espectro da aprendizaxe formal, non formal e informal. Poñendo de relevo os obxectivos da aprendizaxe que inclúen a cidadanía activa, a realización persoal e a integración social, así como aspectos relacionados co emprego. Os principios que subxacen na aprendizaxe permanente e que guían a súa realización, resaltan o papel central do alumno, a importancia da igualdade de oportunidades e a calidade e relevancia das oportunidades de aprendizaxe” (Memorando sobre a aprendizaxe permanente, 2000).

Este documento é completado no ano seguinte cun novo traballo: Facer realidade un espazo europeo da aprendizaxe permanente (Bruxelas, 2001). Avógase, neste estudo, “pola creación dun espazo europeo da aprendizaxe permanente os obxectivos do cal sexan: capacitar os cidadáns para que poidan moverse libremente en ámbitos de aprendizaxe, empregos, rexións e países distintos, potenciando ao máximo os seus coñecementos e aptitudes, e cumprir as metas e ambicións de prosperidade, integración, tolerancia e democratización que teñen a Unión Europea e os países candidatos” (Facer realidade un espazo europeo da aprendizaxe permanente, 2001).

No noso país, estes documentos teñen o seu correlato no Informe nacional sobre o debate acerca da aprendizaxe permanente en España (2002). O informe recolle as conclusións dun “debate amplo e diversificado sobre como aplicar a estratexia de formación ao longo da vida, que foi posible grazas a unha nova forma de traballo colectivo, no que se tratou de establecer o xeito máis eficaz de poñer en práctica aquelas accións que mellor conducen ao logro do obxectivo transversal da aprendizaxe permanente. (...) o desafío da Administración española diríxese a promover e a facer posible o acceso universal ao coñecemento, que faga realidade no Estado español unha “sociedade da aprendizaxe”, onde todas as persoas poidan aprender e actualizar as súas competencias ao longo da vida, para inserirse de forma eficiente no mundo do traballo, conseguir a súa realización persoal e colaborar no desenvolvemento dunha economía que logre a prosperidade de todos os cidadáns e cidadás, a través do vínculo que relaciona o rendemento económico e o progreso social” (Informe nacional sobre o debate acerca da aprendizaxe permanente en España, 2002).

e) Educación recorrente

O *Centro de Investigación e Innovación da Educación* (CERI), organismo dependente da OCDE, no ano 1997 publicou un estudo cuxo título era: “*A educación recorrente. Unha estratexia para a aprendizaxe permanente. Tendencias e problemas*”. Neste documento o concepto aparece así delimitado: “a educación recorrente ten como característica esencial a distribución da

educación ao longo da vida do individuo de xeito recorrente, é dicir, alternando con outras actividades, principalmente co traballo, pero tamén co ocio e o retiro” (Centro de Investigación e Innovación Educativa, 1997).

f) Educación compensatoria

O termo *educación compensatoria* vén definido como “o proceso educativo que tende a completar e suplir unha carencia educativa non adquirida por falta de acceso ou abandono do sistema escolar formal” (*El libro blanco de la educación de adultos*. MEC. 1986).

Na Consellería de Educación da Comunidade de Madrid o programa de educación compensatoria é definido como “un programa que destina recursos específicos, materiais e humanos, a garantir o acceso, a permanencia e a promoción no sistema educativo do alumnado en situación de desvantaxe social” (©Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid, 2000).

g) Formación ao longo da vida: Lifelong learning

Na actualidade está a cobrar auge o termo saxón *Life Long Learning* ou aprendizaxe ou formación ao longo da vida.

A formación ao longo da vida é concibida como “toda actividade de aprendizaxe realizada ao longo da vida co obxectivo de mellorar os coñecementos, as competencias e as aptitudes cunha perspectiva persoal, cívica, social ou relacionada co emprego” (©Ministerio de Educación y Ciencia).

h) Andragoxía: a aprendizaxe dos adultos

O concepto, foi utilizado por primeira vez en 1833 polo mestre alemán Alexander Kapp. No século XX Eugen Rosenback retómao para referirse “ao conxunto de elementos curriculares propios da educación de adultos: profesores, métodos e filosofía”. A “andragoxía” persegue lograr un cambio substancial das formas de ensino clásico cara a novos enfoques e métodos no ensino de adultos dende todos os compoñentes humanos: psicolóxico, biolóxico e social.

Malcon Knowles, considerado o pai da andragoxía, defínea como “a arte e a ciencia de lles axudar aos adultos a aprender baseándose en suposicións acerca das diferenzas entre nenos e adultos e opoñéndoas a unha pedagogía que sería a arte e a ciencia de lles ensinar aos nenos. Os principios fundamentais da andragoxía non se reducen ao respecto básico polo alumno senón que se considera o alumno como o recurso primario de todo o proceso de aprendizaxe” (Knowles, 1998).

As persoas con autismo e a educación de adultos

Dende unha perspectiva xeral, en palabras de Pérez Montañés (2000), a *educación permanente* converteuse non só en esixencia senón en necesidade

ineludible para vivir nunha sociedade dinámica que se abre ao novo milenio con desafíos insospeitados.

A aprendizaxe permanente constitúe, na actualidade, o principio reitor das estratexias de política para alcanzar obxectivos que inclúen, dende o benestar económico dos países e a competitividade, ata a realización persoal e a cohesión social. Hai un amplo consenso en que se trata dunha cuestión importante para todos e, xa que logo, debe estar ao alcance de todos (OCDE, 1996).

Dado que as persoas con autismo teñen dereito a unha plena integración social e laboral, é necesario apoiar os recursos necesarios para facilitar o logro de tales propósitos. A educación permanente para este colectivo é, sen lugar a dúbidas, un apoio básico e irrenunciábel para conseguir os fins que o Consello de Europa proclama para todos os cidadáns.

Neste sentido, as persoas con autismo, como membros activos da sociedade, figuran entre as persoas máis necesitadas deste tipo de educación, pois grazas a esta formación poderán alcanzar un maior nivel de realización persoal, de calidade de vida e de integración na propia sociedade.

A. A educación de adultos como mellora de calidade de vida das persoas con autismo

Calquera proxecto de educación destinado a adultos con autismo débelle dar resposta ás demandas educativas das persoas afectadas polo trastorno e axustarse ao nivel de desenvolvemento individual e ao grao de patoloxía que presente. Estas variables son determinantes para o éxito destes programas.

Baseándose nos imperativos da aprendizaxe permanente, dáse por sentado que para que a aprendizaxe dure verdadeiramente toda a vida, a educación posterior á escolaridade formal, debe proporcionar non só oportunidades esporádicas, senón un proceso continuo de aprendizaxe. No ámbito do autismo existe o risco de considerar o autismo como unha enfermidade das primeiras etapas do desenvolvemento: o autismo “infantil”. E de aí a importancia de ampliar o concepto de educación a toda a vida do individuo e considerar, o trastorno do autismo, como un problema crónico e non limitado exclusivamente á infancia.

B. Do centro educativo á vida adulta

Un dos momentos críticos na traxectoria da educación permanente prodúcese cando a persoa, calquera persoa, alcanza a maioría de idade e debe abandonar o centro educativo. Este cambio esixe un importante proceso de adaptación xa que a persoa debe abandonar o centro no que se formou durante longos anos e emprender un novo tipo de vida, con outros condicionamentos de tipo laboral, ocupacional e social. O cambio non resulta doado e pode chegar a ter graves consecuencias.

No caso das persoas con necesidades educativas especiais e, de xeito, se cabe, máis acentuada, nas persoas con trastorno autista, o dito proceso adaptativo é aínda máis complexo, non é automático nin está libre de riscos.

Afirma Wheman (1996), que a educación da persoa con discapacidade é vital como fundamento do futuro axuste desta persoa á súa vida adulta. Neste sentido, unha educación que, dende o principio, non estea orientada cara ao desenvolvemento das competencias persoais, ás habilidades de autonomía e ás futuras oportunidades de emprego e ocupación, non logrará a desexada finalidade dunha adaptación e un axuste integrado da persoa con discapacidade na sociedade na que vive.

No autismo unha das carencias máis evidentes, e dificilmente solucionadas, é precisamente a enorme dificultade na adaptación aos cambios, a calquera variación ou modificación na rutina cotiá, por insignificante que esta poida parecer. Canto máis, se se trata de cambios substanciais, como o que aquí se está a considerar, que someten á persoa a situacións de todo novas e que modifican e alteran, case por completo, o estilo de vida, de funcionamento, de formas de facer.

Neste sentido Morgan (1996), afirma como a falta de flexibilidade é sen dúbida o factor que en maior medida condiciona a vida do adulto con autismo e insiste na necesidade de ter en conta esta dificultade á hora de orientar o traballo de adaptación e de cambio cara aos novos contextos que esixe a transición cara á vida adulta.

C. Necesidade de introducir o concepto de transición

O concepto de transición converteuse, dende o ano 1990, no punto clave da atención nos temas sobre educación especial. O termo “transición” fala de paso, de cambio, de alternancia dun estado a outro ou dunha circunstancia a outra. Jenaro (1999), enumera algunhas das cuestións, que non convén esquecer, analizando con todo detalle cuestións referentes ás claves do éxito no proceso de transición, aos obstáculos que con maior frecuencia aparecen, aos pasos que se van seguir en calquera proceso de transición etc., conclúe cunha referencia moi interesante na que se recolle a opinión do que demandan as persoas con dicapacidade.

Fóra do noso país, o concepto de transición contempla, non só a preparación ao emprego, senón tamén unha preparación a unha vida máis autónoma en todas as súas facetas e dimensións. Os “servizos de transición” consisten nun conxunto de actividades para o estudante que promoven e facilitan o cambio da escola a un ámbito non escolar e contemplan un amplo abano de posibilidades: dende a preparación ao emprego, á elección vocacional, á educación continua de adultos, a servizos culturais de adultos, a promover e facilitar a vida independente e autónoma e a participación na comunidade local (*The National Transition Network*, 1989).

No estado de Virxinia trabállase, dende hai anos, nos programas de “Intervención individualizada na educación das persoas con discapacidade: IDEA (*Individuals with Disabilities Education Act*)”. Este programa subliña a necesidade de preparar os alumnos con discapacidade no proceso e adaptación á etapa adulta, ao emprego e á independencia ou relativa autonomía da propia vida, prestando un especial interese no modo en que discorre o proceso de educación e formación. Existen tamén os chamados “Programas educativos individualizados: IEP (*Individualized Educational Program*)”. No caso dos programas de transición, o equipo do IEP diseña un plan con varios anos de antelación, no que se inclúen para cada estudante os servizos que van ser necesarios no proceso da transición comezando con este programa, non máis tarde dos 16 anos.

A transición é un proceso inclusivo que comprende a mellora das posibilidades de emprego, as opcións da vida na casa e a promoción na participación de actividades sociais unha vez concluída a etapa escolar formativa.

Enténdese por “Transición”, nos IEP, a planificación e servizos necesarios para preparar progresivamente e de forma axeitada os mozos con discapacidade no paso da escola á vida adulta. No estado de Nova York os programas de transición atópanse enxertados nos IEP. Todos os alumnos entre os 14 e os 21 anos contan, nos seus programas personalizados, cos compoñentes relativos a un posible programa de transición en razón do tipo de discapacidade. Nestes programas establécense criterios cronolóxicos e de inclusión dos candidatos a participar no programa.

Considérase axeitado para o inicio dos programas, non superar os 14 anos de idade. Mesmo antes, se o alumno precisa atencións ou servizos particulares á hora de desenvolver determinadas estratexias ou habilidades específicas. En canto á implicación dos pais recoméndase que esta sexa mesmo previa ao momento no que se inicia a preparación do programa, mediante cartas informativas ou sesións conxuntas nas que se dá unha axeitada información en función das necesidades particulares de cada familia. En ocasións, resulta tamén de grande utilidade a posibilidade de contar con pais que xa se atopan implicados activamente no programa dende hai algún tempo (Sharon deFur, 2000).

No Plan de transición, segundo o deseño de IDEA vense implicados os seguintes elementos: o alumno, os pais e a familia enteira, se así o desexa, o profesor de educación especial, o profesor de educación ordinaria, un representante dos organismos educativos locais e calquera outra persoa que se considere axeitada para poder colaborar no programa. De todos eles, o elemento relevante, sen dúbida, é o propio alumno e todos e cada un dos compoñentes do equipo necesitan ser informados dos obxectivos, progresos e actividades que se vaian deseñando.

D. Estado da cuestión sobre o tema: de novo os documentos oficiais

Na *Recomendación relativa ao desenvolvemento da educación de adultos de Nairobi* (1976), o documento exprésase nos seguintes termos: “... no caso das persoas con deficiencia física ou mental, as actividades de educación de adultos deberían ir encamiñadas, en particular, a axudalos a recuperar ou compensar unha capacidade física ou mental que quedara diminuída ou perdida a causa da deficiencia que padecen e a permitirlles adquirir os coñecementos e, se fose necesario, a capacitación profesional necesaria para a súa inserción social e para o exercicio dun oficio compatible coa súa deficiencia”. (Unesco, 1976)

Na *Declaración mundial sobre educación para todos: Satisfacción das necesidades básicas de aprendizaxe* (Jomtiem, Thailandia, 1990), o artigo 3 aparece formulado do seguinte modo: “Universalizar o acceso á educación e fomentar a equidade”, e recolle no último punto a seguinte afirmación: “As necesidades básicas de aprendizaxe das persoas impedidas precisan especial atención. É necesario tomar medidas para garantir a esas persoas, nas súas diversas categorías, a igualdade de acceso á educación como parte integrante do sistema educativo”.

No documento aprobado polo Marco de acción de Dakar do foro mundial sobre a educación do ano 2000, faise unha referencia explícita ao caso das persoas con necesidades educativas especiais: “Unha tarefa esencial será procurar que a ampla visión da educación para todos, como concepto integrador, se reflita nas políticas de cada país e dos organismos de financiamento. A educación para todos deberá abranger non só os destinatarios do ensino primario senón tamén (...) todos aqueles que teñen necesidades especiais de aprendizaxe”.

A OIT elabora un ambicioso índice no que se contemplan dende os máis variados enfoques o que hoxe supón a formación e a aprendizaxe. O anexo III, é a *Carta de Colonia Educación Permanente: obxectivos e aspiracións* (1999), e no dito documento asúmese o compromiso de investir en educación presupoñendo estes tres principios: Que todo o mundo teña acceso á educación e formación, non só os dotados intelctualmente ou os privilexiados economicamente; que se alente e se lle ofrezca a todo o mundo a posibilidade de continuar aprendendo permanentemente e non soamente durante os anos da escolaridade obrigatoria; que se axude os países en desenvolvemento a establecer sistemas de educación completos, modernos e eficaces.

No *Diario oficial de la Unión Europea, la Resolución del Consejo Sobre la igualdad de oportunidades en educación y formación para los alumnos y estudiantes con discapacidad* (2003), afírmase no relativo ao tema da formación e da educación de adultos: “Os estados deben recoñecer o principio da igualdade de oportunidades de educación nos niveis primario, secundario e superior para os nenos, xente nova e os adultos con discapacidade en ámbitos

integrados” e que “debe prestarse especial atención aos seguintes grupos: nenos moi pequenos con discapacidade, nenos de idade preescolar con discapacidade e adultos con discapacidade sobre todo as mulleres”.

O noso país

No noso país, esta realidade está xa ordenada, no ámbito lexislativo, e é contemplada na Orde do 22 de marzo de 1999, pola que se regulan os programas de formación para a transición á vida adulta destinados aos alumnos con necesidades educativas especiais escolarizados en centros de educación especial (BOE do 10 de abril de 1999, n.º 86).

O Decreto 128/2001 polo que se establece o marco de actuación para a educación de persoas adultas na Comunidade de Madrid, aborda esta mesma cuestión e pon de manifesto o que podería ser unha alusión ás persoas con necesidades educativas especiais: “(...) estimularase a participación no deseño do seu itinerario educativo e darase atención preferente aos sectores sociais con carencias e necesidades de formación básica ou con dificultades para a súa inserción laboral” (...) “a educación débelle dar resposta ás situacións das persoas adultas con demandas específicas de formación social e cultural”.

Concluimos este repaso coa Lei 51/2003 do 2 de decembro de igualdade de oportunidades, non discriminación e accesibilidade universal das persoas con discapacidade, na que se afirma que: “As persoas con discapacidade constitúen un sector de poboación heteroxéneo, pero todas teñen en común que, en maior ou menor medida, precisan de garantías suplementarias para vivir con plenitude de dereitos ou para participar en igualdade de condicións que o resto de cidadáns na vida económica, social e cultural do país. (...) Os poderes públicos deben asegurar que as persoas con discapacidade poidan gozar do conxunto dos dereitos humanos: civís, sociais, económicos e culturais. (...) Transcorridos máis de vinte anos dende a promulgación da Lei de integración social dos discapacitados, sen poñer en cuestión a súa vixencia, considérase necesario promulgar outra norma legal, que a complementa e que sirva de renovado impulso ás políticas de equiparación das persoas con discapacidade”.

Breve desenvolvemento dun currículo adaptado ás necesidades da vida adulta das persoas con TEA

Expoñemos a continuación algunhas idas potencialmente útiles para o desenvolvemento de programas na vida adulta, á luz do Programa de educación de adultos da Asociación Nuevo Horizonte (Cfr. García-Villamizar, 2002, 2007; García-Villamizar et al. (2006).

Programas de estimulación cognitiva

Este tipo de programas diríxense ao enriquecemento das principais funcións cognitivas afectas no trastorno autista: percepción- atención, memoria, solución de problemas e funcións executivas.

Percepción e atención

Son dúas funcións básicas frecuentemente alteradas nas persoas con autismo. O currículo contempla a activación de diversas funcións perceptivas tales como a visual, a auditiva, a olfactiva e a táctil. Ao mesmo tempo adótranse diversas modalidades de atención, tales como a atención dividida e a atención selectiva.

Memoria

A función da memoria consta de diversos módulos, entre os que cabe mencionar a terapia de orientación na realidade, con memorización explícita de rutas, eventos, persoas etc. A terapia de reminiscencia pretende activar os recordos máis entrañables destas persoas e failles revivir importantes secuencias da súa vida pasada. Tamén se dispón de exercicios especiais para o desenvolvemento da memoria prospectiva e cultívase a memoria autobiográfica para fortalecer a identidade persoa. O programa consta tamén dunha interesante batería de probas para a activación da memoria sensorial, a memoria a curto prazo e a memoria de traballo. Algunhas destas probas aparecen descritas nalgúns traballos previos do noso grupo de investigación (Cfr. García-Villamizar & Della Sala, 2002; 2010).

Rehabilitación das funcións executivas

O programa consta dunha serie de actividades dirixidas á rehabilitación de diversas funcións executivas moi importantes no ámbito do autismo, tales como a flexibilidade, inhibición, cambio, auto regulación, solución de problemas etc. Estas actividades están configuradas por unha serie de exercicios tanto de papel e lapis coma de ordenador e tamén actividades da vida diaria, outorgándolle así unha forma máis ecolóxica. (Cfr. García-Villamizar & Hughes, 2007; Gray, García-Villamizar & Della Salga, 2002).

Terapia de solución de problemas

De particular interese resulta esta modalidade de intervención que pretende axudar a persoa con autismo a identificar e definir os problemas cotiáns e a solucionarlos dunha forma reflexiva, evitando incorrer na impulsividade ou na apatía.

Estimulación socio-emocional

Desenvolveuse un programa *e-learning* en liña para fomentar a estimu-

lación socio-emocional. (Cfr. García-Villamizar, & Moia, C., 2008, 2009). O programa consta de varios módulos. O primeiro módulo ten por obxecto avaliar o procesamento socio-emocional e establecer o nivel de déficits de cada usuario. Trátase polo tanto, dun módulo dirixido ao diagnóstico e á valoración inicial. Este módulo aplícase ao final do proceso de adestramento para valorar de forma obxectivo o progreso alcanzado. O segundo módulo consta de máis de 400 actividades distribuídas por nivel de dificultade. Cada usuario comeza a súa formación no nivel estipulado no proceso de diagnóstico. O programa complétase con outros módulos relativos á resolución de historias sociais e de problemas vinculados ao procesamento socio-emocional. (Cfr. García-Villamizar et al., 2010).

Plan de prevención do estrés

O programa ten por obxecto paliar o estrés que frecuentemente experimentan as persoas con autismo. Por unha parte, procúrase previr o estrés, actuando sobre as diversas fontes de malestar, axudando as persoas con autismo a afrontar esas situacións nas mellores condicións posibles. Por outra banda, actúase sobre as respostas do organismo ao estrés, procurando desactivar as emocións negativas e o malestar que toda resposta de estrés produce. Para iso desenvólvense diversas actividades de tipo ecolóxico e de ocio (García-Villamizar & Dattilo, 2010a e 2010b) á parte de exercicios de carácter individual, co fin de mitigar os efectos negativos das resposta ao estrés.

Fomento da calidade de vida a través dunha vida de calidade

O obxectivo final do proxecto é mellorar a calidade de vida, fomentando unha vida de calidade de cada unha das persoas ás que vai dirixido o programa. Esta vida de calidade refírese ao estilo de vida que posibilita este programa enfocado á busca da satisfacción persoal e ao benestar.

Neste sentido, cabe resaltar que o programa lles axuda ás persoas con autismo a controlar o seu medio e sentirse dominadoras deste. Tamén se intenta anticipar o futuro, fomentando determinados desexos e marcando así unha traxectoria de acción. Cóidase especialmente a autorealización persoal de cada usuario, estimulando as calidades e destrezas que cada un posúe. Insítese na autoaceptación e a tolerancia cun mesmo e co ámbito. Por último, foméntanse as relacións interpersoais para favorecer os lazos afectivos e a expresión de emocións.

A xeito de conclusión

Con todo o dito, e as suficientes argumentacións que existen sobre a necesidade de soste e fomentar a educación ao longo da vida, é obvio que este dereito, esta necesidade, esta esixencia se refire non só a un determinado

tipo de persoas, non só a unha elite de seres humanos, senón que é un dereito universal que se apoia nos principios antropolóxicos básicos de todo ser humano: o dereito a ser máis e mellor, a crecer, a madurar, a seguir completando, ata o final da propia traxectoria vital, o proceso de perfeccionamento, desenvolvemento e mellora que está na base da capacidade perfectible de cada suxeito.

A educación, en palabras de importantes pedagogos, consiste na capacidade do ser humano de seguir perfeccionándose sempre ata o final da vida, porque sempre se está a aprender, sempre se está en disposición de adquirir novos coñecementos e habilidades ou, en calquera caso, de asumir novas experiencias que van chegando á nosa vida.

E isto acontece, non só nas persoas con capacidade cognitiva intacta, senón en toda persoa, polo mero feito de ser “persoa” e coa dignidade que lle confire ese mesmo estatus *de persoa*. Tamén naquelas que, en razón da idade, van perdendo as súas capacidades ou habilidades, tamén en aquelas que, en razón do vivido, perderon a motivación e as ganas de seguir vivindo, tamén naquelas que, polas súas circunstancias, naceron con determinadas enfermidades que xa dende a súa primeira infancia hipotecaron o seu desenvolvemento e maduración.

É este o apaixonante reto que nos formula a cuestión da educación de adultos nun ámbito tan especial e tan descoñecido ao mesmo tempo, como é o amplo horizonte dos trastornos do espectro do autismo.

O artigo conclúe brindándolle ao lector unha breve panorámica relativa a un potencial currículo de educación de adultos baseado na experiencia realizada na Asociación Nuevo Horizonte, de Las Rozas (Madrid) e fai especial énfase no obxectivo final do proxecto que é a mellora da calidade de vida a través dun plan de vida de calidade apoiada nos principios do benestar psicolóxico.

Bibliografía

- Asemblea Xeral das Nacións Unidas. (2007): Aplicación da resolución 60/251 da Asemblea xeral do 15 de marzo de 2006, titulada Consejo de derechos humanos. El derecho a la educación de las personas con discapacidades. Informe del relator especial sobre el derecho a la educación. Vernor Muñoz.
- BOE (1990): Lei orgánica de ordenación xeral do sistema educativo. Lei 1/1990 do 3 de outubro (BOE do 4 de outubro de 1990).
- BOE (1999): Orde do 22 de marzo de 1999, pola que se regulan os programas de formación para a transición á vida adulta destinados aos alumnos con necesidades educativas especiais escolarizados en centros de educación especial. 10 de abril de 1999, n.º 86.

- CENTRO DE INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN EDUCATIVA (1997): *La educación recurrente. Una estrategia para el aprendizaje permanente. Tendencias y problemas*. Kapelusz. Buenos Aires.
- COMISIÓN DAS COMUNIDADES EUROPEAS (2000): *Memorándum sobre el aprendizaje permanente*. Bruselas.
- COMISIÓN DAS COMUNIDADES EUROPEAS (2001): *Hacer realidad un espacio europeo del aprendizaje permanente*, Bruxelas.
- CONSELLO EUROPEO DE LISBOA (2000): *Conclusiones de la presidencia*. 23 e 24 de marzo 2000.
- CONSELLO EUROPEO. CUMIO DE BARCELONA (2002): Dentro del proceso de Bolonia.
- DE NATALE, M.L. (2003): *La edad adulta. Una nueva etapa para educarse*. Narcea, Madrid.
- Decreto 128/2001 polo que se establece o marco de actuación da educación de persoas adultas na Comunidade de Madrid. BOCAM.
- Designing Individualized Education Program (IEP) *Transition Plans. The Eric Clearing house on disabilities and gifted education*. (2000): The Council for Exceptional Children. Arlington, Virginia.
- Diario oficial de las comunidades europeas*, Resolución del consejo sobre la educación permanente. (2002):
- FORO CONSULTIVO INTERNACIONAL SOBRE EDUCACIÓN PARA TODOS (2000): Declaración mundial sobre educación para todos “Satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje”. Jomtien, Tailandia.
- FORO MUNDIAL EDUCACIÓN PARA TODOS (2000): *Educación para todos. Cumplir nuestros compromisos comunes*. Dakar. Senegal.
- GARCÍA GUTIÉRREZ, J. (2009): La dimensión cultural del derecho a la educación y su expresión a través del ideario de los centros docentes. *Revista española de pedagogía*. Año LXVII N.º 244. 529-544.
- GARCÍA-VILLAMISAR, D. (2002). *El autismo en la vida adulta. Aspectos clínicos y asistenciales*. Promolibro. Valencia.
- GARCÍA-VILLAMISAR, D. (Ed). (2007) *El autismo en personas adultas: Nuevas perspectivas de futuro*. Real Patronato de Educación Especial.
- GARCÍA-VILLAMISAR, D. & DEL POZO, A. et al., (2006). *Educación de personas adultas con autismo*. Consellería de Educación. Comunidade de Madrid.
- GARCÍA-VILLAMISAR D., HUGHES C. (2007). *Journal of Intellectual Disability Research*. 51(2), pp. 142-150.
- GARCÍA-VILLAMISAR D., DATTILO J. (2010a). *Journal of Intellectual Disability Research*. 54(7), pp. 611-619.
- GARCÍA-VILLAMISAR, D. DATTILO, J. (2010b) Social and clinical effects of a

- leisure program on adults with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, Volume 4, Issue 4, October-December.
- GARCÍA-VILLAMISAR, D., DELLA SALA, S. (2002) Dual-task performance in adults with autism. *Cognitive Neuropsychiatry*, 7: 63-74.
- GARCÍA-VILLAMISAR, D. & DELLA SALA, S. (2010). *Neuropsychological Mechanisms of False Memories in People with Autism*. Research Project in progress. Universidad Complutense & Edimburgh University (UK).
- GARCÍA VILLAMISAR, D. & MUELA, C. (2008). Programa e-learning on line para la evaluación del procesamiento emocional de personas con TEA. Consellería de Familia e Asuntos Sociais. Comunidade Autónoma de Madrid.
- GARCÍA VILLAMISAR, D. & MUELA, C. (2009). Programa e-learning on line para la estimulación del procesamiento emocional de personas con TEA. Consellería de Familia e Asuntos Sociais. Comunidade Autónoma de Madrid.
- GARCIA-VILLAMISAR, D., ROJAHN, J., ZAJA, R. & JODRA, M. (2010) Facial emotion processing and social adaptation in adults with and without autism spectrum disorder, *Research in Autism Spectrum Disorders*, Volume 4, Issue 4, October-December, Pages 755-762.
- GRAY, GARCÍA-VILLAMISAR, & DELLA SALA, S. (2002). Procesos ejecutivos, teoría de la mente y el autismo. En D. García-Villamizar (Ed.). *El autismo en la vida adulta*. Promolibro. Valencia.
- HOLFORD, J.; JARVIS, P. e GRIFFIN, C. (1998): eds. *International Perspectives on Lifelong Learning*. London: Kogan Page, 1998.
- Informe nacional sobre o debate acerca da aprendizaxe permanente en España. (2002)
- JENARO, C. (1999): *La transición a la vida adulta en jóvenes con discapacidad: necesidades y demandas*. III Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca.
- KNOWLES, M. S. (1998): *Andragogía*. Oxford University Press. Mexico.
- LOCE. Ley orgánica de calidad da educación. 8.2002 Liñas xerais da Lei orgánica de calidade da educación.
- LOXSE. Lei 1/1990 de 3 de outubro (BOE do 4 de outubro de 1990). Outubro de 1990.
- MEC (1986): *Libro blanco de la educación de adultos*. Madrid. MEC.
- MEC (1989): *Libro blanco para la reforma del sistema educativo*. Madrid. MEC.
- MEC (1990): *Lei xeral de ordenación do sistema educativo*. Madrid. MEC
- MORGAN, H. (1996): *Adults with autism*. Cambridge University Press. New York.

- Oficina Internacional do Traballo. (OIT) (1998): “La educación permanente en el siglo XXI: nuevas funciones para el personal de educación”. Informe para el debate de la reunión paritaria sobre la educación permanente en el siglo XXI: nuevas funciones para el personal de educación. Copyright © Organización Internacional do Traballo. Xenebra.
- Oficina Internacional do Traballo. (OIT) (1999): “Aprender y formarse para trabajar en la sociedad del conocimiento”. Carta de colonia Educación permanente: objetivos y aspiraciones. Adoptada polo (G 8). Xenebra.
- ORGANIZACIÓN DAS NACIONS UNIDAS. (1997): Para la educación, la ciencia y la cultura. Quinta Conferencia Internacional Sobre Educación De Adultos. (Confintea V) Hamburgo, 14-18 de xullo de declaración de Hamburgo. Sobre la educación de adultos.
- PÉREZ SERRANO, G. (2000): *Aprender a lo largo de la vida. Desafío de la sociedad actual*. Universidade de Huelva.
- ROGERS, A. (2003): *Teaching Adults*. Library of Congress Cataloging in Publication Data. London.
- SHARON DEFUR (2000): *Designing Individualized Education Program (IEP) Transition plans*. ERIC Clearinghouse on disabilities and gifted education. Virxinia.
- UNESCO (1976): Actas de la Conferencia General. 19.^a reunión. Nairobi, 26 de outubro-30 de novembro de 1976. Volume 1. Resoluciones. París: UNESCO, 186 pp.
- UNESCO (1990): Conferencia mundial sobre a educación para todos. Satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje: una visión para el decenio de 1990. Jomtien, Thailandia.
- WHEMAN, P. (1996): *Life beyond the classroom*. Brookes. Baltimore.

RECOÑECEMENTO DAS EMOCIÓNS EN PERSOAS CON TRASTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO

Manuel Ojea Rúa¹

Profesor da Universidade de Vigo

RESUMO

Este estudo ofrece unha investigación educativa no que se expoñen os datos resultantes do deseño e aplicación dun programa de desenvolvemento da comprensión social (PDCS) elaborado por Ojea (2010, documento sen publicar).

O PDCS foi aplicado durante 12 semanas a unha mostra de 22 suxeitos con trastornos do espectro autista, dos cales 11 conformaron un grupo experimental e outros 11 suxeitos un grupo control.

A metodoloxía de investigación constitúe un deseño cuasi experimental pre-postest de dous grupos e os datos comparativos entre os grupos permiten concluír que as persoas con trastornos do espectro autista integrantes do grupo experimental melloraron sensiblemente en tarefas de recoñecemento das emocións e comprensión social en relación cos seus homólogos do grupo control.

Introdución

Os postulados teórico- prácticos da Teoría da Mente mostran que as persoas con trastornos do espectro autista (en adiante TEA) fallan significativamente na comprensión, identificación e recoñecemento das expresións emo-

1. Doutor en Psicopedagogía pola Universidade de Vigo. Catedrático de Orientación Educativa de Educación Secundaria, Profesor da Universidade de Vigo, da Área de Psicoloxía Básica, do Departamento de Análise e Intervención Psicosocioeducativa na Facultade de Ciencias da Educación en Ourense. *Enderezo:* Campus Universitario, R/As Lagoas, s/n, Pavillón 2, despacho 29 (32004-Ourense). E- mail: moxea@uvigo.es.

cionais en relación a si mesmos e aos demais. O desenvolvemento emocional constitúe un dos vehículos evolutivos máis importantes para a existencia da comunicación intencional ou protodeclarativa nos seres humanos, que se sitúa máis alá do desenvolvemento da linguaxe oral ou comunicación lingüística nun sentido estrito (Baron-Cohen, Leslie e Frith, 1985; 1987; Brown e Whiten, 2000; Frith, 2004; Happé, 1994; Hermelin, 2001; Mesibov, Adams e Klinger, 1998; Rutter, 1983; Safran, 2001; Yhu Chin e Bernard-Opitz, 2000). Precisamente, os déficits a nivel de comprensión social ou recoñecemento das emocións so os que explican, en parte, as condutas deficitarias en tarefas de comunicación oral, xa que, como mostran as investigacións realizadas por Howlin, Baron-Cohen e Hadwin (2006) e Hobson (1993), xa que a incapacidade para inferir os estados afectivos do interlocutor e poder observar os intereses do oínte fan que a interacción comunicativa nun senso estrito sexa, incluso cando esta se produce, verdadeiramente primitiva e limitada.

As dificultades semántico-pragmáticas para a comprensión e o recoñecemento emocional son un tema tratado a nivel experimental en numerosos traballos actuais, os cales se relacionan co estudo de tarefas de recoñecemento das emocións tanto simples como cognitivas nas persoas con TEA, nos que se mostra a importancia do seu desenvolvemento para facilitar a comunicación e a interacción social (Deruelle, Rondan e Salle-Collemiche, 2008; Golan, Baron-Cohen e Hill, 2006; Grossman e Tager-Flusberg, 2008; Hubert, Wicker e Monfardini, 2009; Kuusikko, Haapsamo e Jansson-Verkasalo, 2009; Rieffe, Meerum e Kotronopoulou, 2007; Rutherford e Towns, 2008).

Os déficits en comprensión social son, segundo as recentes investigacións apoiadas pola Teoría da Coherencia Central Cognitiva, unha das consecuencias da existencia nas persoas con TEA dun estilo cognitivo de carácter débil (Frith, 2004; Happé, 1994).

En efecto, Frith (2004) mostra como as poboacións con TEA tenden a realizar un procesamento da información similar a un estilo cognitivo caracterizado pola independencia de campo ou codificación cognitiva baseada na análise das partes dos estímulo percibidos. Posiblemente, as dificultades derivadas da existencia dun procesamento da información de carácter débil, así como os déficits achados nos procesos de percepción, codificación e relación dos contidos aprendidos entre a información novamente adquirida e a información xa existente nas pegadas mnésicas da memoria a longo prazo explican porqué as persoas con TEA manifestan importantes dificultades para realizar un recoñecemento global das caras, expresións faciais e outras tarefas de comprensión e recoñecemento emocional ou comprensión social (Ojea, 2008).

Precisamente estas consideracións son as que motivan o interese por realizar o deseño do Programa de Desenvolvemento da Comprensión Social (en adiante PDCS), que constitúe a base da investigación que se presenta a continuación.

Método

O deseño de investigación empregado baséase nun estudo *cuasi experimental pre-postest de dous grupos*, un grupo experimental, ao que se lle aplicou o PDCS e un grupo control, que seguiu as actividades inicialmente previstas no currículo base.

Obxectivo xeral

Esta investigación ten como obxectivo xeral facilitar o desenvolvemento, comprensión e recoñecemento emocional ou comprensión social das persoas con TEA, coa finalidade última de mellorar os parámetros de comunicación e interacción social global.

Hipótese de partida

En efecto, espérase que unha vez aplicado o PDCS ao grupo experimental, os suxeitos que conforman este grupo obterán melloras sensibles en comprensión social en comparación cos suxeitos que forman o grupo control.

Mostra

A poboación foi seleccionada entre alumnos e alumnas con diagnóstico clínico oficial de trastorno xeneralizado do desenvolvemento, ben de tipo autista, ben de tipo síndrome de Asperger, emitidos e certificados polos servizos sanitarios e/ou educativos provinciais.

A mostra está composta por un total de 22 suxeitos, distribuídos en igual número entre o grupo experimental e o grupo control, de acordo cunha distribución equilibrada entre os dous grupos, segundo as variables de diagnóstico, idade, sexo e nivel cognitivo. Desta forma, os 11 suxeitos que constitúen o grupo experimental, están distribuídos do modo seguinte: 6 posúen diagnóstico de trastorno autista e 5 de síndrome de Asperger, 3 sitúanse no intervalo de idade de 4-6 anos, 6 no intervalo de 7-9 anos e 2 no intervalo de 10-12 anos, 10 suxeitos son de sexo masculino e 1 é de sexo feminino, 7 estudantes mostran nivel cognitivo baixo, 3 nivel medio e 1 nivel alto. O grupo control, pola súa banda, está constituído así mesmo por 11 suxeitos, dos cales 6 padecen trastorno autista e 5 síndrome de Asperger, 3 están situados no intervalo de idade de 4-6 anos, 5 entre os 7-9 anos e 3 entre os 10-12 anos, 10 son de sexo masculino e 1 feminino, o nivel cognitivo correspóndese con 6 estudantes de nivel baixo, 4 de nivel medio e 1 de nivel alto.

Procedemento

As fases que compoñen esta investigación son as seguintes:

1. Análise previo: o obxectivo desta fase consiste en seleccionar a mos-

tra que está composta so por aqueles suxeitos con TEA que teñen adquirido as competencias básicas para utilizar o acto de sinalar como resposta ás demandas do medio.

2. Estudo pretest: está conformado pola realización da avaliación inicial do nivel de recoñecemento das emocións polos suxeitos seleccionados. O proceso de avaliación orientouse a partir dos traballos de Ekman (1993) e Ekman e Friesen (1975), adaptados ao contexto concreto mediante o Sistema de Comunicación de Intercambio de Imaxes (PECS) e o Programa “Sclera Pics”.
3. Deseño do PDCS: o programa está deseñado para a aprendizaxe de 15 emocións básicas: *ledicia, enfado, tristeza, interese, medo, dolor, sorpresa, cansazo, vergonza, celos, pena, aburrimiento, diversión, ilusión e desexo*. A aprendizaxe de cada emoción está estruturada en tres apartados claramente diferenciados: 1) as emocións, 2) role-playing e 3) discriminación emocional. Así mesmo, o primeiro apartado “as emocións” está subdividido, a súa vez, en 7 pasos serialmente secuenciados: 1) recoñecemento das expresións faciais, 2) procesos de imitación das expresións faciais, 3) análise das partes das expresións faciais, 4) construción xestáltica das emocións, 5) identificación das emocións baseado en crenzas, 6) identificación das emocións baseado en situacións, 7) aplicación das aprendizaxes en contextos cotiáns.
4. Aplicación do PDCS durante 12 semanas.
5. Estudo postest: realízase o mesmo procedemento que no estudo inicial coa finalidade de comparar os resultados.

Resultados

Unha vez realizado o estudo comparativo entre os datos obtidos antes e despois da aplicación do programa, así como feito a análise estatística correspondente t para a igualdade de medias de dous grupos, pódese concluír que os suxeitos que conforman o grupo experimental melloraron sensiblemente en tarefas de comprensión e recoñecemento das emocións e, consecuentemente, en comprensión social como consecuencia da aplicación do PDCS en comparación cos seus compañeiros/as do grupo control.

En efecto, como pode observarse na táboa 1, as diferenzas de medias (M) respecto ás puntuacións das melloras no postest en comparación coa avaliación inicial na comprensión social dos estudantes con TEA son, para o grupo experimental (4.74), mentres que para o grupo control, en termos diferenciais, ese mesmo dato é sensiblemente menor (1.32).

Táboa 1: proba *t* para a igualdade de medias

	GRUPO EXPERIMENTAL			GRUPO CONTROL		
	<i>M</i>	σ	<i>t</i>	<i>M</i>	σ	<i>t</i>
<i>PRETEST</i>	10.1	3.36	.26	9.72	3.22	.26
<i>POSTEST</i>	5.36	2.54	-2.93	8.4	2.9	-2.6

Demóstrase así que o PDCS facilita a mellora do recoñecemento das emocións, non so respecto ao recoñecemento das expresións faciais sobre si mesmo, senón tamén en relación a comprensión emocional sobre as crenzas e as situacións, o que implica a aprendizaxe tanto das emocións simples como das emocións de tipo cognitivo, mostrando a bondade do PDCS en base a procurar a mellora da comprensión social en persoas con TEA.

Discusión

Desde un punto de vista xeral, a comunicación supón algo máis que as palabras pronunciadas, polo contrario, comunicarse implica unha comprensión das intencións do interlocutor para poder relacionarse con este en termos interactivos. Precisamente, estes aspectos, nos que son deficitarios as persoas con TEA, precisan a aplicación de programas psicoeducativos que teñan como finalidade mellorar a comprensión social, coa intencionalidade de facilitar o desenvolvemento da comunicación social, xa que esta última ten que superar os criterios exclusivamente lingüísticos.

En efecto, os diferentes programas “tradicionais” centrados nas áreas comunicativas argumentan resultados satisfactorios no desenvolvemento da interacción social e da comunicación das persoas con TEA (Mundy, Kasari, Sigman e Ruskin, 1995; Nind e Hevett, 1994; Ojea e outros, 2007; Schaefer, Musil, e Kollinzas, 1980; Schopler e Reichler, 1979; Watson, 1989), sen embargo non hai evidencias empíricas que reflicten melloras nos procesos de comprensión social e ademais os diferentes estudos aplicados mostran que as persoas con TEA aos que se aplicaron os programas citados, seguen sendo deficitarias nos niveis de xeneralización da comunicación ou das condutas aprendidas a outras situacións.

Nos últimos anos son numerosas as investigación realizadas neste ámbito conceptual de traballo, nas que se documentan os beneficios dos programas de desenvolvemento da comprensión social (emocional) sobre a conduta comunicativa social das persoas con TEA, así como nas áreas globais do desenvolvemento persoal (Bal, Harden e Lamb, 2010; Balconi e Carrera, 2010; Bauminger, 2007; Beaumont e Sofronoff, 2008; Bellini e Akullian, 2007; De Jong, van Engeland e Kemmer, 2010; Golan, Ashwin e Granader, 2010; Golan, Baron-Cohen e Golan, 2008; Lacaba, Golan e Baron-Cohen, 2007; Mazefsky e

Oswald, 2007; Pernon e Baghdadli, 2007; Scambler, Hepburn e Rutherford, 2007). Tódolos programas sinalados sustentáanse sobre bases hipotéticas teóricas diferentes. O PDCS deseñado e aplicado neste estudo está fundamentado nun proceso serial sucesivo estruturado en pasos debidamente encadeados baixo os presupostos teóricos da Teoría da Coherencia Central Cognitiva (Frith, 2004) e da Teoría da Percepción (Ojea, 2008), pero, en calquera caso, tódalas investigacións nas que se mostra a súa efectividade deberanse ter en conta para a súa aplicación educativa, ben de xeito fusionado nos programas máis globais, ben a carón dos demais programas específicos empregados.

Bibliografía

- BAL, E.; HARDEN, E., e LAMB, D. (2010). Emotion recognition in children with autism spectrum disorders: relations to eye and autonomic state. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40 (3), 358-370.
- BALCONI, M., e CARRERA, A. (2010). Emotional representation in facial expression and script: a comparison between normal and autistic children. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 28 (4), 409-422.
- BARON-COHEN, S., LESLIE, A. M., e FRITH, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, 21, 37-46.
- BAUMINGER, N. (2007). Brief report: individual social multi modal intervention for HFASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37 (8), 1593-1604.
- BEAUMONT, R., e SOFRONOFF, K. (2008). A multi component social skills intervention for children with Asperger Syndrome: the junior detective training program. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49 (7), 743-753.
- BELLINI, S., e AKULLIAN, J. (2007). A meta-analysis of video modelling and video self-modelling interventions for children and adolescents with autism spectrum disorders. *Council for Exceptional Children*, 73 (3), 264-287.
- BROWN, J., e WHITEN, A. (2000). Imitation, Theory of Mind and related activities in autism. An observational study of spontaneous behaviour in everyday contexts. *Autism, The International Journal of Research and Practice*, 4 (2), 185-204.
- DE JONG, M. C.; VAN ENGELAND, H., e KEMMER, C. (2010). Attentional effects of gaze shifts are influenced by emotion and spatial frequency, but not in autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47 (4), 443-454.
- DERUELLE, C.; RONDAN, C., e SALLE-COLLEMICHE, X. (2008). Attention to low and high spatial frequencies in categorizing facial identities, emotions and gender in children with autism. *Brain and Cognition*, 66 (2), 115-123.

- EKMAN, P. (1993). Facial expression and emotion. *American Psychologist*, 48 (4), 384-392.
- EKMAN, P., e FRIESEN, W. V. (1975). *Unmasking the face. A guide to recognizing emotions from facial clues*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.
- FRITH, U. (2004). *Autismo. Hacia una explicación del enigma*. Madrid: Alianza Editorial.
- GARCÍA-VILLAMISAR, D., e POLAINO-LORENTE, A. (2000). *El autismo y las emociones. Nuevos hallazgos experimentales*. Valencia: Promolibro.
- GOLAN, O.; ASHWIN, E., e GRANADER, Y. (2010). Enhancing emotion recognition in children with autism spectrum conditions: an intervention using animated vehicles with real emotional faces. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40 (3), 269-279.
- GOLAN, O.; BARON-COHEN, S., e GOLAN, Y. (2008). The “reading the mind in films” task complex emotion and mental state recognition in children with and without autism conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (8), 1534-1541.
- GOLAN, O.; BARON-COHEN, S., e HILL, J. (2006). The Cambridge Mindreading (CAM) Face Voice Battery: testing complex emotion recognition in adults with and without Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (2), 169-183.
- GROSSMAN, R., e TAGER-FLUSBERG, H. (2008). Reading faces for information about words and emotions in adolescents with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2 (4), 681-695.
- HAPPÉ, F. (1994). *Introducción al autismo*. Madrid: Alianza editorial.
- HERMELIN, B. (2001). *Bright splinters of the mind: a personal story of research with autistic savant*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- HOBSON, P. (1993). *Autism and the development of mind*. Philadelphia PA: Lawrence Erlbaum Associates.
- HOWLIN, P.; BARON-COHEN, S., e HADWIN, J. (2006). *Enseñar a los niños autistas a comprender a los demás. Guía práctica para educadores*. Barcelona: CEAC.
- HUBERT, B. E.; WICKER, B., e MONFARDINI, E. (2009). Electrodermal reactivity to emotion processing in adults with autistic spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 13 (1), 9-19.
- KUUSIKKO, S.; HAAPSAMO, H., e JANSON-VERKASALO, E. (2009). Emotion recognition in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39 (6), 938-945.
- LACAVALA, P.; GOLAN, O., e BARON-COHEN, S. (2007). Using assistive technology to teach emotion recognition to students with Asperger Syndrome: a pilot study. *Remedial and Special Education*, 28 (3), 174-181.

- MAZEFSKY, C., e OSWALD, D. (2007). Emotion perception in Asperger's Syndrome and high functioning autism: the importance of diagnostic criteria and cue intensity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37 (6), 1086-1095.
- MESIBOV, G., ADAMS, L., e KLINGER, L. (1998). *Autism: understanding the disorder*. New York: Plenum Press.
- MUNDY, P., KASARI, C., SIGMAN, M., e RUSKIN, E. (1995). Nonverbal communication and early language acquisition in children with Down syndrome and in normally developing children. *Journal of Speech and Hearing Research*, 38, 157-167.
- NIND, M., and HEVETT, D. (1994). *Access to communication: developing the basics of communication with people with severe learning difficulties through intensive interaction*. London: David Fulton.
- OJEA, M. (2008). Síndrome de Asperger en la Universidad. Percepción y construcción del conocimiento. Alicante: Editorial Club Universitario.
- OJEA, M.; RODRÍGUEZ, I.; LIMIA, L. M., e DIÉGUEZ, N. (2007). *Autismo: entender, leer y hablar. Cuaderno de trabajo para el alumno/a*. Málaga: Aljibe.
- PERNON, E., e BAGDADLI, A. (2007). Autism: tactile perception and emotion. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (8), 580-587.
- RIEFFE, C.; TERWOGT, M., e KOTRONOPOULOU, K. (2007). Awareness of single and multiple emotions in high functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37 (3), 455-465.
- RUTHERFORD, M. D., e TOWNS, A. (2008). Sean path differences and similarities during emotion perception in those with and without autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (7), 1371-1381.
- RUTTER, M. (1983). Cognitive deficits in the pathogenesis of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 24, 513-531.
- SAFRAN, S. P. (2001). Asperger syndrome: the emerging challenge to special education. *Exceptional Children*, 67 (2), 151-160.
- SCAMBLER, D. J.; HEPBURN, S., e RUTHERFORD, M. D. (2007). Emotional responsiveness in children with autism, children with other developmental disabilities, and children with typical development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37 (3), 553-563.
- SCHAEFER, B.; MUSIL, A., e KOLLINZAS, G. (1980). *Total communication*. Illinois: Research Press.
- SCHOPLER, E., e REICHLER, R. J. (1979). *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children: Psychoeducational profile* (vol. 1). Baltimore: University Park Press.
- WATSON, L. R. (1989). *TEACCH. Teaching spontaneous communication to autistic and developmentally handicapped children*. New York: Irvington.

YUN-CHIN, H., e BERNARD- OPITZ, V. (2000). Teaching conversational skills to children with autism: effect on the development of a theory of mind. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 6, 569-583.

TRASTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO: TERAPIA GRUPAL E TEATRO DE TEXTO

Un modelo que procura o desenvolvemento da capacidade comunicativa nos trastornos do espectro do autismo

Ermel Morales Ramón¹

Profesor da Escola Superior de Arte Dramática de Galicia

RESUMO

“O cabalo coxo” é un proxecto que parte das expectativas de traballo formulados nos estudos previos que levei a cabo na Fundación Menela grazas á confianza dos seus empregados e á entrega dos participantes. Estes estudos previos, experimentados dende xaneiro de 2008 ata xuño de 2009, servíronme para crer plenamente nos obxectivos, contidos e metodoloxía que se detallan a continuación.

Os participantes con trastornos do espectro do autismo que se entregan a este proxecto, responden aos estímulos propostos con éxito, e os logros comunicativos vanse afianzando sesión tras sesión. O traballo foi exposto en público no Seminario Internacional de Animación Sociocultural e Necesidades Educativas Especiais, realizado en abril de 2010, na cidade de Chaves (Portugal) e organizado pola Promoção e Divulgação Cultural.

*“Un cabalo coxo,
Un cabalo coxo.
Din os cabalos:
Vai rinchar!,
Que non podes xogar!*

(Fragmento do conto El caballo Cojo, unha creación do taller de teatro)

1. O autor (Barcelona, 1981), é profesor de Interpretación Textual da Escola Superior de Arte Dramática de Galicia. Titulado superior en Arte Dramática polo Institut do Teatre de Barcelona. Formación continuada na técnica análise da tonalidade da voz Coralina Colom. Curso de Aptitude Pedagóxica

Introdución

Aínda que iniciar un taller lúdico e pedagóxico acerca do uso de técnicas teatrais ao servizo dos trastornos do espectro do autismo e as súas posibilidades comunicativas, podía parecerme un traballo de longo percorrido e coas limitacións que implicaba pretender isto nun centro tan especializado como o Centro Castro Navás da Fundación Menela, pronto descubrín que a experiencia iría moito máis alá do que se puidese conseguir, pois moi cedo me empecei a sentir parte dun grupo que non só intentaba facer teatro. E con estas dúas palabras, grupo e teatro, empezou o relato do meu labor en centro, porque o grupo, facendo o seu teatro, me ensinou moito máis do que eu poida pretender ensinar. Augusto Boal vai ao teatro como unha forma de coñecemento que debe ser tamén un medio de transformación da sociedade (Boal, 2004, p.10-11) pero os grandes cambios prodúcense a pequena escala e eu vívoos, ao ver sorrir e traballar os rapaces ao mesmo tempo.

O grupo de teatro *El Caballo Cojo de Castro Navas* –nome inspirado no conto creativo do taller– compóñeno todos aqueles rapaces da fundación e participaron algunha vez nas actividades propostas polo taller de teatro.

O maior obxectivo: traballar o texto e a súa linguaxe de xeito comprensivo

O obxectivo común grupal: adquirir competencias teatrais e comunicativas, intentando traballar sempre a linguaxe dos textos teatrais en relación co pensamento e nunca como acto puramente memorístico. Para observar o contexto, o medio e os destinatarios para planificar a acción no proceso de intervención, necesitaba adaptarme á organización do centro e que o centro entendese as miñas necesidades; ambas as dúas cousas sucederon con fluidez, e así, a frase, que non me cansarei de repetir, de Estrella Vázquez, directora do Centro *Castro Navás*, “*A proposta vai ser un caramelo para os rapaces*”, desvelaba que o envoltorio o facilitaba todo para que a experiencia se puidese producir co aval da confianza.

Despois de analizar o grupo de xeito reflexivo para poder ordenar as actividades previstas e as súas posibles estratexias dentro do marco teatral, decidín que a tipoloxía do grupo, esixía grupos de traballo reducidos (5-10 persoas) de presenza rotativa con guía participativo.

(CAP) por la Universitat Autònoma de Barcelona (2007). Está a desenvolver o seu material de tese en relación coa elaboración de pensamento, a fala e os procesos de memorización asociados á linguaxe no mestrado en Artes Escénicas da Universidade Rey Juan Carlos de Madrid. Actor e asesor de actores. Foi formador de monitores socioculturais, director artístico en empresas de animación e organizador de actividades comunicativas para o campo empresarial e o ensino. Na actualidade, crea e desenvolve proxectos teatrais para persoas con necesidades educativas especiais.

Correo electrónico: ermelmorales@hotmail.com / ermelmorales@edu.xunta.es

Correo postal: Estrada Balsa, nº 98, 36213, Vigo, Pontevedra.

Coñecer as posibilidades do proceso de intervención para que as técnicas, estruturas e feitos específicos fosen adquiridos para conseguir o máximo rendemento en relación co contexto, implicaba proxectar a metodoloxía elixida para conseguir os fins de creación esperados, atendendo á evolución do proceso de intervención en relación coas competencias adquiridas polos participantes e á incidencia do grupo no participante: interacción que motivase o traballo en equipo, a aceptación dos membros e as presenzas rotativas, a escoita activa durante todos os exercicios individuais ou colectivos e a liberdade para participar nas tarefas de grupo.

Convíña contemplar parámetros relativos ao traballo de texto e flexibilizar as diferentes técnicas de interpretación, adaptadas ás necesidades do grupo: ao construír o traballo creativo a través do imaxinario épico como fonte de motivación e ao precisar investigar a repercusión expresiva do “efecto repetición” das situacións escénicas propostas, tomei a decisión de xogar cun texto fixado que facilitaba a transición da narración á representación.

O conto, como estratexia, é a base do traballo coral efectuado no taller. O texto do conto pasou por distintas fases: nun primeiro lugar ía elixindo situacións e personaxes para detectar que contido épico espertaba máis interese entre os participantes. Deste xeito fun compoñendo un conto que primeiro relataba eu e co que realizabamos exercicios para potenciar a relación entre significado e significante. A medida que o proceso de traballo avanzaba, os rapaces empezaron a ir tomando responsabilidades, aprendendo a interactuar a través do texto aprendido e interpretado, encarnando eles mesmos os personaxes do conto, cos seus compañeiros. Finalmente centrámonos en poñer atención no papel do actor e do público para establecer vínculos entre o emisor e o receptor do feito teatral.

Esta última fase do traballo, a da conciencia de traballar para un acto público máis alá do adestramento interno, deu os seus froitos na mostra que realizamos no Seminario Internacional de Animación Sociocultural e Necesidades Educativas Especiais de Chaves, Portugal. (Morais, 2010 p.249-254).

Creamos tamén escenas que incorporaban condutas afastadas das súas personalidades. As persoas con autismo presentan afectacións que inciden na súa afectividade. A súa habilidade para establecer relacións afectivas, para intercambiar xestos emocionais e a utilización, en ton emotivo, de palabras novas (Greenspan, 2008, p.19-41) traballábase no taller dende o imaxinario. As escenas baseadas en situacións cotiás axudáronlles aos participantes a entender a idea de teatro e texto como elementos da ficción, a entender as accións e reaccións como pactos afastados da realidade; as indicacións externas que se lles daba aos rapaces empezaron a ser comprendidas con máis fluidez e, a día de hoxe, a miña intervención como guía absoluto está collendo un camiño máis próximo ao de guía espectador.

O taller ensinoume a que, efectivamente, “sistematizar en materia de

expresión é moi difícil. Cada xesto nace nun contexto determinado e posúe códigos específicos” (Poveda, 1995, p.116) e que cada instante de expresividade, de comunicación, e de emotividade, ha de ser entendido como acto de transformación e evolución do individuo.

Cara a unha metodoloxía flexible que facilite a asimilación de contidos

A presenza do responsable do proxecto teatral é indispensable para o control e avaliación dos obxectivos. Trátase dunha metodoloxía dialéctica, baseada na cohesión do grupo a través do teatro como plataforma de comunicación.

O enfoque metodolóxico previsto para a asimilación de contidos, a pesar da necesidade dunha secuenciación e cronograma que esixen unha programación guiada absolutamente polo responsable, non pasará por ser dogmático ou impositivo senón que buscará empatizar coas necesidades afectivas do grupo, atendendo á simplicidade das estratexias, á participación activa de todos os membros do grupo, á adecuación da secuencia tempo-investimento da enerxía e a preocupación por seguir o proceso de xeito personalizado.

A Triada de Wing (Wing, 1998, p.44-59) marca unha tendencia común onde a imaxinación, a comunicación e a interacción se erixen como características que limitan pero que compracen o esforzo dos participantes.

No taller de teatro só se producen situacións relativas ao teatro. É dicir, a linguaxe extra cotiá substitúe o cotián e mesmo os momentos de distensión e transición entre exercicio e exercicio están previstos coa introdución de minutos de silencio e inmovilidade relativa que favorece a liberación expresiva durante as actividades propostas.

Estúdase, en maior ou menor medida e sempre coa adaptabilidade que corresponda a cada participante e en función da competencia lingüística:

- A percepción e a expresión.
- A emotividade a través do imaxinario.
- O estímulo e a resposta.
- A relación entre significado e significante.
- A elaboración e a reprodución das palabras.
- A imaxe e a palabra.
- O subtexto e o texto.
- Secuenciación e disposición do discurso.
- Direccionalidade: a relación co público e cos compañeiros de escena.
- A información no corpo e a voz a través das palabras.
- A distancia: como intensificar a proxección da voz sen perder a noción de todos os aspectos relacionados coa expresividade.
- A tensión e a distensión a favor da percepción.

Este traballo non impide incluír participantes sen linguaxe verbal para que realicen un traballo de asociación entre pensamento e linguaxe, a través de exercicios destinados a asociar a percepción sonora a estímulos observables.

A colaboración de Elisenda Renom, axudoume nunha recente, pero intensa, etapa do traballo. Como profesora de expresión corporal e especialista no Método Feldenkrais, que é un proceso educativo e un sistema de ensino somático, o seu propósito é que o corpo dos rapaces estea organizado para moverse cun mínimo esforzo e máxima eficacia, non a través da forza muscular, senón dun maior coñecemento do seu funcionamento.

Os indicadores obxectivamente verificables e a súa repercusión: do traballo interno á representación pública

Despois de case tres anos de adestramento no centro, incrementouse a interacción dos participantes a través do teatro como acto comunicativo, logrouse un ambiente de traballo lúdico pero con fins pedagóxicos. A concentración establece un clima que favorece o incremento do rendemento e o nivel de activación óptimo. É importante apreciar que os participantes traballan a comunicación a través do teatro, teñan ou non teñan competencia lingüística e abeiro á premisa é, por riba de todo, que vivan a experiencia de xeito prazenteiro e motivante.

Obsérvase, en relación con resultados específicos esperados en participantes con competencia lingüística, que:

Melloran a capacidade de relacionar significado e significante nos textos interpretados, porque centran a súa participación en reproducir os textos de xeito reflexivo e interpretan as súas accións en función das repercusións do momento por momento.

Conseguen logros progresivos con respecto á secuenciación das imaxes do discurso, pois identifican as pasaxes do texto en concordancia coa lóxica dos acontecementos.

Existe relación directa da memorización e expresión oral do texto con melloras na fonación. Este dato ofréceme a oportunidade de afondar en aspectos técnicos relativos aos formante da voz e a hipotonía vocal que apreciamos na maioría de participantes con trastornos do espectro do autismo. Deste xeito, os rapaces, desenvolven a capacidade de adestrar a articulación e a capacidade fonadora a través da interpretación dos textos.

Os participantes responden con éxito a exercicios que relacionan o pensamento coa consecución de fonemas e son capaces de aprender a organizar a respiración con respecto ao texto de xeito lóxico.

Ao mellorar a memoria retentiva en relación ás sensacións vivenciadas a través do texto, o texto funciona, cada vez máis, como estímulo emocional.

Sen esquecer nunca o contexto que determina a acción, centran a súa capacidade de memorización e elocución nos acentos rítmicos do texto, e danlle o valor que corresponde a cada palabra do discurso. Nalgúns casos é recoñecible a tendencia a improvisar estruturas de texto totalmente vinculadas ao texto previamente aprendido, factor que determina a integración de estruturas mentais asociadas á linguaxe utilizada.

Nesta liña é interesante ver que a súa capacidade de memorización e elocución está baseada na división estruturada das oracións en sintagmas fonolóxicos e que existe unha relación directa entre a expresividade e o adestramento da tensión e a distensión na elocución dos textos.

Melloran progresivamente o adestramento acción-reacción a través da interpretación de textos memorizados, sen anticipar o texto aos acontecementos. Non obstante empezan a producirse erros tamén comúns en actores profesionais, referentes á transposición de oracións ou accións dunha escena a outra. Estas situacións aparecen, na práctica, actitudes relacionadas coa capacidade de corrixir e de divertirse co erro.

Responden positivamente a exercicios destinados a relacionar a expresividade física e vogal cos textos interpretados. A autoestima, consecuencia positiva directa, do pracer de tomar conciencia dos avances individuais, non está disputada coa insistencia de establecer un traballo marcado pola responsabilidade e a correcta utilización das directrices.

Desenvolven, a través da interpretación dun texto, a capacidade de controlar perturbacións de linguaxe en estado de concentración. Saben que han de facer o esforzo de utilizar só a linguaxe que pertence ao marco teatral. Si que é frecuente, nalgúns casos, a presenza de metalinguaxe no seu sentido máis inmediato, é dicir, algúns participantes emiten as súas frases acompañadas dunha reflexión acerca delas do tipo “díxenlle isto” ou “me respondeu o outro”.

Pero, sen dúbida ningunha, e sintetizando todos os logros, o que máis agrada de ver, é como conseguen adestrar a diferenza entre a reprodución de palabras e a elaboración de palabras a medida que transcorre a acción, evidenciando que a memorización de patróns repetitivos non debe estar asociada a condutas que non deixen lugar á conciencia e á comprensión de situacións que desencadean palabras. Estas palabras, aínda que aprendidas previamente, xorden da necesidade de finxir un momento que podería estar a producirse por primeira vez.

Estas avaliacións acerca do traballo realizáronse xusto antes da nosa visita ao Seminario Internacional de Animación Sociocultural e Necesidades Educativas Especiais en Chaves, Portugal, coordinado polo mestre, na súa distinción tan humana como profesional, Marcelino de Sousa Lopes e a psicóloga Mariana Salgado Peres.

Aínda que a planificación da saída –avalado dende o principio polo noso

director xeral Dr. Cipriano Luis Jiménez Casas– comportase unha organización rigorosa e preventiva, o maior reto estaba por chegar.

Xa en Portugal, os rapaces, realizaron o seu último ensaio cun público moi especial: Mónica e J. Araujo, monitores de Castro Navás, presenciaron con moito cariño e tacto a que ía ser a súa última sesión de adestramento antes da función. Era un bo augurio observar que os rapaces, lonxe do centro e con ausencias no grupo que podía desequilibrar o traballo coral, eran capaces de adaptarse con éxito a unha sala totalmente descoñecida para eles, e que diante dos seus monitores –que tanto me axudaron neste momento especial– conservaban a conciencia de público sen alterar o seu comportamento.

Lonxe quedaba xa a experiencia das sesións de traballo conxuntas con actores externos da Escola Superior de Arte Dramática (en decembro de 2008). Nestas ocasións, os participantes con trastornos do espectro do autismo acudían á actividade como espectadores do xogo teatral, e o desenvolvemento da animación estaba especialmente vinculado á súa participación activa. O centro Castro Navás reuníase para presenciar as animacións teatrais pero sempre no ámbito interno, nunca de xeito público.

Agora, pois non deixará nunca de ser un “agora eterno” aquel 16 de abril de 2010, era o momento do auditorio de Chaves, un lugar con 250 prazas, que me atrevería a dicir que estaba case en plena ocupación, e os rapaces estaban a punto de subirse ao escenario e facer unha demostración práctica dos seus exercicios de aula.

Os nosos protagonistas alcanzaron realizar a representación con maior concentración que en calquera ensaio anterior e a súa voz amplificábase de xeito consciente. Porque nos ensaios previos, unha das miñas preocupacións era a proxección sonora dos textos e foron sempre necesarias as indicacións ao respecto: no momento crucial –coma se escoitasen a miña voz sen que eu me pronunciase– adecuáronse sós á situación, interactuar entre si e comigo de xeito lúcido e activo, sen que eu fose o fío condutor que corruxía erros, pois non houbo cabida para erros determinantes que esixisen a miña intervención.

Gozando dos aplausos do público e dirixíndome continuas miradas cómplices de “mira que ben o fixen”, os rapaces deixaron o escenario emocionados. Cadrado explica que a persoa con autismo ten uns sentimentos e emocións que non saben expresar de maneira que poidan ser interpretados polos que os rodean (Cadrado, 2005, p.25) pero cando se producen momentos así, todo esforzo por conseguir instantes de excepcionalidade cobran sentido.

Nese preciso momento máxico no que os protagonistas baixaban do escenario, entendín que o noso cabalo coxo se librara da súa coxeira.

Bibliografía

- BOAL, A. (2004). *Xogos para actores e non actores* [Jogos para atores e não atores] (Ed. ampliada e revisada.). Barcelona: Alba.
- CADRADO, P., & VALENTE, S. (2005). *Nenos con autismo e TGD ¿como pode axudalos? Pautas para pais e profesionais*. Madrid: Síntese.
- GREENSPAN, S. I., & WIEDER, S. (2008). *Comprender o autismo* (1ª ed.). Barcelona: Integral.
- MORAIS, E. (2010). “Teatro, Texto e Trastorno do Espectro Autista“, p. 249-254. En: *I Seminário Internacional de Animação Sociocultural e Necessidades Educativas Especiais*. Associação para a Promoção e Divulgação Cultural. 16-17 Abril, Chaves, Portugal.
- POVEDA, L. (1995). *Ser ou non ser. Reflexión antropolóxica para un programa de pedagogía teatral*. Madrid: Narcea.
- WING, L. (1998). *O autismo en nenos e adultos: Unha guía para a familia* (1ª ed.). Barcelona: Paidós.

OS DEREITOS DAS PERSOAS ADULTAS CON TRASTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO E A CONVENCIÓN DA ONU DE DEREITOS DAS PERSOAS CON DISCAPACIDADE

Inés de Araoz *

Responsable da área xurídica da Confederación Autismo España

RESUMO

A entrada en vigor da Convención de la ONU sobre dereitos das persoas con discapacidade supón un fito que é preciso destacar no recoñecemento de dereitos das persoas con discapacidade, e no que o Estado español se compromete a facer un esforzo para lograr o exercicio efectivo e real destes.

Este traballo pretende facer un percorrido polos conceptos máis importantes da Convención e, posteriormente, resaltar algúns dos dereitos que recoñece a Convención e que poden estar máis relacionados coa etapa adulta das persoas con trastornos do espectro do autismo.

* Inés de Araoz Sánchez-Dopico é licenciada en Dereito pola Universidade de Salamanca (1991-1996) e especializouse posteriormente en asesoría xurídica de consumo. Pertence á Confederación Autismo España dende o ano 2002 e conta cunha ampla experiencia e coñecementos relativos á protección de dereitos das persoas con discapacidade en xeral, e das persoas con TEA en particular. É membro de diversas comisións de traballo do CERMI Estatal (seguimento da Lei 39/2006, formación e emprego, educación e cultura, familia etc.). Ademais, ten diversas publicacións na súa gran maioría centradas no Sistema para a autonomía e atención á dependencia, entre as que destaca como coordinadora e co autora da *Análise dos desenvolvementos normativos do Sistema para a autonomía e atención á dependencia (SAAD). Estudo comparativo autonómico*.

Acreditada como árbitro ante a Xunta arbitral central do sistema arbitral para resolución de queixas e reclamacións en materia de igualdade de oportunidades, non discriminación e accesibilidade universal por razón de discapacidade para a resolución de procedementos en que as partes optasen pola decisión en dereito.

Aspectos xerais da Convención sobre dereitos das persoas con discapacidade

O día 13 de decembro de 2006 aprobouse a Convención internacional sobre os dereitos das persoas con discapacidade. Foi ratificada por España o 3 de decembro de 2007 e entrou en vigor o 3 de maio de 2008, ao cumprirse os 30 días dende a ratificación de 20 estados parte. Este tratado internacional, en primeiro lugar, supón un xiro na forma de abordar a discapacidade xa que as persoas con discapacidade deixan de ser obxecto de políticas asistenciais para pasar a ser suxeitos de dereitos humanos.

É preciso ter en conta que conforme ao artigo 96.1 da Constitución española «os tratados internacionais validamente celebrados, unha vez publicados oficialmente por España, pasarán a formar parte do ordenamento xurídico interno», o cal implica que non hai que esperar á adaptación da nosa normativa, senón que a Convención é directamente aplicable e de obrigado cumprimento.

Así mesmo, a súa entrada en vigor obriga a iniciar o proceso de revisión e modificación de calquera norma ou disposición que poida resultar contraria. Ademais, deberá ser un instrumento de interpretación da normativa.

De todos os xeitos, a nosa lexislación en materia de discapacidade é unha das máis avanzadas do mundo e a maioría dos dereitos xa se atopan recoñecidos nela, aínda que ás veces con diferentes matices. O problema moitas veces atópase na falta de efectividade ou dificultade á hora de facer efectivo do dereito.

A Convención no seu artigo 1 establece a súa finalidade que non é outra que «promover, protexer e asegurar o gozo pleno e en condicións de igualdade de todos os dereitos humanos e liberdades fundamentais por todas as persoas con discapacidade, e promover o respecto á súa dignidade inherente». É preciso destacar que a Convención estende a súa eficacia a todas as persoas con discapacidade e, polo tanto, deberá facerse real para calquera persoa con discapacidade independentemente do tipo e grao de discapacidade existente.

No artigo 3 recóllense os principios inspiradores desta que deberán informar a súa aplicación. Independentemente de que de forma posterior nos deteñamos nalgúns con maior atención, vale a pena reproducir todos e cada un deles:

- a) O respecto á dignidade inherente, a autonomía individual, incluída a liberdade de tomar as propias decisións, e a independencia das persoas.
- b) A non discriminación.
- c) A participación e inclusión plenas e efectivas na sociedade.
- d) O respecto pola diferenza e a aceptación das persoas con discapacidade como parte da diversidade e condición humanas.
- e) A igualdade de oportunidades.
- f) A accesibilidade.

- g) A igualdade entre home e muller.
- h) O respecto á evolución das facultades dos nenos e nenas con discapacidade e o seu dereito a preservar a súa identidade.

Por outro lado, a Convención da ONU sobre dereitos das persoas con discapacidade resulta de enorme importancia porque supón un cambio de paradigma do concepto de persoa con discapacidade. Considérase que o concepto persoa con discapacidade inclúe a «persoas que teñan deficiencias físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais a longo prazo», pero non abonda con que a persoa teña certas características persoais; a discapacidade unicamente se produce cando ao interactuar con diversas barreiras do tipo que sexan, de carácter físico, cognitivo, social actitudinal, etc. se produza a posibilidade de que poidan impedir a participación plena e efectiva na sociedade, en igualdade de condicións coas demais. Hai que ter en conta que non se esixe que se produza o impedimento senón que abonda coa mera posibilidade de que se produza.

Outro concepto que recolle a Convención e que resulta un pilar básico á hora da súa aplicación é o de “discriminación por motivos de discapacidade”. A Convención no seu artigo 5 establece que os estados parte deben prohibir calquera discriminación por motivos de discapacidade e garantirán a todas as persoas con discapacidade protección legal, igual e efectiva contra a discriminación por calquera motivo.

Ademais, co fin de promover a igualdade e eliminar a discriminación, os estados parte adoptarán todas as medidas pertinentes para asegurar a realización de axustes razoables.

Así pois, atopámonos con dous conceptos cuxo contido é necesario precisar:

- Discriminación por motivos de discapacidade:
 - * Calquera distinción, exclusión ou restrición por motivos de discapacidade.
 - * Que teña o propósito ou o efecto de obstaculizar ou deixar sen efecto o recoñecemento, goce ou exercicio, en igualdade de condicións, de todos os dereitos humanos e liberdades fundamentais nos ámbitos político, económico, social, cultural, civil ou doutro tipo.
 - * Inclúe todas as formas de discriminación, entre elas, a denegación de axustes razoables.
- Axustes razoables: as modificacións e adaptacións necesarias e axeitadas que non impongan unha carga desproporcionada ou indebida, cando se requiran nun caso particular, para garantirlles ás persoas con discapacidade o goce ou exercicio, en igualdade de condicións coas demais, de todos os dereitos humanos e liberdades fundamentais.

Ambos os dous conceptos xa estaban recollidos de forma previa pola lexislación española, concretamente na Lei 51/2003, de 2 de decembro, de igualdade de oportunidades, non discriminación e accesibilidade universal (LIONDAU). Esta lei delimita de forma máis clara o concepto de axuste razoable, xa que precisa os elementos que se deben ter en conta para determinar se unha carga resulta desproporcionada ou non (artigo 7.c): os custos da medida, os efectos discriminatorios que supoña para as persoas con discapacidade a súa non adopción, a estrutura e características da persoa, entidade ou organización que debe poñela en práctica e a posibilidade que se teña de obter financiamento oficial ou calquera outra axuda.

Así mesmo, é preciso diferenciar o concepto de axustes razoables do de medidas de acción positiva, recollidas no artigo 8 da LIONDAU e que serían os apoios específicos destinados a previr ou compensar as desvantaxes ou especiais dificultades que teñen as persoas con discapacidade á hora de participar e incorporarse plenamente a todos os ámbitos da vida. Poderán consistir en apoios complementarios como axudas económicas, axudas técnicas, asistencia persoal, servizos especializados e axudas e servizos auxiliares para a comunicación.

Resulta fundamental ter en conta que as medidas de acción positiva van dirixidas a un grupo de persoas con discapacidade, mentres que os axustes razoables teñen carácter individual.

Algúns dereitos das persoas adultas con TEA

Respecto aos dereitos que lles reconece a Convención ás persoas con discapacidade, entre aqueles que maior incidencia van ter na etapa de vida adulta das persoas con TEA podemos destacar:

Igual recoñecemento ante a lei (artigo 12)

Establécese que as persoas con discapacidade teñen capacidade xurídica en igualdade de condicións coas demais en todos os aspectos da vida. Aplicado ao sistema lexislativo español, debemos interpretar que se está a referir ao que se denomina “capacidade de obrar” que é a capacidade para poder levar a cabo na práctica todo tipo de actos ou negocios xurídicos con eficacia válida.

Así mesmo, os estados parte adoptarán as medidas pertinentes para proporcionarlles o acceso ás persoas con discapacidade ao apoio que poidan necesitar no exercicio da súa capacidade xurídica. A este respecto existe unha proposta do CERMI para cambiar o modelo de substitución na toma de decisións das persoas con discapacidade que fosen declaradas en situación de incapacidade que actualmente impera en España por un modelo de apoio á persoa con discapacidade á hora de tomar as súas decisións.

É preciso recoñecer, ademais, que o *Código Civil* español xa establece no seu artigo 760 que «a sentenza que declare a incapacidade determinará a extensión e os límites desta, así como o réxime de tutela ou garda ao que deba quedar sometido o incapacitado...» aínda que o certo é que como regra xeral, o esquema das sentenzas conclúe decretando a incapacidade e establecendo a tutela ou curatela, sen graduar máis.

Dereito a vivir de forma independente e a ser incluído na comunidade (artigo 19)

Este dereito implica que a persoa con discapacidade, calquera persoa con discapacidade debe ter a «oportunidade de elixir» «e non se vexan obrigadas a vivir conforme a un sistema de vida específico».

Ademais, é preciso que a persoa con discapacidade teña asegurado o «acceso a unha variedade de servizos de asistencia domiciliaria, residencial e outros servizos de apoio na comunidade, incluídas a asistencia persoal». Esta previsión entronca de forma íntima co dereito á promoción da autonomía persoal e atención ás persoas en situación de dependencia.

Especialmente porque se establece explicitamente o dereito o acceso á asistencia persoal, o cal no noso país non se atopa garantido correspondendo á prestación económica de asistencia persoal unicamente o 0,11% do total das prestacións do SAAD concedidas ata agora, é dicir, despois de máis de tres anos de vixencia do sistema.

Ademais, resulta esixible que as instalacións e servizos comunitarios teñan en conta as súas necesidades.

Educación (artigo 24)

Aínda que as previsións relativas á educación na etapa adulta non son excesivas, si se tivo en conta. Os estados parte asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos os niveis, así como o ensino ao longo de toda a vida.

Tamén asegurarán o acceso á educación superior, a formación profesional e a aprendizaxe durante toda a vida sen discriminación e en igualdade de condicións coas demais. Para tal fin aseguraranse que se realicen axustes razoables.

Saúde (artigo 25)

Recoñécese o dereito das persoas con discapacidade a gozar do máis alto nivel posible de saúde sen discriminación por razón de discapacidade. Os estados teñen a obriga de proporcionar os servizos que estas precisen como consecuencia da súa discapacidade.

Consecuencia das previsións anteriores resultaría a esixencia de que os

servizos sanitarios dispoñan dos coñecementos específicos necesarios e que os servizos estean adaptados ás súas necesidades.

Outro aspecto que se debe ter en conta é que os estados parte deben prohibir a discriminación contra as persoas con discapacidade na prestación de seguros de saúde e vida.

Habilitación e rehabilitación (artigo 26)

Resulta esixible que os estados parte adopten medidas efectivas e pertinentes (a través de programas e servizos) para que as persoas con discapacidade poidan lograr manter a máxima independencia, capacidade física, mental, social e vocacional e a inclusión e participación plena en todos os aspectos da vida.

Traballo e emprego (artigo 27)

Os estados parte recoñecen o dereito das persoas con discapacidade a traballar, en igualdade de condicións que os demais. Iso inclúe o dereito a ter a oportunidade de gañarse a vida mediante un traballo libremente elixido ou aceptado nun mercado e un ámbito laborais que sexan abertos, inclusivos e accesibles ás persoas con discapacidade.

Ademais, establécese de forma explícita o dereito á realización dos axustes razoables precisos no lugar de traballo.

Participación na vida cultural, actividades recreativas, o entretemento e o deporte (artigo 30)

Resulta de enorme importancia o recoñecemento deste dereito, tan necesario e tan pouco recoñecido...

Conclusiones

A) A aprobación da Convención sobre dereitos das persoas con discapacidade supón a consagración dun cambio de paradigma.

B) Forma parte do noso ordenamento xurídico interno e é directamente aplicable.

C) É preciso facer fincapé na súa aplicación tanto ante as diferentes administracións públicas coma ante os órganos xudiciais.

O FUTURO DAS PERSOAS CON DISCAPACIDADE ENVELLECIDAS

Cipriano Luis Jiménez Casas¹
Director Xeral Fundación Menela

RESUMO

A expresión “persoa con discapacidade envellecida” e “persoa envellecida con discapacidade”, designan dous grupos de persoas diferentes, pero ao mesmo tempo emparentadas. O primeiro grupo componse de individuos que acadan unha idade determinada (vellez), que sufriron un hándicap ao longo dunha gran parte da súa vida, moitas veces desde o nacemento. Para o segundo grupo, o hándicap aparece a unha idade relativamente avanzada. Así as cousas, este artigo trata de abrir o debate de como temos que proxectar as futuras residencias para as persoas maiores con discapacidade envellecidas, particularmente para as persoas maiores con trastornos do espectro do autismo en situación de dependencia.

1. O autor é médico psiquiatra e psicanalista. Director xeral da Fundación Menela. Didacta da Asociación Española de Psicoterapia Psicoanalítica (AEPP). Vicepresidente da Federación Autismo Galicia. Director da revista *Maremagnum*. Escritor e membro da Asociación de Escritores en Lingua Galega (AELG). Conferenciante e poñente en congresos e seminarios nacionais e internacionais. Director dos proxectos europeos HORIZON (1995-1999) e INTERREG (2003-2007). Fundador en Vigo do Instituto de Estudos Freudianos, Asociación Galega de Terapeutas de Autismo e Psicoses Infantís (AGATAPI), Federación de Asociacións Pro-Deficientes de Pontevedra (FADEP), Federación Autismo Galicia (AG), Fundación Tutelar para Minusválidos Psíquicos SALVORA e Fundación Tutelar Camiño do Miño. Vogal da Fundación Bibliófilos Galegos. Fundador de editoriais Rueiro, Man Común, Lumeiro (Editora da revista *Vagalume*) e a Produtora Cinematográfica Galega *Nós*.

Libros publicados entre outros: *Control de natalidade. Métodos contraceptivos* (Edicións do Rueiro. A Coruña, 1997); *As voces de mármore. Autismo e psicoses infantís en Galicia* (Xerais Universitaria, 1987); *Recursos e prioridades no campo das minusvalías psíquicas na comarca da Estrada* (Edita Excm. Deputación de Pontevedra, 1993); *Lazer sem barreiras* (Guía de turismo

Introdución

O envellecemento da persoa con discapacidade é, un fenómeno relativamente recente, que se verá acentuado nestes próximos anos, ao mesmo tempo co propio envellecemento da poboación xeral. Esta situación debería comprometer fundamentalmente, os profesionais que traballan neste campo, así como a sociedade no seu conxunto. A persoa con discapacidade envellecida e a persoa envellecida con discapacidade, teñen que estar consideradas en función das súas vivencias e non soamente da súa idade. Sabemos, por exemplo, que a vulnerabilidade física ligada á vellez aparece máis cedo no caso da persoa con discapacidade. En función do seu envellecemento a persoa con discapacidade pasa con frecuencia dunha situación de severa a unha gran dependencia. Lembrémonos de que o envellecemento, en xeral, esta acompañado de notables cambios e regresións tanto físicas, como psíquicas e por suposto sociais.

Unha persoa con discapacidade, que ata a vellez era autónoma ten o risco de precisar importantes axudas unha vez acadada a situación de envellecemento. Chegado ese momento, temos que pensar que axudas precisa en función do seu hándicap: físico, mental ou sensorial.

O Consello de Europa, contempla a noción de “*ruptura traumatizante*”, para caracterizar aqueles factores que inflúen sobre o proceso de envellecemento e da persoa con discapacidade. Os factores serían de dúas ordes: 1) Factores internos: patoloxías específicas asociadas; cambios de personalidade; dependencia física e mental; tendencias suicidas; fase terminal da vida... e 2) Factores externos: xubilación; cambios da estrutura familiar; inadaptación á vivenda; illamento; inseguridade; malos tratos; modificación do rol social; pensión; xestión patrimonial e dos seus bens...

A cada un destes factores correspóndelles unha ou varias respostas: 1) Preventivas, tales como; mantemento das funcións adquiridas; rol do médico de cabeceira (tratamentos equilibrados, evitando a súper medicación...); estimulación por parte do persoal coidador; respecto da alternancia actividade/repouso; mantemento das relacións afectivas e interxeracionais... 2) Rehabilitadoras, como; acompañamento social e humano; axudas a adaptación da vivenda; remuneracións nos obradoiros protexidos; pensión antes dos 60 ou 65 anos que facilite o pase dun obradoiro protexido a un centro de día e/ou residencial; instalación de servizos de tele asistencia; salvagarda patrimonial; demótica e axudas técnicas...

adaptado para persoas con discapacidade. Kadmos S.C.L., Salamanca, 2004); *Lecer sen barreiras* (Editado por Fundación Menela. Gráficas Vigo, 2005); Plan estratéxico de emprego (Editado por Autismo Galicia, 2006-2008).

Colaboracións na prensa galega e internacional con artigos relacionados coa psicanálise, ensinanza, discapacidade e cultura en xeral no suplemento Faro da Cultura de *Faro de Vigo*.

A cuestión que se presenta é, cales deben ser as solucións e accións para estas persoas ao final da súa vida laboral: O problema da vivenda? O acompañamento? O seu proxecto de vida? É en definitiva, Que desexa e precisa a persoa con discapacidade envellecida?

Pensemos tamén que, con relación a este problema habería que ter en conta, que nos atopamos diante dun fenómeno relativamente novo, no que existen poucas ou ningunha estatística específica e que os países e comunidades non teñen aínda “plans específicos” sobre os modelos de intervención, tanto en referencia a responsabilidade dos poderes públicos, así como das políticas de intervención.

En Europa, o envellecemento da poboación é un dato mais que constatado e relacionado coa forte caída da natalidade e, por outra parte, dunha cada vez maior esperanza de vida.

Polo tanto, temos que pensar que o fenómeno do envellecemento, tanto en Europa como en España, e particularmente en Galicia, nos concirne a todos: persoa con discapacidade, familias, profesionais de atención directa, centros e servizos, asociacións, poderes do Estado, das CC. AA. e municipais.

Outra cuestión, que se nos entoxa importante é que existe un elemento diferencial: “Non envellecemos todos da mesma forma”. As diferenzas poden remitirnos á maneira en como tivo lugar a experiencia de vida de cada quen.

Para a persoa con discapacidade envellecida, son fundamentais os coitados médicos, sociais e pedagóxicos, as intervencións precoces, os centros residenciais e de día, os obradoiros ocupacionais; as axudas individualizadas de cara á integración, á orientación profesional...

Recomendacións do Consello de Europa sobre Discapacidade e Envellecemento

O día 8 de xullo de 2009, o Consello de Ministros do Consello de Europa dirixiulles aos estados unha recomendación sobre “o envellecemento e a discapacidade”.

É importante subliñar, que esta recomendación trata de distinguir claramente a situación da “persoa con discapacidade envellecida” da “persoa envellecida con discapacidade”. As primeiras, obviamente, parten dunha idade na que sufriron unha discapacidade ao longo dunha gran parte da súa vida, nalgúns casos no mesmo momento do nacemento.

Para as segundas a discapacidade pode aparecer nunha idade relativamente avanzada.

As grandes liñas da nova recomendación do Consello de Europa tratan de promover a autonomía da persoa con discapacidade envellecida, a mellorar a calidade dos servizos e a igualdade de acceso a estes servizos.

O Consello de Europa indica que o envellecemento da persoa con disca-

pacidade, fundamentalmente naquelas onde a súa situación require un elevado grao de asistencia, lles impón aos estados buscar medidas innovadoras, polo que: *“O nivel dos servizos de axuda propostos no seno das colectividades e dos establecementos de coidados, notablemente os destinados ás persoas que presentan trastornos da aprendizaxe, nunca estivo alcanzado, tanto no ámbito cuantitativo como cualitativo. A persoa con discapacidade envellecida, polo tanto, está dobremente desfavorecida, como o demostra o feito de que as súas necesidades son raramente consideradas como prioritarias nas políticas e os servizos sanitarios e sociais”*.

Considerando as súas estruturas nacionais, rexionais ou locais e das súas responsabilidades respectivas, os estados membros do Consello de Europa deben contribuír á creación de recursos duradeiros é permitirlle á persoa con discapacidade envellecida gozar dunha mellor “calidade de vida” nunha sociedade inclusiva.

O Consello de Europa subliña particularmente os puntos seguintes:

- 1) O modo de vida da persoa con discapacidade envellecida (no seu domicilio, en réxime residencial ou nun establecemento de saúde) deberá ter en conta as súas necesidades, os seus desexos e as propias capacidades da persoa con discapacidade unha vez avaliadas de forma global as súas necesidades, fundamentalmente, en relación cos servizos de mantemento.
- 2) O principio de aprendizaxe ao longo da vida será aplicado independentemente da idade e das capacidades da persoa concernida. Os programas para a persoa con discapacidade comportarán un dispositivo de preparación aos cambios de vida.
- 3) A persoa con discapacidade envellecida participará plenamente e directamente no proceso de confección dos servizos, a súa posta en funcionamento e a súa avaliación. A persoa concernida, a familia, os axudantes e os amigos deben tomar parte. Na medida do posible, os servizos deben prestarse no domicilio da persoa afectada ou no seo da colectividade, antes que nun establecemento, e, en todos os casos, o máis preto posible do domicilio desta persoa.
- 4) O persoal responsable dos servizos de axuda recoñecerá, no cadro da súa formación e na practica da súa profesión, o dereito da persoa concernida, a autonomía e o seu dereito a escoller o tipo, o lugar, o momento e o ritmo nos cales eses servizos deben ser aplicados. Os coidadores habituais (membros da familia, asistentes persoais remunerados) deben beneficiarse dunha formación, información e apoios propiciados polo Estado ou polas ONG.
- 5) Os coidadores habituais que axudan a unha persoa con discapacidade envellecida a domicilio deben beneficiarse regularmente de perío-

dos de respiro temporal da persoa con discapacidade coidada, para poder descargarse momentaneamente das súas responsabilidades. Esta practica trata de garantir que a asistencia a persoa con discapacidade poida ser realizada a domicilio durante o maior tempo posible.

- 6) Os servizos de apoio propostos á persoa con discapacidade envellecida, deben estar dotados de recursos financeiros apropiados (públicos, ONG, nacionais e internacionais) para garantir un nivel de calidade satisfactorio.

Os futuros proxectos de centros residenciais

Os futuros centros residenciais, deberan adaptarse á Lei de promoción da autonomía persoal e atención ás persoas en situación de dependencia, e con carácter específico para persoas maiores con autismo e dependencia. Centros residenciais de atención integral para persoas en situación de severa ou gran dependencia, con instalacións e programas de intervención adaptados ao novo marco establecido pola Lei de dependencia, libres de barreiras, seguindo os criterios de accesibilidade universal e deseño para todos, con proxectos de adecuación ergonómica e accesibilidade integral.

As persoas con discapacidade, tal como acontece nas persoas con autismo, non é necesario que cheguen a unha idade determinada (maiores), para consideralas persoas dependentes, por que, desgraciadamente, en moitos casos, a súa evolución leva consigo unha forte deterioración, que as fai dependentes nun maior ou menor grao.

Ao longo destas ultimas décadas, producíronse fondas transformacións na concepción de “persoa con discapacidade” e a súa relación coa sociedade. Distintas discapacidades implican necesariamente unha multiplicidade de atencións. Polo tanto, debemos pensar en programas adaptados a cada usuario/a como alternativa á oferta de servizos estandarizados. En este terreo, o aproveitamento das novas tecnoloxías, como apoio ao traballo dos profesionais, é imprescindible para acadar un servizo diferenciado e adaptado ás necesidades reais de cada usuario/a.

Algunhas das características para os futuros centros residenciais, terían en conta:

- 1) Instalacións de tecnoloxías de análises biomecánicas con aplicación á valoración da capacidade funcional e seguimento de rehabilitación das persoas residentes, adaptado á Lei 39/2006, que crea o sistema para a autonomía e atención á dependencia (SAAD), como sistema de protección universal.
- 2) Sistemas de valoración para a determinación de situacións de dependencia e definir o seu grao e nivel.

- 3) Servizos e prestacións acordes co catálogo establecido na Lei 39/2006, que contempla o denominado Programa individual de atención (PIA).
- 4) Servizos de prevención ás situacións de dependencia, que, a día de hoxe, non existe ningún plan autonómico de prevención da situación de dependencia, así como servizos á promoción da autonomía persoal, definidos na Lei 39/2006.
- 5) Servizos residenciais, de día e de noite, fin de semana, tele-asistencia e axuda a domicilio.
- 6) Sistema de “formación” e especialización dentro do campo da discapacidade e dependencia con programas de prevención e promoción da autonomía persoal.

Contidos e obxectivos dos centros residenciais

Os futuros centros residenciais para persoas maiores con autismo e dependencia, daralles atención a aquelas persoas que, polo seu elevado nivel de dependencia, non atopan acomodo na actual rede autonómica de centros asistenciais de Galicia.

No seu deseño procurarase manter a concepción de “centro aberto”, oposto ao concepto de “institución”. Esta idea implica unha organización adaptada ás necesidades asistenciais de cada usuario/a e facilita así a planificación centrada na persoa. É, polo tanto, un lugar de desenvolvemento persoal e de vida, o que implica que a atención deberá ser integral e integrada nun plan xeral de intervención.

Os futuros centros residenciais, para persoas maiores con autismo e dependencia, permitirían resolver toda unha serie de demandas como:

- 1) Asistencia e tratamento, con criterios innovadores para este colectivo, que nos próximos anos acadaran idades moi próximas á vellez.
- 2) Atención a persoas con trastornos do espectro do autismo, que presenten cadros de deterioración na súa evolución, e, polo tanto, precisen coidados e equipos de atención directa preparados para esta nova situación.
- 3) Funcións de “contención”, para todos aqueles casos de usuarios/as, que en calquera outro centro de Galicia, presenten problemas puntuais de descompensación.
- 4) Este tipo de centros residenciais, estará dotado dun persoal de atención directa previamente adestrado e especificamente preparado.

Os obxectivos deben centrarse en procurar unha atención ás persoas maiores con trastornos do espectro do autismo e dependencia e garantir ao máximo o seu respecto e dignidade.

Nesta liña, o futuro centro residencial debe de procurar entre outros, os seguintes obxectivos:

- 1) Mellorar a capacidade funcional e mental, mediante a aplicación das técnicas de rehabilitación máis innovadoras.
- 2) Garantir, na medida do posible, o maior nivel de saúde bio-psíquica-social dos/as usuarios/as.
- 3) Previr o incremento da dependencia, por medio de programas axeitados e personalizados.
- 4) Desenvolver programas de animación social e cultural, realizados baixo a supervisión de profesionais especializados.
- 5) Favorecer os contactos cos recursos da zona como forma de impulsar a coordinación socio-sanitaria e a participación comunitaria.

Os/as usuarios/as serán persoas maiores con autismo e dependencia que precisen dunha atención permanente, de controis médicos periódicos e tratamento sanitario e de rehabilitación.

Tratamento médico-sanitario: medicina preventiva, control dietético, control dos programas de fisioterapia e enfermería. Tratamento psiquiátrico, psicolóxico e pedagóxico. Estimulación psicomotriz e tratamentos de fisioterapia e hidroterapia. Asistencia social aos/á usuarios/as e ás súas familias e servizo de lecer e tempo libre.

Os centros residenciais, deberán contar con unha programación anual xeral e con programas de atención individual. Cada usuario/a contará cun expediente cos seus datos persoais, informe do EVO, programas que se van desenvolver, informes médicos etc.

Un proxecto de vida para persoas maiores con autismo

Os futuros centros residenciais, debido ás características da poboación á que van dirixidos (persoas maiores con autismo e dependencia), constitúen un recurso que poderá ser destinado a paliar o déficit de prazas residenciais especializadas que existen en Galicia.

As persoas con trastornos do espectro do autismo que se achegan á terceira idade (a partir de 60 anos) non contan con outros recursos que os centros residenciais para adultos, nos que comparten estanza con outros/as usuarios/as moito máis novos/as. De sobra é coñecido que coa idade xorden complicacións biopsíquicas que os centros actuais non poden atender por falta de recursos humanos e materiais específicos. Este tipo de residencias ao ser concebidas para a atención de persoas maiores con autismo ofrece os apoios especiais que este colectivo demanda.

Segundo datos publicados pola Xunta de Galicia no Plan de acción 2005-

2008 de persoas con discapacidade, en Galicia existen un total de 5.008 persoas maiores de 65 anos cun grao de discapacidade psíquica igual ou superior ao 65%. Se temos en conta que, segundo o mesmo informe, o total de prazas en centros asistenciais só cobren un 9,09% das necesidades detectadas, concluímos que existe actualmente en Galicia un déficit de máis de 4.500 prazas asistenciais para maiores con discapacidade psíquica gravemente afectados (persoas con dependencia severa e gran dependencia). Esta cifra duplicaríase se incluíramos na estimación o tramo de idade que vai dos 50 aos 65 anos.

A estatística vese perfectamente reafirmada se nos referimos á situación do colectivo de persoas maiores con trastornos do espectro do autismo (TEA) con gran dependencia e graves niveis de dependencia, xa que na actualidade non existe en Galicia ningún centro, público ou privado, que aborde especificamente a súa atención asistencial, polo que a cobertura é nula.

Como acontece con outras discapacidades, as persoas con trastornos do espectro do autismo, poden acadar unha esperanza de vida mellor que hai algunhas décadas. As persoas con autismo adultas con idades, hoxe en día, de máis de 40 anos, non se beneficiaron na súa infancia nin na súa adolescencia dun acompañamento adaptado ás súas dificultades e a maioría delas non tiveron as axudas, que precisaban, para desenvolver as súas capacidades. O seu grao de dependencia, a desaparición ou o envellecemento dos seus familiares obríganos a creación dun “lugar de vida” que os futuros centros residencias contemplan.

Discapacitados desde o seu nacemento, as persoas con trastornos do espectro do autismo necesitan dun acompañamento específico e personalizado e co envellecemento, os seus trastornos debidos ao autismo asócianse aos propios da idade.

As residencias ordinarias para as persoas maiores dependentes non presentan as condicións de acompañamento que son indispensables para as persoas con trastornos do espectro do autismo, que asocian a súa discapacidade ao envellecemento.

É preciso, pois, un “proxecto de vida” adaptado a este colectivo que se vai envellecendo e que evoluciona de tal forma (máximo se toman medicamentos), que os efectos da idade non lles permite a moitos deles, compartir un proxecto con xente nova adulta, baseado nas súas actividades laborais, en función dos horarios, ritmo do propio traballo e máis do grupo, levantarse cedo etc. Polo tanto a condición física, destas persoas que van envellecendo, non é compatible con centros para xente nova adulta.

Debemos anticiparnos a situacións de urxencia en función da degradación da saúde da persoa. Moitas das persoas que van envellecendo, levan bastante tempo (15/20 anos), da súa vida na mesma institución, no mesmo lugar, en compañía dos mesmos residentes. Colleron hábitos. Cambiar de lugar de vida, e habituarse a un medio máis humano, e mellor adaptado é posible sen

que supoña desencadear situacións de ansiedade, se o cambio está preparado e se a persoa aínda está en situación de adaptarse.

Unha agravación da súa saúde e da súa dependencia, pode implicar o desprazamento destas persoas a outro lugar. Este sería o futuro centro residencial, mellor adaptado ás súas necesidades, cun persoal mellor preparado e con servizos médicos e de saúde máis apropiados. Xa non existiría un límite de idade superior polo que os residentes poderían beneficiarse do novo emprazamento, ata o final da súa vida.

Por outra banda, este novo proxecto de centro residencial para persoas maiores con autismo e dependencia tratará de poñer en funcionamento: a) Un servizo terapéutico b) Un sistema de acompañamento e de estimulación, que trate de manter as funcións mais vitais adquiridas e desenvolver outras capacidades culturais e c) Unha función social, que potencie e facilite todo tipo de relacións sociais e culturais co propio contorno.

Bibliografía

- FRIEDEL, EVELYNE (2009). *Recommandation du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe sur le vieillissement et le handicap au 21e siècle*. Link Autisme-Europe. N.º 52.
- GOLDWATER, ALYSON (2009). *Dossier Spécial sur le Vieillessement*. Link-Europe. N.º 52.
- D'HOLLANDER, PHILIPPE (1997). "Le vieillissement des personnes handicapées. Intervention au Conseil d'Europe, Attaché A.W.I.P.H." (Agence Wallonne pour des Personnes Handicapées). <http://www.siwadam.com/hmm/v3.htm>
- JIMÉNEZ CASAS, CIPRIANO L. (1990). Maud Mannoni. "Un lugar para la psicosis", pax. 157-172 en *La Contención. Asociación Española de Neuropsiquiatría*. XVIII Congreso da A.E.N. Madrid, 1990.
- MAREMAGNUM 7 (2003). *Envelhecimento, autismo e calidade de vida*. Publicación galega sobre o trastorno do espectro autista. Edita Autismo Galicia. Impresión: Comercial Gráfica Nós. Príncipe, 22 baixo-Vigo.
- MILLÁN CALENTI, J. C., et al. (2003). *Discapacidade intelectual e avellentamento*, páx. 21-28. Maremagnum n.º 7. Publicación Galega sobre o Trastorno do Espectro do Autismo. Edita Autismo Galicia. Impresión Comercial Gráfica Nós. Vigo.
- "Rapport sur le renforcement des droits et l'inclusion des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées: une perspective européenne", 2009, (gratuit)–disponible sur le site du Conseil de l'Europe. http://www.coe.int/t/f/coh%E9sion_sociale/soc-sp/
- PDF %20Vieillessement %20ID%208310%20Couv%20

handicap%20perspective%20europeenne%20FR%20
couvA5%20du%20patient%20au20cito.pdf

Recommandation CM/Rec(2009)6 du Comité des Ministres aux Etats mem-
bres sur le vieillissement et le handicap au 21e siècle: cadres durables per-
mettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive.

<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1470081&Site=CM>

RODRÍGUEZ SANTOS, F. (2003). “Evolución do trastorno autista na idade adulta e problemas de saúde asociados”, páx. 29-37. *Maremagnum n.º 7*. Publicación Galega sobre o Trastorno do Espectro do Autismo. Edita Autismo Galicia. Impresión Gráfica Nós.Vigo.

TABET, A. (2009). “Le Village de Sésame: un projet de vie spécifique pour les personnes avec autisme qui vieillissent”. Link-Europe. N.º 52.

WING, L. Autistic Adults. In: Gilbert C. (Ed), *Diagnosis and Treatment of Autism*. New Eort: Plenum, 1989: 5-22.

CLAVES PARA A REFLEXIÓN SOBRE A ATENCIÓN A PERSOAS ADULTAS CON TRASTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO EN GALICIA

María Teresa Tiemblo Marsal* e José Manuel Varela Rodríguez**

RESUMO

Os Trastornos do Espectro do Autismo (TEA) inciden na vida dos individuos e das familias con toda unha ampla gama de potenciais impactos sobre a saúde, o benestar, a integración social e a calidade de vida. Pero tamén teñen consecuencias económicas notables, xa que supoñen un cada vez máis elevado custo económico que afecta ao conxunto da sociedade e que se mantén ao longo de toda a vida da persoa afectada. Estudos dirixidos por prestixiosos investigadores¹ na Gran Bretaña e nos Estados Unidos durante a pasada década amosan o impacto económico do autismo nas sociedades actuais. Na súa maior parte, este gasto prodúcese durante a idade adulta, aínda que, paradoxalmente, os apoios públicos destinados ás persoas con TEA se concéntran durante a etapa escolar, dando lugar a unha dramática retirada de fondos para programas no momento en que a persoa afectada abandona o sistema educativo e debe iniciar a súa integración laboral

* M^a Teresa Tiemblo Marsal é Directora Xerente da Asociación de Pais de Persoas con Trastorno do Espectro do Autismo da provincia de A Coruña-ASPANAES.

** José Manuel Varela Rodríguez é Director Xerente da Fundación Menela, Rede de Servizos para o Autismo e a Dependencia de Vigo (Pontevedra).

1. Martin Knapp (King's College de Londres) e Michael Ganz (Harvard School of Public Health de Boston) coinciden en valorar ao redor de 1,5 millóns de euros os custos sociais directos dunha persoa con TEA durante toda a súa vida. No caso de incluír os custes indirectos, perda de produtividade da persoa afectada e a súa familia, o custo total acadaría os 3,5 millóns de euros. No conxunto dos EE.UU o custo total (directos e indirectos) do Autismo estímase en 35.000 millóns de dólares cada ano. (Ganz, 2003).

e social e ademais cando empezan paulatinamente a remitir os apoios que recibía do entorno familiar.

O sistema de atención a persoas adultas con TEA en Galicia, integrado por familias, entidades e administracións, presenta moitas características que son comúns ás do resto do Estado, aínda que tamén conta con graves carencias de seu, fundamentalmente nos aspectos económicos e de recoñecemento social. Os seus xestores, cada un desde o contorno de responsabilidade que lle corresponde, enfróntanse ao reto de atender as expectativas do colectivo e garantir a un número de cidadáns diagnosticados con TEA, en constante expansión, o acceso aos apoios que van a precisar no futuro.

Recoller sinteticamente estas expectativas e fomentar o debate sobre a situación actual e o futuro da atención a persoas adultas con autismo no noso país é o obxecto deste artigo.

Os retos do sector na atención ás persoas adultas con TEA en Galicia diante dunhas necesidades emerxentes

Recoñecemento da especificidade dos Trastornos do Espectro do Autismo

A literatura científica vén incidindo nos últimos trinta anos sobre o carácter específico das alteracións cognitivas e neurolóxicas que dan lugar aos chamados Trastornos do Espectro do Autismo, e que están presentes en todos os individuos do colectivo, con independencia do seu coeficiente intelectual ou do seu nivel de funcionamento. A heteroxeneidade das capacidades cognitivas das persoas con autismo fai que estas presenten grandes diferenzas interindividuais, podendo variar desde a deficiencia mental profunda, que se dá en moitos casos, ata un aceptable nivel de independencia na maior parte dos contornos da vida cotiá, pasando por individuos cun talento extraordinario en certos aspectos pero cunha total incapacidade para desenvolverse socialmente. Trátase, por tanto, dun trastorno con alteracións propias que non están presentes noutro tipo de poboación, incluídas o resto das tipoloxías diagnósticas da discapacidade intelectual.

Sen embargo a presenza nas persoas con TEA de distintos graos de atraso mental convivindo co trastorno autista, que chega a manifestarse ata nun 70% dos casos, explica a tendencia das administracións públicas galegas, fortemente arraigada tamén no conxunto do terceiro sector, a “diluílos” no concepto xenérico de “discapacidade intelectual”, prexudicando o desenvolvemento de programas adaptados ás necesidades deste colectivo, porque acaba sendo asociado con categorías diagnósticas coas que presenta notables diferenzas. Deste xeito, o traslado á práctica desta uniformización por parte das administracións no deseño das súas políticas sociais condiciona os medios

que se poñen a disposición das entidades en Galicia para desenvolver programas de atención ás necesidades das persoas con TEA e, consecuentemente, á calidade do servizo que estas poden ofrecer.

Para os responsables das entidades galegas é unha necesidade prioritaria contar cun recoñecemento do autismo como trastorno específico, posto que a partir deste recoñecemento se pode empezar a falar dunha atención eficaz e eficiente. Non debemos esquecer que, directa ou indirectamente, é precisamente este un dos primeiros e principais motivos que animaron todas as entidades do sector a constituír a finais do ano 1995 a Federación de Entidades e Organizacións Protectoras de Persoas con Autismo de Galicia, “Autismo Galicia”. Hoxe, *A Federación Autismo Galicia* é a voz que defende os intereses de máis do 90% das entidades galegas de atención ás persoas con trastornos do espectro do autismo que prestan servizo ao redor de 650 persoas afectadas e ás súas familias e nas que traballan ao redor de 60 persoas voluntarias e 230 traballadoras.

A cuestión do recoñecemento da especificidade dos TEA ten unha correlación práctica co montante total e o destino dos fondos que se reciben, e consecuentemente, coa calidade dos servizos que se prestan. Estudos como o elaborado por Peñas Aizpuru sobre a variabilidade custo/praza en residencias da terceira idade en Guipuzcoa², chegan á conclusión, despois de realizar unha análise multivariante sobre trece factores, de que tan só tres deles explican o 77% da variabilidade do custo unitario nun centro residencial: a porcentaxe de gasto de persoal, o índice persoal/praza e o custo unitario de persoal. Nos Centros e Servizos para persoas con TEA os factores relacionados coas partidas de persoal poderían ter unha incidencia aínda máis notable debido á dúas circunstancias específicas que caracterizan a atención a este colectivo:

A Dimensión dos Centros e Servizos. Polas características propias do Trastorno Autista, os Centros e Servizos para persoas con TEA adoitan ser de capacidade reducida, o que obriga a distribuír o custo do persoal titulado entre un número escaso de prazas, disparando o gasto unitario.

Os problemas de conduta e emocionais das persoas usuarias: estados de axitación e ansiedade, condutas heteroagresivas e autolesivas. Na idade adulta aumenta o risco de padecer trastornos mentais asociados, tales como depresión, trastorno de ansiedade ou trastornos bipolares.³ Debido á importancia que ten a relación entre o número de profesionais no total de usuarios do servizo na calidade de vida das persoas con Autismo volveremos máis adiante sobre este particular.

2. Un resumo do mesmo está publicado no número 22 da revista *Zerbitzuan* especializada na análise dos servizos e as políticas de benestar social, promovida pola Viceconsellería de Asuntos Sociais do Goberno Vasco.

3. Belinchón 2001, citada por Cuesta 2009 p.24.

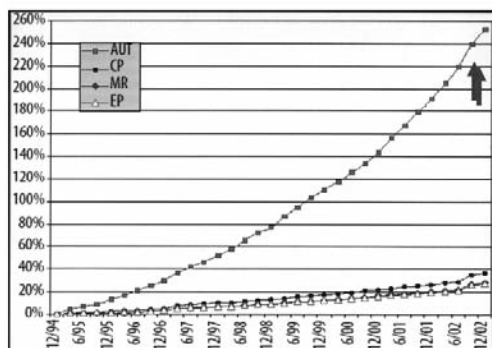
O argumento utilizado tradicionalmente para chamar a atención sobre a necesidade de contar cunha política de financiamento específico para o autismo en Galicia está respaldado polo feito de que tal especificidade si está considerada no contorno educativo, mediante a existencia dun módulo específico para autistas diferente dos módulos de discapacidade intelectual, e que na área da atención a adultos xa está implantada noutros territorios do Estado⁴.

Crecedemento e Sustentación: cobertura das demandas de atención no futuro

Outra cuestión presente nas preocupacións dos xestores de servizos para persoas con TEA en Galicia garda relación coa capacidade do sistema para dar atención a medio e longo prazo ao incremento da demanda que se evidencia á vista dos datos que se manexan.

Debido a factores de distinta natureza, os casos de TEA detectados polos servizos de diagnóstico vense constantemente incrementados, nunha proporción moi superior ao incremento producido noutras categorías diagnósticas. Estudos realizados no estado de California (USA) mostran que o incremento da poboación diagnosticada de Autismo no ano 1998 foi algo máis do dobre (un 210, 43%) que os casos diagnosticados once anos atrás, en 1987. Esta variación é tres (3) veces superior ao aumento total da poboación no mesmo período, cinco (5) veces maior que o incremento dos casos de parálise cerebral e sete (7) veces superior ao incremento dos casos de epilepsia.

PORCENTAXE EN DISCAPACIDADES (1994-2002)
(CDER, California 2003)



LENDA AUT: AUTISMO
CP: PARÁLISE CEREBRAL
MR: ATRASO MENTAL
EP: EPILEPSIA

4. Así é, entre outras, en Andalucía. O decreto 246/2003 de 2 de setembro clasifica os Centros Residenciais distinguindo entre “Residencias para persoas gravemente afectadas” e “Residencias para persoas con graves e continuados problemas de conduta”. A resolución de 18 de xaneiro de 2010 da Dirección Xeral de Persoas con Discapacidade de actualización do financiamento de Centros recolle as diferenzas dos módulos a pagar a Centros de Día e Residencias para persoas con TEA das de Centros para persoas con discapacidade gravemente afectadas.

A prevalencia dos TEA na poboación varía segundo os distintos estudos, en función do tamaño da mostra, da poboación seleccionada e dos criterios diagnósticos, aínda que actualmente se vén aceptando unha relación arredor dos 60-63 casos cada 10.000 persoas (1 novo caso cada 166 nacementos), entendendo que se inclúe todo o espectro desde os casos graves ao alto funcionamento. Se nos referimos especificamente ao Trastorno Autista (coñecido por Autismo Clásico ou de Kanner), estas estimacións da prevalencia sitúanse, aproximadamente, en 4-5 casos por cada 10.000 persoas.

Analizando os datos obtidos de 40 estudos epidemiolóxicos realizados en distintas partes do mundo⁵ nas últimas catro décadas (de 1966 a 2007) obsérvase a evolución no índice de prevalencia, tal como se expresa na seguinte táboa:

Período	Criterio Diagnóstico máis utilizado	Nº estudos	Media Casos/10.000 hab.
1966-1979	Kanner	3	4,57
1980-1989	DSM-III	12	5,58
1990-1999	DSM-III-R	8	17,86
2000-2005	CIE-10	12	23,02
2006-2007	DSM-IV	4	48,38

Fonte: Elaboración propia a partir de datos obtidos da ADDM

O último dos estudos incluídos nesta relación, publicado en 2007 pola Rede de Vixilancia do Autismo e as Discapacidades do Desenvolvemento “ADDM Network” que forma parte do grupo Centros para o Control e a Prevención da Enfermidade (CCD) do goberno dos Estados Unidos analiza unha mostra de poboación de 444.050 nenos e nenas de 8 anos, obtendo un índice de prevalencia de 66 casos de TEA por cada 10.000 habitantes.

O manexo de criterios diagnósticos máis flexible vinculados ao concepto de “espectro autista” garda tamén relación co incremento porcentual de casos. Continuando coa ollada aos datos dos 40 estudos epidemiolóxicos, centramos a atención nas prevalencias obtidas a partir da utilización dos distintos sistemas de clasificación diagnóstica utilizados e pódese apreciar unha notable variación dos resultados medios obtidos por cada clasificación categórica, tal como se reflicte a continuación:

5. Europa (25), Estados Unidos (8), Xapón (4) Canadá (2), Australia (1).

Criterio Diagnóstico	Nº estudos	Media (Casos 10.000 hab.)
Kanner	5	4,06
Rutter	2	2,45
DSM-III	8	6,93
DSM-III-R	3	8,77
CIE-10	11	21,06
DSM-IV	11	34,34

Fonte: Elaboración propia a partir de datos obtidos da ADDM

Á vista dos datos medios obtidos concluímos que a utilización dos actuais criterios diagnósticos multiplican de forma significativa (de 8 a 14 veces máis) o número de casos diagnosticados por cada 10.000 habitantes se os comparamos coa aplicación dos métodos clásicos de determinación do autismo. Non entra dentro do alcance deste artigo teorizar sobre esta cuestión, aínda que si parece evidente que existe unha relación directa entre a evolución dos criterios diagnósticos e o aumento da prevalencia ata alcanzar os niveis actuais⁶.

O incremento na prevalencia deste tipo de trastornos⁷ (actualmente considérase aceptable un (1) de cada cento sesenta e seis (166) nacementos), fai necesaria a colaboración de toda a sociedade na procura da pronta detección do trastorno e a inmediata intervención temperá dos servizos especializados, asegurando deste xeito un prognóstico evolutivo positivo e unha redución da carga económica e social dos tratamentos futuros que cómpre ter en conta. De feito, como sostén o Dr. Posada de la Paz *et al.* nesta mesma publicación “A maior preocupación que hai na actualidade no mundo científico do Autismo é comprobar se realmente estamos ou non ante unha epidemia de casos, porque de ser así, os custos sociais e médicos que terían que dedicarse á atención desta Discapacidade dispararíanse espectacularmente”⁸. As entidades, cumprindo a súa función social, teñen a obriga de implicar as Administracións no

6. Un estudo de 132 casos de nenos/as con TEA compara os manuais CIE-10 e o DSM-IV con outros criterios utilizados (DSM-III-R, CARS e ABC) e conclúe que ambos teñen un alto nivel de concordancia DSM-IV e CIE-10 teñen unha concordancia total cos outros instrumentos de uso común tanto na diferenciación do grupo TXD do grupo non-TXD como a diferenciación de autismo/trastorno autista doutros subgrupos do espectro TXD. CIE-10 tende a incluír un número máis alto dentro da gama de TXD” (Sponheim. 1996).

7. Nos EEUU a citada Rede de Vixilancia do Autismo e as Discapacidade do Desenvolvemento (ADDM, polas súas siglas en inglés), recolle na súa páxina web que no ano 2006, 9 de cada 1.000 nenos/as de 8 anos foron diagnosticados con TEA, fronte á prevalencia 6/1.000 estimada no ano 2004 (<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html#prevalence>)

8. MAREMAGNUM nº 10 2006 p.16.

deseño e aplicación de medidas preventivas que repercutan na redución dos enormes custos sociais e económicos futuros.

Aplicando a prevalencia dos trastornos aos datos de nacementos anuais que se rexistran na actualidade é posible levar a cabo unha sinxela proxección do número de persoas adultas con TEA que serían potenciais demandantes de servizos asistenciais, centros de día e residencias, nos vindeiros anos. Toman-do os datos da prevalencia referida (1 cada 166 nacementos) e os datos oficiais de nacementos producidos nun ano en Galicia (23.062 en 2008) segundo o Instituto Galego de Estatística, concluímos que no noso país nacen anualmente entre 110 e 150 nenos e nenas con Trastornos do Espectro do Autismo que precisarán de sistemas de apoio para desenvolver as súas capacidades. Os datos obtidos dos Servizos de Diagnóstico das entidades máis representativas en Galicia no tratamento dos TEA (ASPANAES e Fundación Menela) concordan con esta cifra⁹.

A administración e as entidades provedoras de servizos de atención a adultos con TEA teñen diante, por tanto, o reto de xestionar convenientemente o incremento da demanda que se proxecta no medio prazo, que podería chegar a desbordar as capacidades de atención previstas dos Centros de adultos no horizonte do ano 2020. Por outra parte, os cambios sociais que se están a experimentar, inflúen directamente na capacidade das propias familias de dar o apoio informal que tradicionalmente viña substituíndo, ou como mínimo reducindo, a participación das entidades. Polo tanto, nos vindeiros anos, máis que crise no sistema de atención, o que se vai a producir é unha transformación do mesmo, transformación na que as entidades sociais están chamadas a desempeñar o papel de facilitadoras e coordinadoras de servizos. De cómo se xestione este reequilibrio de forzas entre familias, sector privado e Administración dependerá en boa parte o futuro da atención ás persoas con TEA en Galicia.

Avellentamento e Trastornos do Espectro do Autismo

A cuestión de cómo afrontar a asistencia que precisan as persoas adultas con TEA a medida que vaian acadando a situación de vellez ou “terceira idade”, debe ser considerada como outro dos retos máis decisivos cara ao futuro. A estreita relación existente entre diminución da capacidade funcional e idade, presente en todos os individuos, vese especialmente potenciada no caso dun colectivo de persoas que require, nunha alta porcentaxe, de axuda para realizar moitas das actividades cotiás ao longo de toda a súa vida. A incorporación da compoñente xeriátrica na atención a adultos con TEA conleva unha transformación nas metodoloxías de traballo e no equilibrio finan-

9. No ano 2009 foron diagnosticados como TEA 120 casos.

ceiro do servizo, para o que as entidades debemos estar preparadas. Algúns aspectos a ter en conta poderían ser, entre outros, os seguintes:

- Diminución ou total ausencia de apoios informais prestados á persoa dependente polo seu ámbito familiar debido á diminución das capacidades pola vellez de proxenitores ou outros cuidadores familiares, converténdose eles mesmos en demandantes de cuidados. Esta redución dos apoios familiares incrementa a necesidade de apoios extensos e xeneralizados que superan en moitos casos as posibilidades reais dos Centros co financiamento do que dispoñen.
- A medida en que o grao de dependencia da persoa adulta con TEA aumenta a causa do paso dos anos, os apoios e cuidados de longa duración vanse volvendo máis intensivos, máis continuados, determinando que a compoñente residencial vaia adquirindo maior relevancia substituíndo outras fórmulas de atención (domiciliaria, centros de día, etc.). O incremento da intensidade dos cuidados repercute directamente nas ratios de atención, e por tanto no custo final do servizo prestado. Un sistema de financiamento ríxido, que non considera os niveis de apoio que precisa cada individuo, discrimina as persoas máis dependentes, na medida en que as entidades non poden asumir os custos da atención cando estes superan os ingresos percibidos.
- O deterioro biolóxico propio do avellentamento dá lugar a aparición de enfermidades crónicas (artrite, diabete,...) que complican a atención, e desencadean problemas que unicamente poden ser atendidos no contorno sanitario, con frecuencia mediante a utilización de recursos hospitalarios. O perfil profesional dos cuidadores require un maior nivel de especialización, así como de medios materiais máis sofisticados, o que repercute nos custos laborais da atención prestada, e consecuentemente na viabilidade económica do servizo. Faise preciso dispor de mecanismos de coordinación entre os distintos servizos a distintos niveis, que faciliten o tránsito das persoas con TEA dos recursos asistenciais (centros de día e residencias) aos recursos sanitarios (atención primaria e hospitalaria), o que contribuiría a paliar en boa parte esta circunstancia.

A cuestión do financiamento da atención ás persoas adultas con TEA en Galicia

Apoio nas actividades básicas da vida diaria e calidade

Todas as persoas adultas con TEA usuarias dos Centros de Día e Residencias de Galicia precisan de axuda dunha terceira persoa para poder desenvolver as súas Actividades da Vida Diaria tanto as básicas (ABVDs) como as

instrumentais (AIVDs). Así nas ABVDs, consideradas como “o conxunto de actividades primarias da persoa encamiñadas ao seu coidado e mobilidade, que lle dotan de autonomía e independencia elementais e lle permiten vivir sen precisar axuda continua doutros”¹⁰ as avaliacións realizadas tanto coa escala de Barthel como co Índice de Kazt, amosan uns resultados que sitúan o noso colectivo dentro do nivel de dependencia “grave”. No caso das AIVDs, “as que permiten á persoa adaptarse ao seu contorno e manter a súa independencia na comunidade” (Batzán et al.1994) a dependencia acada o nivel de “total” segundo o Índice de Lawton. Por iso é tan importante para o funcionamento dos Centros non só manter, senón mellorar a ratio *1 persoa coidadora / 3 usuarias*, xa que en todas as ABVD e AIVD se precisa de apoio e supervisión constante, tendo en conta os problemas de conduta (que poden ir de leves a severos, podendo incluír, nos casos máis graves condutas agresivas e/ou autolesivas) cos que se atopan no noso día a día. A presenza de problemas condutuais ou graves deterioro físicos, desestrutura o funcionamento dos Centros tanto na aplicación dos Programas que están en marcha como na prestación da asistencia, en detrimento do resto dos usuarios/as que ven minguada a atención adecuada ás súas necesidades. Diante de certas situacións os responsables das entidades debemos anticiparnos, na medida do posible, buscando alternativas, recursos humanos e económicos que axuden a alcanzar a nosa misión, garantindo a calidade de vida e a seguridade de todas as persoas usuarias.

A calidade de vida é un concepto multidimensional que combina a percepción persoal e o sentimento de benestar de cada individuo (dimensión subxectiva) coas condicións de vida e o contexto social no que se desenvolve (dimensión obxectiva). Debido ás graves dificultades nas áreas de comunicación, interacción social e imaxinación que caracterizan as persoas con TEA, é moi difícil medir a dimensión subxectiva das persoas que padecen este tipo de trastorno, o que obriga a poñernos no seu lugar e atribuírlles ás nosas propias percepcións. Por iso, á hora de medir o nivel de calidade de vida dunha persoa con TEA debemos ir máis aló do subxectivo e dar maior importancia á análise das variables contextuais. (Cuesta, 2009, p.95). Neste senso, o nivel de recursos materiais e, sobre todo, persoais, que se poñan a disposición das entidades vai ser determinante para acadar o benestar físico e emocional, o desenvolvemento persoal e o nivel de inclusión social que determinan, entre outros, unha vida de calidade.

Os custos da atención a adultos con TEA

Baseándonos nas puntuacións e resultados obtidos na proba estandariza-

10. Batzán et al. 1994.

da do ICAP¹¹ (Avaliación da Conduta Adaptativa¹² en Persoas con Discapacidade) pasada aos usuarios de ASPANAES e Fundación Menela (que representan o 85% do total das persoas con TEA atendidas de Galicia) podemos establecer que todos están situados no rango comprendido entre os niveis de “Total Atención a persoas / Supervisión Completa” e “Intensa Atención a persoas / Constante Supervisión”. Ademais da propia sintomatoloxía Autística, detéctanse outros trastornos asociados nas seguintes porcentaxes:

- 100% presenta Discapacidade Intelectual en rango de moderada a severa.
- 30% presenta dificultades graves de mobilidade.
- 13% presenta déficit sensorial.
- 23% presenta Epilepsia.

Debido a que, ademais, todas as persoas usuarias presentan en maior ou menor medida certos síntomas ou condutas que adoitan ir asociadas ao autismo (hiper/ou hiposensibilidade auditiva, alteracións de atención, alteracións do sono e a alimentación, ausencia de medo e da idea de risco, hiperactividade ou hipoactividade e alteracións conductuais, condutas que en función de cada usuario poden ser: autolesivas, agresivas, condutas disruptivas, destrución de obxectos, estereotipias, teimas, obsesións, condutas sociais ofensivas, retraemento, negativismo...). O 16% precisa unha atención extremadamente individualizada de ratio 1/1, pola comorbilidade de trastornos e síntomas que presenta, sendo necesaria a presenza doutra persoa permanentemente para a realización das actividades básicas da vida diaria: alimentación, hixiene diaria, control de esfínteres, mobilidade, desprazamentos,...

Neste punto, cómpre chamar a atención sobre a situación anómala de retirada de apoios, que sofren as persoas con TEA ao chegar á maioría de idade. Previamente, convén lembrar que algúns estudos realizados a principios deste século sobre os custos do Autismo revelan que os gastos directos non médicos dunha persoa con TEA entre os 3 e os 22 anos de vida representan unicamente o 5,2% do total dos seus custos ata a xubilación (65 anos) (Ganz, M. 2007). Datos que son confirmado por outras fontes que inciden no mesmo argumento. Así, segundo a División de Servizos para as Discapacidades do Desenvolvemento do Estado de Delaware (Division of Developmental Disa-

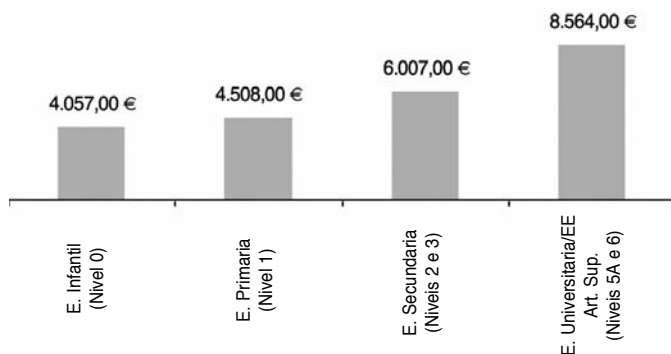
11. O ICAP é “... un instrumento estruturado que serve para valorar distintas áreas do funcionamento adaptativo e as necesidades de servizo dunha persoa. O ICAP pode utilizarse para rexistrar información descritiva, diagnóstico actual, limitacións funcionais, destrezas de conduta adaptativa, problemas de conduta, estatus residencial, servizos de rehabilitación e de apoio, actividades sociais e de tempo libre.”. (Montero 1999, p.82)

12. Conduta Adaptativa “é o conxunto de habilidades conceptuais, sociais e prácticas que foron aprendidas polas persoas para funcionar nas súas vidas diarias” (AAMR 2004, p.97).

bilities Services), o 90% dos custos asociados cos coidados das persoas con Autismo preséntase despois dos 21 anos e sen embargo, os fondos que este Estado inviste na atención a adultos autistas diminúen de forma significativa. No noso país, aínda que non existen estudos concretos de semellante nivel, podemos chegar a conclusións semellantes que confirman esta contradición.

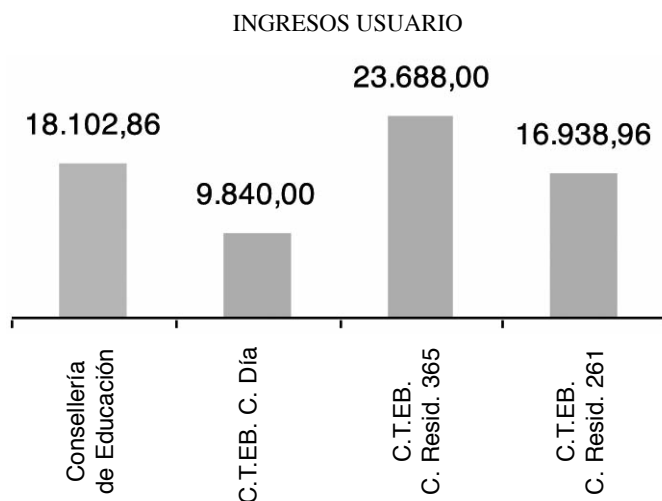
Se se compara o custo por alumno en institucións educativas ordinarias, segundo o nivel de ensinanza no que se atope, obsérvase un incremento de asignación económica baseándose nas necesidades formativas das diferentes etapas educativas. Este incremento faise máis patente cando o alumno chega ao nivel universitario (18 anos), chegando a acadar un 40% sobre os fondos destinados polo Estado á financiar o nivel de bacharelato, un 90% máis que o que o se destina a un alumno de educación primaria e o 110% máis do que inviste en educación infantil. Visto graficamente, a distribución quedaría do seguinte xeito:

GASTO POR ALUMNO EN INSTITUCIÓNS EDUCATIVAS SEGÚN CINE



Clasificación Internacional Normalizada da Educación (CINE-Datos 2006)

Por contra, no contorno do autismo a progresión dos recursos é inversa. Analizando a asignación económica da Consellería de Educación e O.U. da Xunta de Galicia ao financiamento das prazas escolares para alumnado con Autismo e os fondos que a mesma Xunta destina ao financiamento das prazas nas distintas tipoloxías de Centros para persoas adultas con Autismo, observamos que mentres que os escolares reciben unha atención axeitada ás súas necesidades educativas especiais, ao mesmo nivel que no resto do Estado, na etapa adulta a Administración Autonómica reduce considerablemente a asignación económica para o desenvolvemento das actividades ocupacionais e residenciais para o mesmo colectivo, situando a Galicia na cola do conxunto das comunidades autónomas, como veremos máis adiante e tal como se pode apreciar no seguinte gráfico.

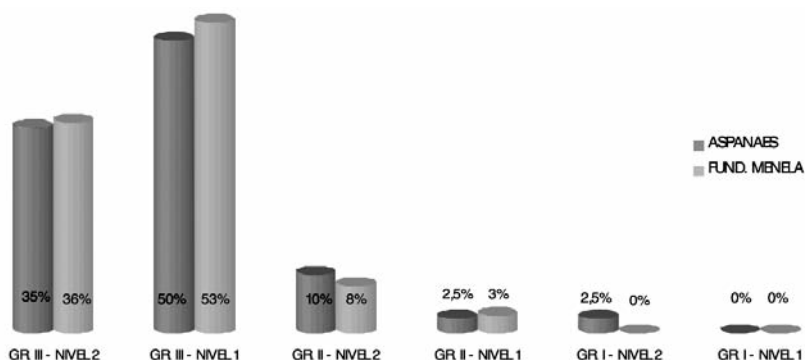


Segundo este datos, o investimento público na etapa educativa sobrepasa os 16 euros/hora, mentres que na etapa adulta, en réxime de Internado con Fin de Semana (24 horas diarias e 365 días/ano) o custo sitúase en algo menos de 3 euros/hora, isto é, menos do 20% que en educación. O grave deterioro que experimentan as persoas con TEA cando a intervención non é continuada e cando non se contemplan programas de formación que dean continuidade aos iniciados na etapa escolar e que dean resposta ás necesidades vitais da etapa adulta, produce un retroceso no seu desenvolvemento que implicará un maior custo de recursos sanitarios futuros.

Sistema de Autonomía e Atención á Dependencia

Coa aprobación da Lei 39/ 2006, créase un novo dereito subxectivo de cidadanía, o dereito das persoas que necesitan apoios para desenvolver as actividades da súa vida cotiá e recibir a atención necesaria por parte dos Poderes Públicos. A súa aprobación implica o recoñecemento explícito do dereito á promoción da autonomía persoal e atención ás persoas en situación de dependencia, e supón a garantía de atención integral e integrada para os titulares dos dereitos recoñecidos pola lei a través dos recursos, servizos e prestacións establecidos no Sistema para a Autonomía e Atención á Dependencia (SAAD).

Extrapolando os datos de referencia de Fundación Menela e ASPANAES recollidos no seguinte cadro podemos concluír que nos Centros Residenciais das asociacións en Galicia o 98,75% das persoas usuarias teñen unha resolución do Grao e nivel de Dependencia comprendido entre o III e II con necesidade de axuda extensa e xeneralizada.



Na Resolución do 2 de decembro do 2008, da Secretaría de Estado de Política Social, Familias e Atención á Dependencia e á Discapacidade, pola que se publica o Acordo do Consello Territorial do Sistema para a Autonomía e Atención á Dependencia, sobre criterios comúns de acreditación para garantir a calidade dos centros e servizos do Sistema para a Autonomía e Atención á Dependencia (BOE, mércores 17 decembro 2008), recóllense os cocientes esixibles para o 2011 para a categoría de cuidador en Residencias para persoas con discapacidade intelectual. No caso do Grao III, asígnase unha ratio de 0,44 e para o Grao II unha ratio de 0,42. Isto implica que os usuarios do Grao III, terán un cuidador por cada 2,27 usuarios, e os do Grao II un cuidador por 2,38 usuarios.

Desta volta, o sistema de financiamento da atención a adultos con TEA en Galicia queda en evidencia unha vez máis. Así para o cálculo do custo/praza que servirá de base ao financiamento dos Centros de Día e Residencias actualmente en vigor¹³ establécese unha ratio “mínima” de persoal cuidador de 1 profesional por cada 6 usuarios en quenda de mañá e tarde e 1 profesional por cada 20 persoas usuarias en quenda de noite, claramente inferior ao que establece a Resolución citada. A Administración Autonómica ten en última instancia a responsabilidade de dar cumprimento, dentro dos prazos establecidos, á norma estatal, a fin de garantir uns dereitos que son outorgados polo noso sistema xurídico ás persoas dependentes, e que claramente á día de hoxe están moi lonxe de ser satisfeitos.

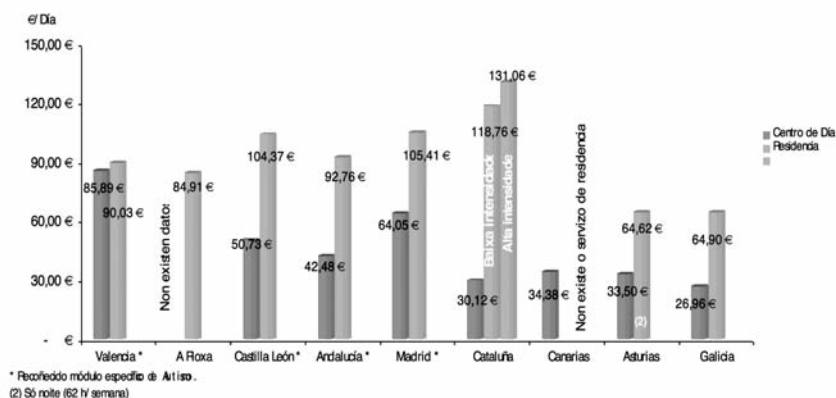
Análise económica comparativa con outras Comunidades Autónomas

Por último, a fin de completar a visión sobre as carencias da atención a adultos na nosa comunidade e co obxectivo de obter unha visión global dos

13. Clausula 10. “Persoal” do Prego de Prescricións Técnicas para a Contratación, pola Consellería de Traballo e Benestar, da Reserva e Ocupación de Prazas en Residencia con Centro de Día para Persoas con Discapacidade, mediante a modalidade de Concerto. 2009.

niveis de financiamento atribuídos aos servizos que prestan apoio ás persoas con TEA, efectuamos unha comparativa coa situación económica que se dá noutras Comunidades Autónomas. A análise realizouse utilizando custos -praza/día medios e ponderáronse os datos facilitados polas entidades que forman parte da Confederación Autismo España, segundo o número de días ao ano que prestan cada servizo...

PAGO DE PLAZAS A ENTIDADES DE PERSOAS CON AUTISMO



No nivel de subvención praza/día, existen grandes diferenzas entre comunidades tanto no servizo de centro de día como de residencia. Cómpre salientar que a nosa Comunidade percibe 26,96€ para o Servizo de Centro de Día, a máis baixa de todas as Comunidades obxecto de estudo, fronte a outras, como Valencia que con 85,89€ por praza/día triplica o financiamento galego. O módulo galego estaría ao 70% da media do Estado (46,01€ praza/día). No Servizo dos Centros Residenciais, a nosa Comunidade percibe 64,90€, unha das máis baixas entre todas as Comunidades, menos da metade do que recibe unha residencia en Cataluña (131,06€ praza/día) e un 70% da asignación media no conxunto do Estado (92,26€ praza/día)

Queda en evidencia a variabilidade do nivel de subvención praza/día entre CC.AA, polo que é razoable pensar que segundo a CC.AA. na que a persoa con TEA se atope, vai desfrutar duns rangos de calidade moi dispares de maneira notablemente inxusta.

O sistema de atención ás persoas adultas con TEA en Galicia precisa dunha urxente revisión do seu financiamento que o saque da precariedade e facilite aos individuos diagnosticados con este tipo de trastorno os apoios necesarios para unha vida de calidade. Os recursos financeiros que se requiren, motivado polo baixo número de persoas afectadas e pola responsabilidade das propias entidades ao expresar demandas axustadas ao momento eco-

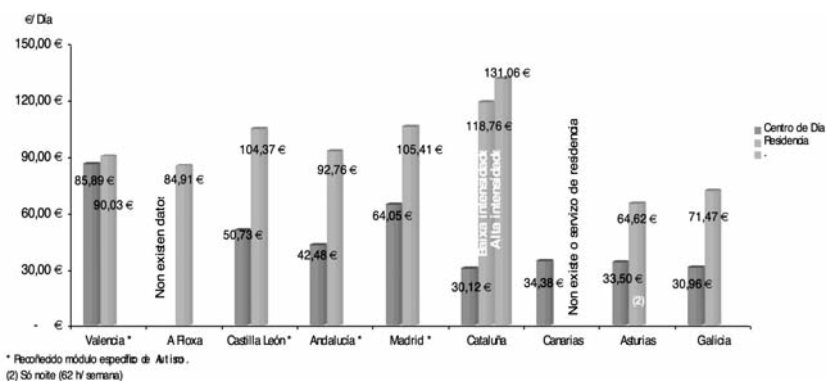
nómico actual, teñen un impacto nos orzamentos do país moi limitado, pero representan un impulso importantísimo para a mellora de atención e a inserción social deste colectivo. Aínda así, Galicia seguiría á cola no conxunto do resto das Comunidades Autónomas, pero reducindo á súa diferenza coas que presentan o financiamento máis baixo.

No nome do colectivo, a Federación “Autismo Galicia” ven reclamando a Administración un incremento dos módulos de financiamento, que evite que o sistema de atención a adultos na nosa Comunidade quede definitivamente descolgado do resto das Comunidades Autónomas do Estado. No seu conxunto, o incremento vese resumido no seguinte cadro:

CADRO PROPOSTA DE INCREMENTO			
Réxime	Nº Prazas	Importe/Día	Importe Anual
Internado Residencia 365 días	57	8,00 €	164.160,00 €
Internado Residencia 261 días	51	6,00 €	110.160,00 €
Emerxencia Social/Estancia Temporal 365	4	8,00 €	11.520,00 €
Emerxencia Social/Estancia Temporal 261 días	1	6,00 €	2.160,00 €
Media Pensión	69	4,00 €	99.360,00 €
Total			387.360,00 €

Coa aplicación do incremento proposto, a comparativa entre Comunidades Autónomas quedaría do seguinte xeito:

PROPOSTA PAGO DE PLAZAS A ENTIDADES DE PERSOAS CON AUTISMO



Consideración finais

- Propoñer no contexto actual unha mellora na calidade da atención para persoas adultas con Trastorno do Espectro do Autismo non é un crear un problema novo nin recorrer a un feito extraordinario, senón que vén aso-

ciado a un principio valioso en si mesmo que os poderes públicos deben de asimilar: *a consideración de que todos os individuos somos iguais, independentemente dos apoios que precisemos para desenvolvernos en comunidade. Estes tempos de turbulencias económicas, caracterizados pola redución de fondos públicos e de revisión que a sociedade fai do destino que se dá a este tipo de financiamento, deben de aproveitarse como unha oportunidade para reordenar as políticas sociais diante de novas necesidades, e revisar un sistema de financiamento ineficiente que amosa unha escasa flexibilidade ás especificidades de cada colectivo e unha nula capacidade de adaptación ao cambio.*

- As persoas adultas diagnosticados con TEA en Galicia teñen actualmente un nivel de cobertura das súas necesidades moi inferior aos mesmos cidadáns doutras Comunidades do Estado, o que na práctica representa unha clara discriminación. De cara a homologar o sistema galego de atención á persoas adultas con autismo aos da media do Estado Español, vai ser preciso nos vindeiros anos:
 - * Aumentar o nivel de calidade da atención por medio do incremento da dotación media por praza para o mantemento dos Centros, considerando ás necesidades específicas do Trastorno Autista en xeral e das persoas atendidas en particular.
 - * Manter un ritmo de crecemento de prazas nos recursos especializados que permita facer fronte ás demandas que se producirán na atención a adultos, á vez que se potencian programas de inserción social que reduzan a necesidade de recorrer á institucionalización.
- En consecuencia, o sistema de atención a persoas adultas con TEA en Galicia (incluíndo as administracións e as entidades privadas) está condenado á precariedade en tanto que os responsables políticos non tomen conciencia de que nos atopamos diante dun auténtico problema de saúde pública que precisa dunha planificación a longo prazo, rigurosa e con obxectivos e recursos axeitados, na que participen todos os estamentos implicados: usuarios, familias, profesionais socio-sanitarios e a propia administración.

Bibliografía

- American Psychiatric Association (1994): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4º ed. (DSM-IV). American Psychiatric Association, Washington DC.
- BAZTÁN, J. J. et al. (1994): “Escalas de actividades de la vida diaria” en Del Ser T, Peña J., eds. *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona. JR Prous pp 137-164.

- Confederación Autismo España (2010): *Guía para la transición de las Entidades de la Confederación Autismo España al Sistema para la Autonomía Personal y la Atención a la Dependencia*. Madrid.
- CUESTA GÓMEZ, J. L. (2009): *Trastornos del Espectro Autista y Calidad de Vida*. Editorial La Muralla. Colección Aula Abierta, Madrid.
- CUXART, FRANCESC. (1999): “La persona adulta con autismo” en *Trabajo con Apoyo para personas con autismo severamente afectadas*. Barcelona. Asepac (pp. 9-24).
- FOMBONNE, E. (2003): “Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update”. En *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 33, nº 4.
- GANZ, M. L. (2006): *The lifetime distribution of the Incremental Societal Cost of Autism*. Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, nº 161 (pp. 343-349).
- GANZ, M. L. (2006): *The costs of autism*, in *Understanding Autism: From Basic Neuroscience to Treatment*, S.O. Moldin and J.L.R. Rubenstein, Editors. Taylor and Francis Group: Boca Raton, FL.
- KNAPP, M. (2009): “The Economic Cost of Autism in the UK” en *Autism* Vol. 13 nº 3 (pp. 317-336).
- Medical Research Council (MRC) (2001): “Epidemiology and Causes” en *Review of autism research*.
- Organización Mundial de la Salud (O.M.S.), CIE-10 (1992): *Décima revisión de la clasificación internacional de las enfermedades. -Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. Ginebra: OMS. Meditor, Madrid.
- POSADA DE LA PAZ, M. et al. (2006): “O diagnóstico temperán no Autismo e a investigación epidemiolóxica nos Trastornos do Espectro Autista” en *MAREMAGNUM. Publicación galega sobre os trastornos do espectro autista*, nº 10 (p.p. 9-21)
- SPONHEIM, EILI. (1996): “Changing Criteria of Autistic Disorders: A comparison of the CIE-10 Research Criteria and DSM-IV with DSM-III-R, CARS, and ABC”, en *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 26, nº 5 (pp. 513-525).
- VV.AA. (2009): *Galicia en Cifras. Anuario 2008*. Instituto Galego de Estatística (IGE). Xunta de Galicia.

“O CASO BEGONIA”

Manuel Rivas Barrós¹

Escritor e Membro da Real Academia Galega

Eu non sei o que lle pasou ao Begonia.

Nin eu nin ninguén. E o que diga o contrario, ten ourizos na boca.

Eu non dixen que o dos compañeiros era un conto. Cando dixen iso? Tampouco que o meu sexa o evanxeo. Pero hai que medir as palabras. Porque é doado enlamar a alguén, botarlle mala sombra, e despois non hai marea que o lave.

Non serei santa Clara, mais falso non son. Pan por pan. Foi un golpe de mar o que escorou o Begonia. Outra cousa non puido ser, penso eu. O emba-

1. O autor (A Coruña 1957) é Licenciado en Ciencias da Información pola Universidade Complutense de Madrid. Membro da Real Academia Galega, ten o mester de escribir. Xornalista, poeta e narrador, colabora en diversos medios de prensa, radio e televisión. Dende moi novo, con quince anos, comezou a traballar na prensa como *meritorio* no *Ideal Gallego*.

Parte da súa obra xornalística está recollida en libros como *Galicia, bonsai atlántico* (1989); *No mellor país do mundo* (1991); *Toxos e Flores* (Xerais 1992); *El periodismo es un cuento* (1998); *Galicia. Galicia* (Xerais 1999); *Muller no baño* (Xerais 2003); *Unha espía no reino de Galicia* (Xerais 2004); *Os Grouchos* (Xerais 2008) e o máis recente *A corpo aberto* (Unha ollada ‘indie’ dende o local universal).

Como narrador, entre outras obras, publicou os libros de relatos *Todo ben* (Xerais 1985); *Un millón de vacas* (Xerais 1989), Premio da Crítica española, 1990; *Os comedores de patacas* (Xerais 1991) *¿Que me queres, amor?* (1995) Premio Torrente Ballester 1995 e Premio Nacional de Narrativa 1996; *Bala perdida* (1996). Entre as súas novelas, *En salvaxe compañía* (Xerais 2004), Premio da Crítica Galicia; *O lapis do carpinteiro* (Xerais 1998) Premio da Crítica Española, Premio da Asociación de Escritores en Lingua Galega, Premio Arcebispo de Xoán de San Clemente e Premio 50 aniversario da sección belga de Amnistía Internacional (2001); *Ela, maldita alma* (1999); *A man dos paños* (Xerais 2000); *As chamadas perdidas* (Xerais 2002); *Contos de nadal* (Xerais 2003) *Os libros arden mal* (Xerais 2006) Premio da Crítica Galega e Española e Libro do Ano 2006 da Feira do Libro de Madrid.

te fixo correr a carga de peixe na bodega, de estribor a babor. E logo xa non houbo maneira de endereitalo. Non desaugaba. Atrancáranse as portas do rexistro. E as bombas de achicar que tampouco traballaban. Unha cousa rara, é certo. De súpeto, foi así, nada funcionaba no Begonia. E o barco non era malo. Ca. Ás veces pasa iso. O mellor viño vólvese vinagre. Mais a causa foi un golpe de mar. Eu sentín o golpe de mar. Sentino! Que me caían os dentes un a un, se non o sentín.

Eu sentín a trallada do golpe. Estouna oíndo. Trasssssh! Como unha tremenda zorregada do coiro do mar no lombo do Begonia. Que os outros non o oíron? Pois eu non a soñei.

Iso que contaron os compañeiros, iso de que non había mar ningún cando afundimos. Porque algo de mar habería, digo eu. Estabamos aló enriba, onde máis peta, onde máis zoa e zoupa, onde máis rabia. No Rockall, no norte de Irlanda, e no mes de decembro? Non vou medir o vento por arrobas, pero algo de mar habería, digo eu! Xa non falo de temporal, pero aquilo, carallo, non era unha piscina, non era un baño jacuzzi, non lle era un spa. E había montes de brétema. Iso non se me vai da cabeza. O intre en que subín á ponte, cando foi o da chamada da miña muller pola radio, botei o brazo pola fiestra da derrota e podíase coller a néboa a peso como unha manta de la. Nunca tal a vira tan mesta. Semellaba que o Begonia ía cargado con fardelas de néboa e poalla. Iso que pintan de mar calma cando o barco se afundiou iso é moito pintar. Que por que o pintan así? E eu que sei. Parvos non son.

Non, mentireiros tampouco. Se cadra eles viron unha cousa e eu vin outra. Non sei. Se cadra metéuselles unha impresión. Si. Eu coído que iso foi o que pasou. Que se lles meteu unha impresión na cabeza, e non acordan o sucedido, non sentiron a trallada.

Eu non digo que mintan, non, e ademais eles son dez a dicir e eu estou só, pero, imos ver, iso que contan de que o Begonia toleou, de que virou e se remexeu como un ser con ánima, de que se puxo, como quen di, a cravar estacas pola súa conta, brincando cara a diante, de que se anoxou, de que se sacudiu para botarnos fóra, e de que á fin o barco se afundiou adrede, porque quixo afundirse, a min, pan por pan, a min non me cadra, a min non me entra na cabeza. É de película, non si?, como de debuxos animados. Pero

Unha mostra da súa poesía son as obras *Libro do Entroido* (1979); *Anisia e outras sombras* (1981), en colaboración con Xavier Seoane; *Baladas nas praias do Oeste* (1985); *Mohicania* (1987); *Ningun cisne* (1989), Premio Leliadoura; *Costa da morte, blues* (Xerais 1994). Reuniu a súa obra poética en *O pobo da noite* (Xerais 1996) e en *Do descoñecido ao descoñecido* (Obra poética 1980-2003). O seu último libro de poemas é *A desaparición da neve* (2009).

Director da revista *Luzes de Galicia*. Premio Xosé María Álvarez Blázquez ao Autor do Ano, 2006. A súa obra, escrita orixinalmente en lingua galega, esta traducida a quince linguas e publicada polas máis prestixiosas editoras literarias do mundo.

nós, os do Begonia, somos todos homes feitos e dereitos. Somos ou non somos? Non somos nenos para que nos coen un conto nin vellos para acreditar nun meigallo.

Ah, o do lume! Alguén pode crer iso que din do lume? Que todo comezou polo meu lume? Por favor, por favor! Pero de que lume falan? No Begonia ardeu o que se queimou. Nadiña. Unha frangulla de papel. Vaise un barco a pique por unha faísca, por unha muxica?

Eu ben sei como son. Coñézome. Se cadra baixei do ceo a couces. Okay. O que queiran. Agora, o que non me vai é murmurar, e menos aínda de quen xa despachou deste mundo. Mais eu ben que llo dixen. Eu ben que o avisei. Díxenlle que atendera ao seu. Era o patrón, ben o sei. Era unha boa persoa. Okay. Un corazón na man. Mais tiña esa teima de andar a todo. Eu mira que o avisei. Primeiro, achantei, mais logo díxenllo. Díxenllo ben clariño que non me roera a cabeza. Que me deixara en paz. E que lle deran polo máis chico. Cousas que se din. Para que as palabras termen dun. Nada máis.

Eu con el non tiña nada. Era un bo tipo, un alma de Deus. Como vou negalo? Era un profesional con calo. Que podo dicir? O mellor. Puña os cinco sentidos. Coñecía o mar como os dedos da man. Era moi bo, de acordo. Comigo foi sempre un señor. Confiou en min, cando viñan mal dadas. Foi a man que me deu de comer. Okay, Okay. Si, xa sei que non había quen me quixera no mar e que, de non ser por el, seguiría alí, na escaleira de Santa Lucía, a sacar brillo á varanda de ferro, contando barcos como un xubilado. Pero vou dicir unha cousa. Que non se me mal entenda. Mais se non o digo, rebento. Non estaba onde tiña que estar.

Repito. Non estaba na súa posición.

Estaba alí, ollándome. En vilo. Os ollos cravados nas miñas mans.

Cearamos ben a Noiteboa. A fartar. E delicias, eh!, nada de rancho. O cociñeiro portouse. O gordo suaba pingas de aceite de tanto guisar e enfiar. Tratounos do melloriño. A chea esa non creo que lla dean aos ricos nun cruceiro transatlántico. Dende logo, eu nunca tal comera ese festín. Era o primeiro Nadal que pasaba no Begonia e xa os compañeiros comentaran que se ceaban mellor que nunha voda. Pero a min pareceume moito dicir. Mesmo pensei que era unha retranca que lle tiraban ao cociñeiro, Non acreditei até que o vin. E pensei o que xa pensara antes, ao pouco de embarcar. Que, por unha vez na vida, tiña sorte. Era un choio, o Begonia. Non había ratas nin cascudos. E iso para min xa era unha bicoca, vendo que o se ve polo mar adiante. Andei nun palangreiro onde te comían os bichos. O catre de Noé! Tiñas que ter conta de durmir coa boca pechada cun esparadrapo porque xa non e o primeiro ao que lle ían as cascudas limpar os dentes. Canto vulto fan cen mil cascudas, canta morea? Pois un compañeiro calculou que aló había cen mil cascudas en toda a obra do barco. Polo menos. E outra cousa. Ningún outro bicho, nin as ratas, é quen de comer cascudas. Só as cascudas e os cascudos

poden chegar a comer cascudas e cascudos. Por que Deus inventou cousas como as cascudas e os cascudos? Fai falta ter unha mente retorcida, dispensando. E estar desocupado.

Si, o Begonia era un barco limpo. Pintado. Sen ferruxe. E así era tamén a xente. Ouro de lei. O mellor do Gran Sol. Unha ducia que nin que a escolleran nun campionato mundial de lobos de mar. Largos de man, caedores, con arrestos. O que eles digan de min, tanto me ten. Eu non teño ningunha pega, ningunha conta pendente. O máis frouxo deles faría un bo capitán, que máis podo dicir? O que eles digan, vai á misa. Pero logo está o que non se di. E aí quería chegar eu. Ao que non se di. Porque, se dicimos algo hai que dicilo todo.

O patrón non tiña poalla na gorra. Non a tiña mollada, non. Quen me desmente iso? Ninguén. Porque era así. Non tiña nin pinga de auga. Non estaba no seu sitio. Estaba alí, aloulado, como se eu tivese dous alacrás en vez de mans. Cabe da escaleira da ponte, sen querer subir. Como se eu fixese malabares cos ourizos.

Rematara a cea. Íase descansar unhas horas esa noite. Non habería outro lance até as seis da mañá. Así que todo o mundo estaba de boas. O que pasa é que el andaba adoecido comigo. E iso foi porque oíu a conversa. Se andara ao seu en vez de querer arranxar o mundo pois non pasaría nada. Mais permaneceu alí, na ponte, coa antena posta, e oíu a discusión. A bruxa que pariu á miña muller! E podo dicilo porque hai confianza. Chama pola radio costeira para dicirme que rompeu o coche, sinistro total, un coche do trinque. E o seguro? Cambio! O seguro non cobre a desfeita, só o tiña para danos a terceiros. Cambio! Pois, cambio e corto e que o demo vos confunda a todos. A ti, muller, cabra tola, ao seguro, e a todos os cabróns que estades en terra. Cambio e corto! Non quero saber nada. A tomar polo cu. Pero que dis, ho? Acouga. Pregúntalle á túa muller se se atopa ben. Tivo un accidente, non a oíches? Claro que oín. Sinistro total! Todo canto aforramos, unha morea de chatarra. Xa home, xa. Pero se cadra ela tamén levou un golpe. E os nervios. Estará mal dos nervios. E ademais, non dicías que estaba preñada?

Mal? Dos nervios? Mal estou eu, cago nas isóbaras do Ceo! Sinistro total!

Quería que devolvese a chamada. Que fixese as paces. Que lle dese desculpas á muller. E me interesase polo que levaba dentro. Non se lle fala así a unha muller preñada.

Unha noite como esta, ho.

Pois para min, sabe o lle digo, patrón?, esta é unha merda de noite como outra noite calquera.

E xa non me quitou o ollo de enriba. Colleuno pola tremenda. Púxose moi papahostias. Como a se a felicidade no universo dependese, que carallo,

daquela maldita chamada e do que eu dixera ou deixara de dicir á miña muller. A que tanto rendívú, tanto miramento? Que me deixara en paz, iso lle dixen. Non é certo que o ameazara.

Se quere oír cariños, chame vostede. Chame á súa dona por satélite.

Si, iso si que llo dixen. Si, xa o sabía. Ben sabía que a muller do patrón morrera había pouco por un cancro. Tampouco foi tanta ofensa. Foi unha burrada. Non se caen as trabes do mundo por unha burrada máis.

El tomouno a mal. Notei que acusou o golpe. Mais eu non lle quería facer mal ningún. Eu só quería que non me agoniara. Eu só quería que apartara de min eses ollos de cristo.

Estabamos alí, sentados no comedor, que era de dúas mesas alongadas. Uns estaban a parolar e outros discutían que película poñer no vídeo. E el ficou parado, de pé, cabe da escaleira da ponte, enviso, atento ao que eu facía coas mans. Atento aos recortes. Eu non tiña nada pensado, non foi unha cousa feita adrede, non. Foron os dedos os que traballaron. Había unhas follas de xornal atrasado. Unhas páxinas de anuncios de vivendas, de casas en venda. Lémbrome porque eu mesmo lle botara unha ollada o día anterior. E había algún anuncio sinalado cun círculo. Algún parvo que soñara con casa e xardín. E eu, para matar o tempo, recortei anacos e púxenme a rebeliscar. Algo de maña teño. E saíume unha figuriña. E logo outra. Unha levoume a outra. E a segunda á terceira, ao neno Xesús, que era así, do tamaño do polgar, cabezón e gordiño. E fixen unhas tiriñas de papel a xeito de pallas e deiteino alí. Así saíu. Unha cousa automática. Un belén na escudela de zinc.

Prendín as pallas de papel cun chisqueiro. E iso foi o que ardeu. Todo o que se queimou no Begonia. El botouseme enriba. Como un touro. Se non o apartan, mátame, esgáname con esas mans que tiña que eran como cepos. E todo por nada. Foi un chiste, Okay, unha burrada. Pero por unha burrada máis ou menos non van caer as trabes todas do ceo, digo eu, co que teñen termado xa.

Que cando foi o golpe de mar, a zorregada? E eu que sei! Non sei de que golpe me falan. Eu, como todos. Okay? Oír, oír, eu non oín nada.

REIMUNDO PATIÑO NOS SEUS ANOS INICIAIS

X. L. Méndez Ferrín¹

Presidente da Real Academia Galega

Cada vez máis os ollos da crítica de arte e a atención dos historiadores da cultura vólvense sobre a figura de Reimundo Patiño, o pintor, ideólogo, activista político e poeta que pasou pola nosa vida como un meteoro para morrer cedo. El foi o meu amigo e agora voume ocupar dos seus anos iniciais de formación, pedíndolle a Goethe o empréstimo dos seus *Wilhelm Meisters Lehrjahre*: “*Hai que fundamentar a arte galega nunhas novas matemáticas*” –díxome de súpeto na biblioteca mortuoria do Centro Galego de Madrid un mozo de grande cabeza, rostro triangular e corpo feble que camiñaba cunha coxeira escandalosa. Tras dos lentes, chantáronse en min uns ollos claros e fixos. Como vencendo a timidez intensa, o seu discurso era dificultado por unha paralización do labio superior. Era Reimundo Patiño achegándose a min; estamos en 1958. Os dous acababamos de desembarcar en Príncipe Pío cun fardel de disidencias ao lombo. Cando saímos ao frío do Guadarrama, na Praza de Oriente as estatuas de todos os reis de España foron testemuñas do nacemento dunha alianza contra a historia da que elas eran emblema e dunha fraternidade que só a morte dos dous resolverá para sempre.

1. O autor (Ourense, 1938) é Doutor en Filoloxía e catedrático de Literatura no Instituto Santa Irene de Vigo. Profesor Honoris Causa da Universidade de Vigo. Preparou a edición crítica do *Cancioneiro de Pero Meogo* (1966) e como ensaísta publicou *De Pondal a Novoneyra* (1984). Colaborador no *Faro de Vigo* e director da revista *A Trabe de Ouro*. Membro do grupo literario nacionalista Brais Pinto.

Deuse a coñecer como poeta coa obra *Voce na néboa* (1957), á cal seguiron *Antoloxía popular* (1972), asinado co heterónimo de Heriberto Bens; *Sirventés pola destrución de Occitania* (1975); *Con pólvora e magnolias* (1977), Premio da Crítica; *Poesía enteira de Heriberto Bens* (1980); *O fin dun canto* (1982); *Erótica* (1992) e *Estirpe* (1994), Premio Losada Diéguez, 1995.

No entremedio de moitos cafés en Los Mariscos de Noviciado con San Bernardo, de infinitos chatos da frasca con boquerón en Vallecas, de cubalibres copiosísimos en Sésamo e de tertulias instructivas con republicanismo galego sobrevivente na Capital (Ben Cho Shey, Martínez Barbeito, todos), Patiño foi reconstruíndo para min a súa terríbel infancia ao tempo que eu lle facía o propio coa miña. Nela, na infancia del, fundaméntase a súa arte e a súa personalidade total.

Na Coruña, en 1936, no seo dunha familia ligada ao anarcosindicalismo e ao libre pensamento dende o seu avó Juan Patiño de la Fuente, os seus pais forzados polo clima de represión que se abateu sobre Galicia víronse sometidos á humillación de teren que contraer matrimonio católico e batizar ao seu fillo, que lembraba, non sen unhas pingas de humor acedo, que concorreu en segredo a pía parroquial polo seu propio pé e de pantalón curto. Isto acontecía en Monforte, a onde o pai, traballador de Banca, fora trasladado na inmediata postguerra e onde viviría deica 1946. Non se pode entender a Reimundo sen imaxinar a súa nenez monfortina prostrado na cama, sufrindo unha doenza ósea mentres o seu corpo medraba e se contraía a un tempo e se iniciaba no deseño incesante, cos tebeos como inicial referencia, nun medio familiar fechado e dominado pola angustia e polo medo.

Arredor de 1950 un Patiño felizmente recuperado sae ao mundo exterior, xa afincado cos pais na Coruña, e ingresa na Escola de Comercio, seguindo a carreira até rematar o Profesorado Mercantil cun proxecto final de continuar os pasos do seu pai como empregado bancario. Aquilo foi o choque coa realidade e o encontro con Xohán Casal, unha alma xémea que o azar cruzou no seu camiño. Xohán, era un mozo esguío e lanzal, a que lle lembro grandes semellanzas nas feituradas co Anthony Perkins das primeiras películas. El era a tradición republicana, o galeguismo teórico (escribira por entón “Cara un mapa de cores”, en favor do nacionalismo político), a literatura interior, atormentada.

Escribía contos de homes que vivían en casas fechadas onde copulaban con bolboretas xigantes, adiantábase ao Claude Simon de “La route de Flan-

Como narrador publicou: *Percival e outras historias* (1958); *O crepúsculo e as formigas* (1961); *Arrabaldo do norte* (1964); *Retorno a Tagen Ata* (1971); *Elipsis e outras sombras* (1974); *Antón e os inocentes* (1976); *Crónica de nós* (1980); *Amor de Artur* (1982); *Arnoia, Arnoia* (1985); *Bretaña Esmeraldina* (1987), Premio da Crítica de Galicia, 1988; *Arraianos* (1991), Premio da Crítica de Galicia, Premio Losada Diéguez, Premio da Crítica Española, e *No ventre do silencio* (1999), Premio Eixo Atlántico.

En 1999 foi candidatado pola Asociación de Escritores en Lingua Galega para o Premio Nobel de Literatura. En 2010, foille concedido o LII Premio Fernández Latorre en base: “a longa e fecunda traxectoria literaria, que o ten convertido na figura fundamental das letras galegas do último medio século, non solo pola súa faceta narrativa e poética, senón tamén pola súa vasta produción periodística e polos seus traballos de investigación e de crítica”.

Neste ano 2010, X. L. Méndez Ferrín asumiu a presidencia da Real Academia Galega.

dre” con noveliñas de tálamos, estética militar e soidades interiores en mansións perdidas nas gándaras máis nórdicas. Casal padecía unha malformación do corazón que o tiña condenado á morte desde a infancia. Con Casal, Patiño frecuentou a José Luís Aranguren (sic), neto do Xeneral Aranguren da Garda Civil que salvara, coa CNT, Barcelona do golpe franquista. Aranguren era un solitario absoluto que escribía, en castelán, o monólogo dun cabalo ou o relato experimental *Elipse* que remata no mesmo punto que escomenza, moi faulkeriano. Casal e Patiño están mortos, Aranguren segue na súa cápsula fechado nalgún cuarto sempre con luz artificial e mergullado no exercicio infinito da escrita. Naqueles primeiros anos cincuenta eran tres espíritos ardentes contra unha cidade, unha Galicia, unha España que odiaban. Tres fillos da guerra civil. A librería Molist fornecíalle os libros ilegais e así nacía Patiño á novela e á poesía, que tan importante lugar ocuparán na súa vida. E nacía contra a literatura castelán, contra Cela e o que representaba, contra Machado e o españolismo de esquerda; con Kafka, sempre con Kafka. Ou sexa, con Pondal.

Moi axiña o seu círculo ampliase e na vida lle entra, como un ciclón, un noiés trouleiro e ledado, de alma aberta e de palabra intensa: Avilés de Taramancos. É o intre da primeira conspiración independentista de Patiño. Aqueles mocíños xuramentábase no castro de Someso e ao pé dos dolmens para liberar a Nación. Casal, Patiño, Avilés, irán un tras outro morrendo sen deixar nunca a un lado o prometido naqueles días aurorais. As súas mentes lúcidas e os seus corazóns de lume querían a pluma romántica dun Murguía en *Los Precursores* para deixarlle ás xeracións vindeiras o trazo da súa grandeza.

Por aqueles días o Polígono Industrial da Grela fixo desaparecer unhas casas que foran as orixinarias da familia Patiño. Tamén se destrúe a casa dos avós Mancebo no Portazgo, a súa aldea. Isto produciulle unha ferida irreparable. A partir de entón Patiño pintará continuamente unha especie de ollal, de deseño chachemir que á veces se contamina coas elipsoides do seu admirado Franz Marc. Esta forma é a aldea perdida, un recurso ás raíces e á estirpe que as veces se tornará figurativa e presentará o rostro dunha muller anciá. Todo o proceso abstracto de Patiño procede, por tanto, da vivencia simbólica e punxente dunha aldea destruída, así como tamén a súa atormentada e complexa liña figurativa intermitente. Patiño nace á plástica, na Coruña, dese modo. Hoxe, o seu corpo descansa no cemiterio desa aldea perdida, no cemiterio de S. Cristovo das Viñas.

Xusto en Nadal de 1958, recen incorporado ao seu destino no Banco da Coruña da Rúa do Príncipe de Madrid, Patiño encontra a quen esto escribe, a modo que xa foi relatado, que chegaba á Corte para seguir os estudos de Filoloxía. E encontra ao mesmo tempo a Xosé Fernández Ferreiro, a Herminio Barreiro, a Bernardino Graña, a Ramón Lorenzo, a César Arias e a Bautista Álvarez. A maioría traballadores xoves emigrados, algúns (os menos) estudantes universitarios, todos preocupados pola cultura e entregues a un gale-

guismo e a un antifascismo profundo con diversos matices, entre os que, individualmente, xa contaba o marxismo e o independentismo.

Ferreiro vocacionalmente orientado á novela, Herminio Barreiro ao ensaio teórico, Graña ao poema, Cribeiro ao cine, Ramón Lorenzo á filoloxía, Bautista Álvarez amosaba vocación política nacionalista de modo moi especial, mentres César Arias asumía un claro papel aglutinador e de relación con círculos galegos democráticos de persoas maiores ca nós. De contado, todos estes homes nados para comprenderse, integráronse nunha irmandade. Ocuparon sedes (o café Los Mariscos, o bar La Región Gallega) fixeron actos (homenaxe a Pimentel, a Cabanillas, a Otero Pedrayo, manifestacións de repulsa a Fraga Iribarne, intentos de derrocar ao xeneral Lobo Montero do Centro Galego, magostos incendiarios, películas de prácticas na Escola de Cine) dos que Julius Petersen chama “xeneracionais” e puxéronse un nome: Brais Pinto, en memoria dun afiadador de Nogueira de Ramuín que, tras de dar a volta ao mundo, viñera a morrer a Madrid. Nin mencionarei o feito de o afiadador nunca existir, aínda que Fernández Ferreiro (o seu creador) tivera o atrevemento de publicar en ABC unha entrevista fraudulenta con el, sumamente pavera –iso si. Tamén foi creada unha editorial de poesía, actividade que interesaba en diversos graus a todos os membros do grupo.

Pero nada máis lonxe dun grupo poético, ou mesmo cultural en exclusiva, ca aquel Brais Pinto do que Reimundo Patiño era figura sobranceira, do modo que axiña veremos. Era un centro de reflexión política, filosófica, literaria e naturalmente artística, de carácter radical democrático, bordeando o anarquismo e con elementos marxistas, que pretendía unha reconstrucción nacional no que a cultura, certamente, ocupaba un lugar privilexiado. Era a “a lóxica cultural”, (por lle pedir emprestada a expresión a Jameson) da Galicia asoballada.

No interior de Brais Pinto, Reimundo Patiño falaba sen cesar, de forma profética. Arrastraba coa súa paixón e coa incandescencia volcánica do seu verbo. Intimamente tensionado, vitalmente poseso dun demonio ao mesmo tempo constructor e escachador, fiel á estirpe e achandador da tradición, aberto a un futuro de novidade absoluta, Patiño era, por moitos motivos, un guía de todos nós, ao que se discutía, así é todo, constantemente. Coido que a irmandade de fortes individualidades que Brais Pinto era, na segunda metade dos anos cincuenta, foi unha escola de autoaprendizaxe na que nos educabamos os uns aos outros, na que a información se facía convivida e comunal, si, pero foi Reimundo Patiño de todos nós aquel que máis e mellor influíu e aquel que menos facilmente se submetía á influencia dos demais.

Lonxe e fora de Brais Pinto estaba a dirixencia galeguista dun Ramón Piñeiro cuxo círculo de asfixiante disciplina “stalinista” –no que se purgaba, se silenciaba, se vixiaba e castigaba ao disidente– proclamaba a liquidación

da idea de Galicia-Nación, practicaba o máis estricto macarthysmo e postulaba a unión europea como panacea das eivas multiseculares de Galicia. Alén diso, dominaba neste cenáculo un filosofismo vagamente heideggeriano e a prescripción dunha literatura galega unidimensionalmente orientada ao lirismo puro, á fantasía e ao humor.

Reimundo resistiuse con teimosía a este estado de pensamento que, con sede en Santiago, presionaba sobre o grupo Brais Pinto. Repristinou daquela Patiño a súa fundamentación nacionalista, negouse ao anti-comunismo (gardando as distancias a respecto do PCE) e non participou en absoluto do europeísmo neoliberal ou socialdemócrata.

Chegando o momento, Patiño, que desde os primeiros anos 50 insistía na necesidade da organización política de esquerda nacionalista, participou en 1963 no Consello da Mocidade, foi expulso del polos delegados piñeiristas xunto con outro elemento de Brais Pinto, identificouse coa figura e as propostas de comunismo galego de Lois Soto e participou na fundación da UPG, da que rematou por se arredar con posterioridade.

Naquel tempo, Patiño negábase a aceptar, igualmente, as canonizacións de Cunqueiro (o humor e a fantasía) e Fole (o relato rural e decimonónico) como modelos de narrativa. Alíñase cos seus contrarios Xohán Casal (aínda inédito) e Mourullo na aspiración a un relato –de preferencia breve– que fose intenso, raibosamente existencial e político, alén de incorporador de todos os recursos retóricos do século XX, que el achaba a menos nos autores citados –erixidos en paradigma polo grupo Galaxia–, ao mesmo tempo que se fechaba totalmente á novelística mesetaria do realismo social (digamos García Hortelano, Goytisolo) ou menos (Cela). Esixente, Patiño propugna a necesidade dunha nova narrativa galega e mesmo contribúe a ela con algún relato como pode ser o titulado “Homes Bielas”. Morto Xohán Casal, constitúese no compilador dos textos narrativos deste, que reúne no libro titulado “O Camiño de Abaixo” editado polo Castro.

Semellante actitude adopta a respecto do poema. Rodeado en Brais Pinto de poetas que procuran a innovación, Patiño teoriza un rachamento e unha desaturación terminante coa poesía galega anterior. Nin Cunqueiro (outravolta) nin Aquilino. Necesítase unha poesía da vivencia existencial profunda dita nunhas falas nas que o que por entón se chamaba (Bousoño) imaxe visionaria que corta o fío de inmovilidade retórica que parte do Renacemento e chega aos nosos días. En pintura e poesía sempre estará contra o Renacemento. A escura emanación do inconsciente é convocada, e atopa en Pimentel un precursor recoñecido. Cuña Novás abre o camiño que el postula imprescindible e mailo Manuel María de *Advento* (“Ou ti home de bombillas rabiosamente roxas” canta o “Poema do home disgregado” cuxo título lle servirá a Patiño para un manifesto plástico que chegará a facer época). Logo, os seus amigos: Graña, Ramón Lorenzo, Cribeiro e todo o que el mesmo batiza como Escola

da Tebra e que define a revolución de Brais Pinto. Escribe poemas que, significativamente, levan o título de “Bandeiras Neboentas”. Patiño, entre outras diversas e entrambolicadas cousas, foi un poeta insignia da Galicia dos derradeiros anos cincuenta. Foi un dos poetas que enterraron as fórmulas retóricas imaxinistas, neotrovadoristas e neoclásicas de anteguerra. O seu pathos e o seu berro conecta, de lonxe e sen o saber, coa radicalidade formal e existencial da beat generation norteamericana.

Pro Reimundo Patiño, dende os días da súa doenza infantil, desde os días da adolescencia coruñesa patriótica e morbosamente crítica, desde a raíz da súa utopía nacional e social, foi sobor de todo un artista plástico.

Parte Patiño de dúas formas que o acompañaran sempre e que definirán de por vida a súa pintura. Unha, abstracta, que é o ollal a que antes nos referíamos e que nos reclama ao territorio da dor e das carencias existenciais e políticas da infancia do artista. Outra, figurativa; o retrato da muller anciá, de rostro pétreo, na que se acumula, como un icono, a repetición sintética da Patria.

O ollal abstracto, (por outra parte relacionado, igual que en Kandiski, co tecido popular de chachmir) irase completando e ampliando en solucións que sempre nos levan a dous pálpitos: o da terra cósmica e o da Terra como patria. Algunhas destas amplías variacións estarán relacionadas cos petroglifos e terán permanencia durante toda a traxectoria artística de Patiño: o labirinto (deseñado segundo o ritual dos catro puntos que usan os indios hopi) o cal evoca o enigma racionalizado, a loita contra o escuro monstro Minotauro e a ordenación do Caos (Fernández Ferreiro escribiría sobre iso a súa mellor novela); a espiral, que se relacionará co materialismo, coa noción de progreso, no senso de Engels, e será o primeiro símbolo da UPG e de todos os intentos de organización política nos que participará Patiño; a svastica, que é o movemento solar, o optimismo utópico, o sistema celeste cargado de esperanza e de ledicia activa. Pero o ollal pode tamén derivar en grafismo e, así, a mao de Patiño aplícase á recorrencia infinita, ao ritornello ao centro de si mesmo, ao embeleño interminabel do deseño adeprendido no entrelazo irlandés e escandinavo, que el pretende, mesmo, levar ao espacio da poesía. Ou pode o ollal primixenio adelgazarse, esencializarse e, baixo a impronta de Franz Marc, converterse en encadre racional que domine os elementos da natureza animal e vexetal.

Os rostros de muller, as Matres Gallaeciae de Patiño, a Grosse Mutter indoeuropea, tal como pode verse, por exemplo no cartel litográfico da homenaxe a Cabanillas de 1959, obviamente a Patria, será o ponto de partida (xunto coa forma paralela: a do varón individual atormentado e torturado e perseguido) da persoal agit-prop de Patiño, con intermitencias derivadas da oportunidade histórica, que podemos ver na súa serie de banda deseñadas (de carácter mural ou non) coma “O home que falaba vegliota” ou, de forma máis

directa, anteriormente, nos linolea da Estampa Popular Galega que el inspirara e que en 1966 levara mesmo á detención de varios dos seus membros (Lodeiro, Pedrosa, Pousa) e á disolución do organismo pola acción policiaca e xudicial.

Como xa teño dito nalgunha ocasión, entre 1958 e 1960, Reimundo Patiño chega á conclusión de que a pintura galega non tivera ningún artista equivalente a Manuel Antonio nos anos vinte. Non achaba que a renovación da Xeración Nós atinxira á pintura, deplorando o “modernismo” de Corredoyra ou Castelao. Non se explicaba como Risco, en 1916, era capaz de escribir que nin a el nin a Edison lles gostaba a Venus de Milo, e que abenzoaba a bomba que partira en dous o Partenón para ben da arte nova, sen que despois de tal “Preludio a toda Estética Futura” se dira un futurismo naquel Ourense que o vello mestre desexaba - por entón - máis próximo a Nova York ca a Madrid. Patiño (e Brais Pinto), con efecto, non se identificaba coa pintura galega anterior. Aínda que respeitaba a algúns artistas, máis ca nada por razóns de patriotismo e de lealdade política, detestaba claramente a un Prego de Oliver a quen erixía en modelo da pintura “galega”, isto é dun novo academicismo, que debería ser abolida. Colmeiro e Maside non eran dos seus, e había que rachar terminantemente co seu exemplo.

Tras dunha inicial reflexión e identificación co espírito e a práctica do expresionismo alemán, etapa na que se aproxima sentimentalmente a Emil Nolde e ao citado Franz Marc, sobre todo, Reimundo Patiño evoluciona ao informalismo e invade o territorio do que, en termos da teorización de Michel Tapié chamabamos daquela a Arte Outra.

A posición do discurso de Patiño en vésperas de 1960 fora exposto por min nun artigo/manifesto que viu a luz o 6 de xaneiro daquel ano e é como segue: a abstracción soviética e nerlandesa logra liberar da pintura e a escultura (dende Tatein e Malevich) toda ilusión figurativa, pero permanece unha frialdade deshumana. Das cinzas fumegantes da II Guerra Mundial nace unha arte “outra”. Humanizada e con raíces na revolución surrealista e no expresionismo, infantiza a mancha, a textura e a liña, así como o xesto da acción de pintar. De todo o aglomerado da “arte outra”, Patiño preferirá netamente a supervivencia do figurativismo expresionista de Appel e De Kooning e, sen dúbida, a abstracción dinámica norteamericana: Tobey, e sobre todo, Jackson Pollok, quen deixará unha permanente pegada na súa obra. Respetará, a distancia, o texturalismo de Fautrier, Burri ou Tápies (aínda que a defensa deste fronte ao reaccionarismo de Cunqueiro nunha sonada polémica foi evidente), mentres que de Jean Dubuffet prefería a brutalidade neofigurativa ao “realismo de campo limitado” dos seus “solos e terreos”. Mostra interese polo grafismo (Michaux, non Mathieu).

Como resultado de múltiples debates ocorridos entre 1958 e 1960, promediando a aprendizaxe e descuberta do gravado por Reimundo Patiño da

mao do artesán Repila no taller de Perdikiris / Papageorgios (coincide con Saura e fai intercambio de formas) e logo de diversas exposicións e debates na prensa nos que participan numerosos intelectuais mozos e o mesmo Vicente Risco, Reimundo Patiño funda o grupo A Gadaña e se presenta no mundo. O cumio do proceso resultou, como xa teño explicado en diversas ocasións, a exposición “Illa nova da pintura galega: A Gadaña”, en Lugo, no mes de xuño de 1960, que foi acompañada dun artigo do propio Patiño no que a súa especulación estética sobre o Informismo discorre por un vieiro de materialismo cósmico que nel fora sempre unha constante: “Comparemos o texturalismo con paredes feridas polo tempo, as liñas dun cadro/acción coas vetas dun mármore, a confusión ordenada de manchas explosivas con fotos dunha nebulosa. Nembargantes isto é simplemente accesorio; ver somentes isto no informismo sería ser miope ou querer desvirtuar as súas intencións. O que se quer dicir –e isto está lonxe de ser unha groma de mau gosto ou unha afirmación gratuíta– é que o Informismo, polo camiño do ascetismo, da negación, da introversión máxima, chega a formar as leis do movemento, do Cosmos, da Obxectividade”.

Velaí, pois logo, as “novas matemáticas” das que Patiño para a miña admiración, me falaba na ocasión do noso primeiro encontro na biblioteca do Centro Galego de Madrid.

Con Patiño formaban A Gadaña, na súa derradeira exposición, Virxilio, María Cremaes, Antón G. Arias “Pinturillas”, González Doreste, Ánxel Johán, Alfonso Gallego e o escultor Manuel Coia Franco. Era o cálido setembro de 1962, en Vigo. Algo nos dicía que unha época estaba a terminar. Invadíanos a malenconía, era a hora das despedidas. Moi consciente, eu fixen a crónica da exposición so o título: “A Gadaña se despide del informalismo”. Na realidade A Gadaña despedíase de ela mesma. O Brais Pinto desintegrábase; os seus compoñentes pillan cadanseu camiño. Sola se queda Fonseca. Patiño casa con María Vicenta, para ben. Coma un signo do cambio, Novoneyra fai solemne aparición en Madrid, onde Patiño ficará falando e pintando ate a súa morte, que el quixo que fose na Coruña.

En outono, xa Reimundo Patiño exhibía en *Vieiros* de México o presentimento dunha arte diferente: sen unidade orgánica, politextural, polimórfica, na que alguén podería albiscar a trivialidade post-modernista se non estivese presente no discurso o pensamento forte e a radicalidade sentimental inherentes ao noso amigo. Terminaban por entón os anos de aprendizaxe de Reimundo Patiño, e el estaba xa a ser o artista poderoso que hoxe todos parecen recoñecer. Estes versos da ODA MARINÁ ÁS FORZAS DE PATIÑO E JACKSON POLLOK, de Bernardino Graña, dirán mellor que eu dixen o que Patiño era para nós nos días da súa, da nosa iniciación:

I

Atrévete nos mares / de babexiña ou golpe / con aguación e coso / pra dar aínda na pedra e dar coas formas / tencionada aínda escuro entre os troncos / tempestade dos tempos / (¿ Que ten que caian follas? / Ti pintarás máis dentes)

Mira / bucía / palpa / no mar os carrameiros mestos / no mar / na terra / no ámbar de sague / dentro / descontrolando estatísticas e reixas / xurde / zurricha / vente / ollo de iodo / isco / batume / esencia / anque doan as tripas / envísgate nos océanos / neste gran mar que miro / (¡ah, que gran mar amigo!) / sé máis feliz que os congresos máis lóxicos e serios / sé laño que está a cebarse en marés e invernos / xordamente / agarda a dar un bo golpe / ti que vives ti que andas ti que sabes do vento /

II

Como o sol ou o mar non hai nada / como as formas xurdindo ou preguntas / non hai nada máis grande que o tigre / ou o peixe que no átomo xa agroma / e por iso defendo / unha lingua de carne e de lama / unha lingua de lama que aprenda / que non todo é falar e hai materia / e hai que andar e marchar decontado / e fender no Universo ou na nada / en máis frescos e inéditos celmes / polo que é necesario aguantarnos / contra todo ese medo de estrelas / ANQUE DOAN AS TRIPAS / contra todo o futuro horizonte / e a distancia terrible das presencias. /

E haberá máis diluvios e loitas / e a noite arredando aos que son febles / pra que poida saberse se é preciso / sementar con máis paixón homes nas femias / co semáforo en ritmo do pulso / devalando no espacio, por sempre

III

E Jackson Pollok vive e Jackson Pollok tenta /

porque nas mans buligan células e bacterias / e fillos de pais naceron e remaneceron e repetíronse todos / os movementos / E HABERÁ MÁIS DILUVIOS E DESASTRES / e cambiaran os semblantes das nubes de osíxeno das galaxias / e novos guelmos e lígamos darán / outros máis novos víveres e cadáveres tenros / comeremos falaremos cubriremos o chan de papeles / cruzaremos contigo e Jackson Pollok e Mark Tobey e os amigos / moitedumes de xente e cidades / puntos e liñas / kilombos e mares / guerras e baleiros”.

UN FUTURO

AUTISMO GALICIA

PARA EL AUTISMO

Sumario

113

Editorial

UN FUTURO PARA EL AUTISMO

117

GALICIA EN EL AÑO EUROPEO DE LUCHA CONTRA LA POBREZA

Santiago González Avión

133

LA EDUCACIÓN DE ADULTOS PARA LAS PERSONAS CON TEA:
ANÁLISIS EPISTEMOLÓGICA Y ALGUNAS PROPUESTAS PARA SU
DESARROLLO

Domingo García Villamisar e Araceli del Pozo Armentía

149

RECONOCIMIENTO DE LAS EMOCIONES EN PERSONAS CON TEA

Manuel Ojea Rúa

159

TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO:
TERAPIA GRUPAL Y TEATRO DE TEXTO

Ermel Morales Ramón

167

LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS ADULTAS CON TEA
Y LA CONVENCIÓN DE LA ONU DE DERECHOS DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD

Inés de Araoz Sánchez-Dopico

173

EL FUTURO DE LAS PERSOAS CON DISCAPACIDAD ENVEJECIDAS

Cipriano Luís Jiménez Casas

183

CLAVES PARA LA REFLEXIÓN SOBRE LA ATENCIÓN A PERSONAS
ADULTAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO EN
GALICIA

M^a Teresa Tiemblo Marsal e José Manuel Varela Rodríguez

201

EL CASO BEGONIA

Manuel Rivas Barrós

207

REIMUNDO PATIÑO EN SUS AÑOS INICIALES

X. L. Méndez Ferrín

UN FUTURO PARA EL AUTISMO

Editorial

“A Future for Autism–Un futuro para el Autismo”. Este es el slogan que Autismo Europa (AE), va a utilizar para su IX Congreso Internacional, que se celebrará en Catania-Sicilia (Italia), del 8 al 10 de octubre de 2010. Los temas a debatir en este Congreso giran entorno a la neurociencia, funcionamiento cognitivo, neurobiología, epidemiología e genética, tratamiento y servicios de cara a un mejor futuro para las personas con trastornos del espectro del autismo (TEA) y a sus familias. Cada cuatro años, AE trata de poner al día e informar de los descubrimientos que sobre los TEA, están llevando a cabo equipos interdisciplinarios de investigación a nivel internacional, dando a conocer a través de los expertos más sobresalientes en este campo, los progresos más recientes tanto en el abordaje como en el tratamiento que este colectivo necesita.

Estas actividades que desarrolla AE, así como la Organización Mundial del Autismo (OMA), tratan de romper con las falsas creencias del pasado sobre un trastorno, considerado enigmático. Frente a la posición de AE, nos encontramos en el día a día con noticias e informaciones sobre los TEA, que tratan de ofrecerle a la población en general y sobre todo a las familias, descubrimientos y expectativas, no siempre rigurosas y que crean estados de opinión especulativos, por non decir tendenciosos. Esto muy conocido por los profesionales y las propias familias de las personas con TEA, en la medida en que estamos frente a uno de los problemas más complejos y problemáticos, tanto en el terreno científico, como humano y por supuesto social.

A esta circunstancia hay que añadir una incidencia del autismo, que paso de los 4-5 casos por 10.000 personas, a una tasa en la que 6 de cada 1000 menores de 10 años, podrían tener afectadas su capacidad de comunicación, relación e imaginación. En Galicia, con una población de 224.292 niños y niñas menores de 10 años (2008), nos encontraríamos con 1.345 casos de

niños y niñas con autismo en edades escolares. Sin embargo, el incremento de la prevalencia en este tipo de trastornos, actualmente se considera en 1 de cada 110 nacimientos, por lo que nos encontramos con un trastorno que esta creando gran preocupación sanitaria, económica y por supuesto social, considerando al autismo, en ciertos sectores, como una crisis de salud publica.

Las Naciones Unidas, profundamente preocupadas por la elevada incidencia del autismo en los niños y niñas de todas las regiones del mundo y por los consiguientes problemas de desarrollo que afectan a los programas a largo plazo de salud, educación, capacitación e intervención emprendidos por los gobiernos, las ONGs y el sector privado, así como por sus terribles consecuencias en los niños y niñas, sus familias, las comunidades y la sociedad, proclamo que el día 2 de abril y desde el año 2008 se celebre: “El Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo”.

El autismo puede aparecer en cualquier tipo de familia, independientemente de su pertenencia a un grupo étnico o social y daña de forma severa y profundamente al modo en que la persona se comunica y relaciona con su medio. El autismo es un trastorno complejo, que perdura a lo largo de la vida. Sus causas son múltiples y perturba el funcionamiento cerebral pudiendo ser identificado desde la infancia. Los mecanismos implicados en su disfunción neurológica todavía son imprecisos.

No existe a actualmente ningún tratamiento para este trastorno generalizado del desarrollo. Sin embargo, las personas con autismo pueden hacer verdaderos progresos si el diagnóstico precoz es seguido por un tratamiento temprano y una educación especializada y adaptada a cada persona.

La mayoría de las personas con autismo y sus familias tienen necesidad de un apoyo intenso a lo largo de su vida de cara a reforzar su potencial y suavizar el día a día duramente afectado por el autismo.

En este número de *Maremagnum*, coincidente con el: “Año Europeo de lucha contra la pobreza”, Santiago González Avión, aborda este tema, especialmente referido a su situación en Galicia. La revista trata de desarrollar toda una serie de temas fundamentales de cara a ser partícipes y apostar por: “Un futuro para el autismo”, tal como AE, va a tratar en su Congreso de Catania (2010). Domingo Garcia Villamisar y Araceli del Pozo Armentia desarrollan una cuestión fundamental y de hace tiempo demandada; “La educación de adultos para las personas con TEA. Análisis epistemológica y algunas propuestas para su desarrollo”; Manuel Ojea Rúa, trata un tema de máximo interés, al que se están dedicando actualmente otros investigadores; “El reconocimiento de las emociones en las personas con TEA”; Ermel Morales Ramón, hace una aproximación interesantísima sobre; “Terapia de grupo y teatro de texto en personas con TEA”, como modelo que procura el desarrollo de la capacidad comunicativa en los TEA. Inés de Araoz Sánchez-Dopico, como responsable del área jurídica de la Confederación Autismo España nos acer-

ca a un tema capital para las personas con TEA; “Los derechos de las personas adultas con TEA y la convención de la ONU de derechos de las personas con Discapacidad”; Cipriano L. Jiménez Casas, trata de introducir el debate sobre las futuras residencias para personas con autismo envejecidas, con el artículo; “El futuro de las personas con discapacidad envejecidas”. M^a Teresa Tiemblo Marsal y José Manuel Varela Rodríguez, en función de su experiencia y de su puesto de trabajo como directores gerentes de ASPANAES y Fundación Menela, respectivamente, nos dan una visión de la situación en Galicia de las personas adultas con TEA, en su trabajo: “Claves para la reflexión sobre la atención a personas adultas con trastornos del espectro del autismo en Galicia”.

En nuestra “sección cultural”, ya consolidada, contamos con la colaboración de dos académicos excepcionales X. L. Méndez Ferrín y Manuel Rivas Barrós. El profesor Méndez Ferrín, Presidente de la Real Academia Galega y propuesto por varias instituciones como candidato al Premio Nobel de Literatura, escribe sobre la figura de Reimundo Patiño. Manuel Rivas, el mas internacional de nuestros escritores gallegos contemporáneos, nos regala una historia fantástica: “El caso Begonia”.

Cipriano Luis Jiménez Casas
Director de *Maremagnum*

GALICIA EN EL AÑO EUROPEO DE LUCHA CONTRA LA POBREZA

Santiago González Avión*

Red Gallega de Lucha contra la Pobreza (EAPN-Galicia)

RESUMEN

A finales de los años 80, el equipo de Jacques Delors, por aquel entonces presidente de la Comisión Europea, llegó a la conclusión de que para crear cohesión social en Europa era necesaria una estrategia decidida a favor del empleo (Crecimiento, competitividad, empleo - Retos y pistas para entrar en el siglo XXI - Libro blanco - COM (93) 700, diciembre de 1993). Al poco tiempo, se agregó a esa agenda de trabajo, como un añadido, aún no como un sistema integrado, una apuesta por los servicios sociales, como un pilar más de la construcción europea (Política social europea - Un paso adelante para la Unión - Libro blanco. COM (94) 333, julio de 1994). Completó la reflexión una indicación clara de que la educación y la formación debían avanzar hacia un sistema integrado, y formaban parte del futuro del bienestar en Europa (Libro blanco sobre la educación y la formación - Enseñar y aprender - Hacia la sociedad cognitiva. COM (95) 590, noviembre de 1995).

* Licenciado en Filología Hispánica (UNED-Madrid), Sociología (UNED-Madrid) y Teología (P.U. Comillas-Madrid). Participó en asociaciones juveniles, culturales, vecinales, comunitarias y deportivas. En 1984 entró en el mundo del voluntariado, primero con colectivos de excluidos (esp. comunidad gitana), y luego en ONG de Cooperación y Desarrollo. Su experiencia en el voluntariado lo llevó a la acción social en Caritas y al Secretariado Gitano, Fundación que coordina en Galicia desde casi una década.

Fue relator y formador en diferentes jornadas y seminarios, tanto a nivel nacional como internacional (Portugal, Holanda, Francia, Marruecos...). Como ensayista publicó: *Abrente Incerto: pobreza, dereitos e desenvolvemento na Galicia de hoxe* (Sotelo Blanco, 1998), Premio Vicente Risco 1998 de ensayo y *O voluntariado social. Un camiñar compartido* (Xerais 2001).

Introducción

El futuro del bienestar en Europa teniendo en cuenta las políticas a favor del empleo, la educación y la formación deberían avanzar y formar parte de un sistema integrado por los servicios sociales, tal como así fuera propuesto por las políticas sociales, anunciadas por la Unión Europea. Estos elementos fueron integrados en la Estrategia de Lisboa, una especie de plan estratégico de la Unión Europea que pretendía convertir la economía de la Unión en la economía del conocimiento más competitiva y dinámica del mundo, antes del 2010, capaz de un crecimiento económico duradero acompañado por una mejora cuantitativa y cualitativa del empleo y una mayor cohesión social.

Además, la Unión Europea se comprometió con los objetivos de desarrollo del milenio, tanto desde el punto de vista de lucha interna de lucha contra la pobreza extrema y sus causas, como desde la óptica de la cooperación internacional.

Hicimos como europeos una apuesta por acabar con la pobreza y con la exclusión social, de manera que viviéramos en una sociedad de justicia, de cohesión social y de prosperidad. Parecía que los poderes públicos, los movimientos sociales y la sociedad civil, cada cual desde su óptica, pero de manera concertada, unirían sus voluntades para lograr una transformación positiva de la sociedad, que evitase los males del pasado y que fuese estable de cara al futuro.

No obstante, lejos del futuro idílico que proyectamos, la crisis del capitalismo global desatada a partir de mediados de 2007 y desenvuelta en dos vagas, la primera de carácter financiero y la segunda relativa a la deuda soberana de los estados, particularmente relacionada con los planes de rescate y con los planes de estímulo, consecuencias de la primera onda, está dejando un panorama poco alentador. Existían dos caminos posibles ante esta situación: abordar primero el crecimiento económico y la estabilidad financiera, y dejar para un segundo momento la creación de un marco de equidad y de seguridad para las personas, o conjugar las medidas de carácter económico con las de índole social y ambiental.

Los sindicatos, los movimientos ambientalistas y el sector social se movilizaron en la defensa de las personas y de la Europa social, y crearon la Alianza de Primavera en el año 2009. No obstante, otras decisiones importantes al respecto estaban ya en marcha.

Una decisión institucional, un compromiso de Europa

“La Unión Europea es una de las regiones más ricas del mundo, por ello, el 17% de los europeos carecen de los recursos necesarios para cubrir sus necesidades básicas”¹. Con esta afirmación encabeza la Comisión Europea su

1. <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=es&catId=637>

fundamentación para declarar (el 22 de octubre de 2008) el año 2010 como Año Europeo de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social. Vale la pena seguir la argumentación de la comisión, porque no se trata de manifestaciones hechas por activistas, sino por el máximo órgano de gestión de la Unión Europea²:

“Casi 84 millones de europeos corren el riesgo de caer en la pobreza, es decir, viven en la inseguridad y se ven privados de lo que la mayoría de las personas dan por sentado.

Vivir en la pobreza puede acarrear diversos problemas, desde no tener dinero suficiente para comprar alimentos y ropa hasta vivir en una vivienda precaria o carecer de hogar. La pobreza significa también tener un estilo de vida con menos opciones, que puede llevar a la exclusión social.

Inspirándose en el principio fundacional de solidaridad, la Unión Europea aunó esfuerzos con los estados miembros para convertir 2010 en el Año Europeo de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social. Los objetivos principales son sensibilizar a los ciudadanos sobre esta cuestión y renovar el compromiso político de la UE y los estados miembros con la lucha contra la pobreza y la exclusión social.

El principio rector del Año Europeo 2010 es canalizar las preocupaciones de las personas que sufren la pobreza y la exclusión social y fomentar la participación de los ciudadanos europeos y otras partes interesadas en estas cuestiones vitales.

Este año europeo pretende además combatir los estereotipos y la imagen que tiene la gente de la pobreza. Partiendo de los principios europeos de solidaridad y cooperación, 2010 quiere hacer un llamamiento para abordar directamente las causas de la pobreza y asegurarse de que todo el mundo participa plenamente y de forma activa en la sociedad.

Una decisión tan trascendente no sería posible si el máximo órgano de representación existente en la Unión Europea, el Parlamento Europeo, no hiciese una significativa declaración al respecto³:

“(11) En su Resolución de 15 de noviembre de 2007 sobre la evaluación de la realidad social, el Parlamento Europeo destacó que el fortalecimiento de la cohesión social y la erradicación de la pobreza

2. <http://www.2010againstpoverity.eu/about/?langid=es>

3. DECISIÓN 1098/2008/CE DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO del 22 de octubre de 2008 relativo al Año Europeo de Lucha Contra la Pobreza y la Exclusión Social (2010)

y de la exclusión social deben convertirse en una prioridad política de la Unión Europea.

(12) La lucha contra la pobreza y la exclusión social se tiene que abordar tanto en el seno de la Unión Europea como en el ámbito exterior, con arreglo a los Objetivos de Desarrollo del Milenio de las Naciones Unidas que suscribieron la Unión Europea y sus Estados miembros.

(13) El problema de la pobreza y la exclusión social adopta formas amplias, complejas y pluridimensionales. Guardan relación con una gran cantidad de factores, como los ingresos y las condiciones de vida, la necesidad de oportunidades educativas y de trabajo dignos, los sistemas de protección social eficaces, la vivienda, el acceso a servicios sanitarios y otros servicios de buena calidad, así como una ciudadanía activa. Por consiguiente, deben participar los interesados en todos los ámbitos políticos pertinentes.

(14) Por lo tanto, la prevención y la lucha contra la pobreza requieren políticas pluridimensionales a nivel nacional, regional y local que garanticen el equilibrio entre las políticas económicas y sociales y estrategias focalizadas para los grupos o las personas en situaciones particularmente vulnerables. El Año Europeo puede ayudar a estimular este tipo de políticas pluridimensionales, de la misma manera que el desarrollo posterior de los indicadores pertinentes”.

El Parlamento incluso indica las prioridades concretas que se pretenden desarrollar. Son las siguientes:

– *“promover estrategias integradas pluridimensionales para prevenir y reducir la pobreza, especialmente la pobreza extrema, y enfoques que se integrarán en todas las políticas relevantes,*

– *luchar contra la pobreza infantil, incluida la transmisión de la pobreza de una generación a otra, así como la pobreza en las familias, con especial atención a las familias numerosas, a las monoparentales y a las familias con una persona dependiente a cargo, y la pobreza en la que viven los niños en las instituciones,*

– *promover mercados laborales que propicien la inclusión, abordando el problema de la pobreza en el trabajo y la necesidad de hacer que trabajar resulte rentable,*

– *erradicar las desventajas en materia de educación y formación, incluida la formación en alfabetización informática y la promoción del acceso igualitario al TIC, prestando especial atención a las necesidades específicas de las personas con discapacidad,*

– *abordar las perspectivas de género y edad de la pobreza,*

- *garantizar el acceso igual a servicios y recursos adecuados, incluidas una vivienda digna, la sanidad y la protección social,*
- *facilitar el acceso a oportunidades culturales y de ocio,*
- *superar la discriminación y promover la inclusión social de los inmigrantes y de las minorías étnicas,*
- *promover enfoques integrados de inclusión activa,*
- *abordar las necesidades de las personas con discapacidad y de sus familias, de las personas sin hogar, así como de los demás grupos o personas en situaciones vulnerables”.*

Estas prioridades revelan la existencia de un análisis profundo, tanto de las problemáticas existentes como de las alternativas que ya tienen demostrada eficacia en la lucha contra la pobreza y la exclusión social en nuestro contexto social y político. Acaso sería oportuna una mayor jerarquización entre las diferentes realidades relacionadas, así como una mayor clarificación de los diferentes términos empleados, que los haga comprensibles fuera del contexto de las declaraciones políticas de la Unión Europea. Pero, en cualquier caso, por nuestra parte coincidimos en la existencia de esas prioridades en la actuación y en la pertinencia de las propuestas realizadas.

Contexto y retos del Año Europeo

El problema de la jerarquización de las prioridades enunciadas por el Parlamento está relacionado con los contextos en los que se programó y, sobre todo, en los que se está celebrando el Año Europeo contra la Pobreza.

En primer lugar, la crisis. Desenvuelta como crisis financiera, pero empezada como crisis alimentaria e incrementada como escasez de las materias primas en general. La crisis pone en cuestión tanto el modelo de desarrollo (claramente insostenible y desigual) como el modelo de financiamiento (con la importación de los ahorros de los países emergentes para mantener los niveles de vida de los países centrales). La salida de la crisis financiera pide un nuevo ajuste entre las principales monedas del mundo, y una mayor correlación entre capacidad de crecimiento y capacidad de financiamiento. Los ataques contra el euro debemos enmarcarlos no solo en los procesos especulativos, que existen, sino sobre todo en la necesidad de que la libra y el euro valgan menos y el dólar y especialmente el yen valga más en los mercados internacionales. Pero esos ataques también son contra los estados soberanos que sostienen al euro. Porque deben dinero que en este momento rinde mucho más en los países emergentes (los BRIC⁴, por emple-

4. Brasil, Rusia, India y China, así como los restantes países emergentes, tanto de América Latina como de Asia, incluyó algún africano y de Medio Oriente.

ar una terminología actual pero efímera). Estamos camino de un nuevo equilibrio entre crecimiento y financiamiento, y difícilmente podemos seguir beneficiándonos de un juego que nos favoreció pero que empieza a perjudicarnos.

La pérdida de capacidad de financiamiento también está asociada a la pérdida de impulso demográfico. Los países centrales, y especialmente Europa, caminan hacia un ocaso demográfico que dificulta el crecimiento futuro. Mientras, los países emergentes tienen potenciales demográficos mucho más fuertes, aunque equilibrados. Los países más pobres carecen de ese equilibrio, y no tienen posibilidades sociales, económicas ni culturales de crear una educación formal que dé oportunidades a los nuevos habitantes en el marco de la sociedad mundial.

Así mismo, las mejoras sanitarias de los tres últimos siglos, condujeron a que las sociedades europeas tengan más personas mayores dependientes, y hagan mucho más viables socialmente a las personas con discapacidad. Son las dos excelentes noticias y que hablan de la capacidad de humanización que creó la conjunción entre nuestra ética (de raíz cristiana fuertemente secularizada) y nuestra tecnología. Pero que constituyen un reto asociado al envejecimiento y a la falta de impulso demográfico.

La ética, la tecnología y el poderío militar fueron las claves del dominio europeo durante los últimos cinco siglos. El poderío militar quedara en un segundo plano después de la 2ª Guerra Mundial, sometido a la polaridad entre los EUA y la URSS. Ahora lo que preocupa es la pérdida de dinamismo tecnológico. La estrategia de Lisboa pretendió situar la sociedad del conocimiento en el cauce entre la creación de riqueza y la distribución del bienestar. Pero Europa, a pesar de la excelencia de muchas empresas y ámbitos de desarrollo, está lejos de estar en la vanguardia tecnológica. Consume más que innova. También en este ámbito las posibilidades de crecimiento son reducidas.

Queda, acaso, el liderazgo social. El llamado “modelo social europeo” constituye un armazón institucional, político, y social, fundamentado en los valores compartidos por las diversas tradiciones culturales europeas que configura un espacio de bienestar, de libertad, de seguridad y de equidad sin igual en el mundo. Acaso la barbarie de la guerra que llevó al declive militar durante el siglo XX fue el fundamento último de la apuesta europea para crear este espacio. Su conservación, por lo tanto, no está garantizada. Lejos de la conciencia común, en la que parece connatural a los pueblos de Europa la equidad y la protección social, existen fuertes tensiones que amenazan con llevar de la escena política nuestra solidaridad cuando más la necesitamos.

Existen dos cuestiones sociales que, lejos de estar estabilizadas, continúan estableciendo nuevas dinámicas positivas, pero también nuevas brechas en las sociedades europeas, y no podemos pronosticar ni su alcance ni el resultado a medio plazo para la inclusión social. Por un lado está la cuestión de

género, como apuntaban las prioridades del Parlamento Europeo. Por otro está todo lo relativo a la diversidad cultural. La cuestión cultural es crecientemente compleja, porque el nacionalismo de los siglos XIX y XX no fue capaz de hacer coincidir las fronteras de los estados con las realidades nacionales, porque los derechos de las minorías no siempre son reconocidos por los sistemas mayoritarios y porque las migraciones establecen grados crecientes de heterogeneidad cultural, especialmente en el ámbito religioso, ya que las bases tecnológicas de las culturas están suprimiendo la diversidad lingüística.

Para hacer frente a este conjunto de retos, la Unión Europea ya pusiera en marcha la Estrategia de Lisboa, con tres pilares fundamentales: el económico, con su apuesta por el conocimiento como base del desarrollo; el social, con su focalización en el desarrollo de las personas como base de la cohesión; y el ambiental, incorporado en la cumbre de Gotemburgo, con su prioridad por la sustentabilidad.

El pilar económico, como tienen reflejadas numerosas críticas, está reforzado por el Pacto de Estabilidad y Crecimiento (con capacidad sancionadora) y por los criterios de convergencia, mientras que los criterios ambientales y sociales dependen en exclusiva del Método Abierto de Coordinación (MAC) que también es aplicable a los objetivos económicos.

Además, la evaluación intermedia de la estrategia (realizada por el equipo de Wim Kok, ex-primer ministro de Holanda en 2005) apuntaba a un fracaso relativo de la estrategia e insistía en concentrarse en los aspectos económicos, y dejaba en segundo plano los sociales y ambientales. La primera presidencia del Consejo de Durão Barroso (a partir de 2004) no es ajena a este cambio de orientación. Solo la insistencia de los agentes sociales y de la sociedad civil consiguió salvar parcialmente el proceso.

La irrupción de la crisis tuvo el doble efecto de situar las problemáticas sociales en el centro de la preocupación de los ciudadanos, y de convencer a una parte importante de los decisores de la primacía de la agenda económica. Los dogmas económicos indican que sin crecimiento económico no hay distribución posible. Los datos empíricos imponen el convencimiento de que durante los años de crecimiento (1993-2007) se incrementaron las desigualdades.

Los Frutos del Año Europeo

Con Europa progresivamente tendiendo hacia la derecha y hacia la nacionalización progresiva de las políticas comunes, la presidencia española durante el primer semestre de 2010 asumió los retos de reforzar la gobernabilidad europea y de darle un nuevo impulso a la agenda social. Más allá de los debates domésticos, las tensiones vividas en los meses de mayo y junio llevaron a un recorte drástico del gasto social para sanear las finanzas de los estados miembros de la Unión y para salvar al euro, como pilar económico y

simbólico de la construcción europea. A pesar de los efectos profundamente negativos de esos recortes del gasto público y de la inversión en cohesión, el semestre de la presidencia española concluye con dos resultados esperanzadores: la creación de nuevos mecanismos de gobierno económico europeo y la aprobación de la Estrategia 2020.

Los mecanismos de gobierno económico son consecuencia de una debilidad estructural de la moneda única europea: la carencia de mecanismos reguladores, más allá del Banco Central, para la toma de decisiones económicas vinculantes. Porque los ataques de los especuladores contra la deuda soberana de los países mediterráneos que forman parte de la Euro zona no serían importantes salvo porque existen problemas de fondo en esas economías que no fueron abordados, ni a través de los mecanismos de compensación territorial (fondos estructurales, fondos de cohesión), ni a través de los mecanismos reguladores de entrada en el euro, y, menos aún, por las inercias de los mercados en tiempos de bonanza económica. La especulación contra la deuda de los países tiene un efecto directo sobre la solvencia de la moneda común, por lo que los países centrales, sobre todo Alemania, tuvieron un gran interés en el establecimiento de nuevos mecanismos de supervisión y control económico.

Sin estabilidad económica (y no estoy hablando de crecimiento) la cohesión social no es viable. Pero la estabilidad no garantiza la existencia de una sociedad inclusiva. Por eso resulta radicalmente importante la existencia de una estrategia común en la búsqueda de un crecimiento inteligente, sostenible e integrador. Debo insistir en que, desde un punto de vista crítico, la búsqueda del crecimiento no es una pretensión. La pregunta es si debemos crecer y, sobre todo, en qué sentido. Cuando una parte de los pensadores más lúcidos empiezan a hablar de “decrecimiento”, precisamente con la vista puesta en la sostenibilidad de la vida sobre la tierra, es necesario preguntarse por la inteligencia, la cohesión y la integración ambiental del crecimiento que proponemos.

Es necesario destacar que la redacción de la estrategia fue precedida de una consulta europea para tal fin. Y que fue la insistencia de las organizaciones sociales la que ayudó a convencer a la Comisión de que no era momento de prescindir de la agenda social y ambiental, como se intentara hacer a mediados de la década, después de los sucesivos atrasos y fracasos parciales de la estrategia 2010. La consulta demuestra que, aún lejos de cualquier experimento de democracia participativa, la movilización de las personas en el marco de los mecanismos de consulta y participación establecidos, pueden tener un efecto positivo en la introducción de presiones políticas de carácter transparente y solidario.

Tres son las dimensiones básicas declaradas de la Estrategia 2020⁵: la

5. Cf. *Europa 2020. Una estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador*, en <http://ec.europa/2020>

economía del conocimiento y la innovación, la sustentabilidad ecológica y la cohesión social y territorial. En coherencia con esas prioridades, se marcan los siguientes objetivos, de carácter cuantificable, aunque alguna de sus formulaciones resulte ambigua:

“El 75 % de la población de entre 20 y 64 años debería estar empleada.

El 3 % del PIB de la UE debería ser invertido en I+D.

Debería alcanzarse el objetivo «20/20/20» en materia de clima y energía (incluido un incremento al 30 % de la reducción de emisiones de darse las condiciones para eso).

El porcentaje de abandono escolar debería ser inferior al 10% y por lo menos el 40 % de la generación más joven debería tener estudios superiores completos.

El riesgo de pobreza debería amenazar a 20 millones de personas menos⁶”.

En efecto, la formulación menos clara hace referencia al uso de la energía. Y, aún clarificando que se trata de una mejora de un 20% de la eficiencia energética (menor consumo), un incremento en un 20% de las energías renovables y una disminución de un 20% de los gases de efecto invernadero, que podría llegar a ser un 30% de darse las circunstancias oportunas, ese objetivo no deja de ser poco claro en su redacción y poco ambicioso en su horizonte. En cambio, los tres parámetros sociales son claros en su formulación y ambiciosos en su alcance. Se trata de reducir en un 25% la extensión de la pobreza en Europa, de mejorar la dotación de capital humano y de reducir el fracaso escolar, y dejar el abandono prematuro (entendido como abandono anterior a la mayoría de edad) por debajo del 10% y conseguir un 75% de ocupación entre los 20 y los 64 años. En este objetivo está implícito un objetivo de paridad de género en el mercado de trabajo, así como de empleo juvenil y de inserción laboral de las personas mayores de 45 años. La conjunción de este primer objetivo con el último de lucha contra la pobreza, diseña también una acción concertada contra la pauperización de los participantes en el mercado de trabajo.

La aprobación de esta estrategia constituye un éxito para quien busca “una Europa en la que podamos confiar”. Y, no obstante, se trata de un éxito insuficiente. No porque debamos esperar más de las instancias de coordinación europea, sino porque la ejecución de las políticas les corresponde a los estados miembros, y también a los mecanismos de descentralización existen-

6. Idem., páx.3.

tes (en el caso del Estado Español, las Comunidades Autónomas), por lo que resulta imprescindible preguntarnos por el momento que estamos viviendo en Galicia y las posibilidades que tenemos de intervenir en las políticas sociales de nuestro país.

La pobreza y la exclusión social en Galicia

Comparado con el conjunto del Estado Español, y también de la Europa Occidental (La Unión Europea de 15 estados miembros), Galicia es un país pobre aunque relativamente bien cohesionado. Sobre la primera afirmación, su condición de país “Objetivo convergencia”, implica que a finales de 2005 no influyera al 75% de la renta media de la Europa de 15 miembros. Con posterioridad, nuestro país mejoró su posición relativa en el seno de la Unión, y, afortunadamente, resulta imposible mantener la actual calificación en el seno de una Europa de 27 miembros. Pero eso no anula la desventaja relativa respecto a la Europa Occidental, que en términos generales se vio reducido en los años de pertenencia a la Unión. Sobre la segunda afirmación, el nivel de dispersión de renta en Galicia es menor que en el conjunto de España y similar al de la Unión Europea de antes de la ampliación. La diferencia está en que, mientras que en los países nórdicos y centrales la cohesión es fruto de las políticas de bienestar y solidaridad, en Galicia es fruto de una enorme fragmentación de la propiedad, para empezar por la propiedad de la tierra y para seguir por la dimensión media de las empresas. Los dos factores tienen un peso decreciente en la estructura económica y social del país, por lo que la desigualdad tiende a incrementarse, y las políticas sociales son la herramienta correctora que debe tomar protagonismo para los próximos tiempos.

Ahora bien, cuando hablamos de pobreza en nuestro entorno, nos referimos a un parámetro exclusivamente económico medidos en función de la renta disponible por persona y por unidad familiar. Concretamente, en Europa estamos considerando pobres a las personas que tienen menos del 60% de la mediana de la distribución de los ingresos. Con anterioridad, se empleaba el 50% de la media. Pero todos saben que las desigualdades sociales hacen que el valor mediano en la distribución de la renta esté distante, en un nivel inferior, del valor medio. El ajuste realizado da un valor relativo más adecuado a las dinámicas sociales de precariedad.

Pero estas dinámicas solo quedan adecuadamente reflejadas bajo el concepto de exclusión social. Por exclusión social entendemos los procesos de pérdida de integración o participación de la persona en la sociedad en los ámbitos económico, político-administrativo, social y cultural, que dificultan o impiden ejercer los derechos sociales con los que cuenta la mayoría de la población.

En Galicia, durante los años 90 del pasado siglo se produjo una fuerte controversia sobre la extensión y la intensidad de la pobreza, especialmente en lo que atañe a la primera de las magnitudes. No se trataba solo de reducir

o incrementar el número de las personas pobres, conforme a los legítimos intereses de cada uno, sino también de dirimir si era necesario tomar como universo a la propia Galicia o al conjunto del Estado. La polémica fue cediendo en la medida que el equipo del profesor Carlos Gradín, de la Universidad de Vigo, fue situando el debate sobre la pobreza en términos exclusivamente económicos, como proponemos en nuestra interpretación, permitiendo el establecimiento de cuotas comparativas tanto desde el punto de vista interno de la propia sociedad gallega, como desde la comparación con el conjunto del Estado y hasta de Europa a través de las series estadísticas disponibles, especialmente de la encuesta de presupuestos familiares.

De hecho, una de las conclusiones más relevantes de la publicación *A pobreza e a exclusión social en Galicia* (Xunta de Galicia, Santiago de Compostela, 2006) es que considerando la mediana del ingreso estatal el riesgo de pobreza en Galicia se situaba alrededor del 20%, mientras que refiriendo la pobreza al ingreso mediano en la sociedad gallega esta posibilidad disminuye hasta el 14,8% en 2004. Esta misma diferencia era apreciable a mediados de la década anterior entre quien tomaba Galicia como término de comparación (Jordi Estivill para la Xunta de Galicia) y quien hablaba de la pobreza en relación con la media del Estado (Informe FOESSA que estimaba un 19.9% de población pobre en Galicia, tomando como referencia el 50% de la renta media). Ahora bien, los dos estudios intentaban realizar un acercamiento a las variables sociales y personales de la vivencia de la pobreza, acercándose al criterio interpretativo de la exclusión social. En cambio, la literatura disponible en la primera década de este siglo ha profundizado menos en los procesos de exclusión que, no obstante, se convierte en la matriz interpretativa fundamental para la acción social desde la evaluación de los programas “pobreza” de la Unión Europea.

No obstante, resulta claro que las principales tendencias continúan su transcurso, y hasta se han profundizado⁷. Concretamente, la primera brecha social divide la Galicia interior y la Galicia costera, y coincide con la brecha entre la Galicia envejecida y una Galicia que aún tiene un futuro demográfico posible. Porque ser mayor es el primer riesgo de pobreza entre la población adulta, y porque los mayores incrementos de riesgo de pobreza entre 2001 y 2004 se producen en esa franja de edad. Por otro lado, la residencia en ayuntamientos pequeños (de tamaño inferior a los 20.000 habitantes) incrementa el riesgo de pobreza casi un 2,5% respecto a la población total. Este panorama se modifica parcialmente cuando hablamos de la pobreza extrema. Porque entre los adultos, las pensiones calman la presencia de personas mayores de 65 años, mientras que la exclusión del mercado de trabajo eleva de forma relevante la presencia de gente que tiene entre 45 y 64 años.

7. Cf. *La pobreza y la exclusión social en Galicia*, Xunta de Galicia, Santiago de Compostela 2006.

Ahora bien, lo más destacable es que tanto bajo el umbral de la pobreza, como bajo el de la pobreza extrema, siempre el primer colectivo son los menores de 16 años. Digámoslo de una forma gráfica: en la historia de Galicia nunca los menores de 16 años fueron porcentualmente tan pocos. Y nunca hubo tantas desigualdades entre ellos. Porque a medida que disminuye la natalidad, mayor representación tienen en ella las familias con menos medios económicos. Es necesario, entonces, pensar en una política distributiva de la igualdad de oportunidades para la infancia similar a la de protección de la tercera edad, para garantizar la viabilidad demográfica y la cohesión social del país de cara al futuro.

Desde el punto de vista de género, la feminización de la pobreza parece un camino imparable, frente al que debemos reflexionar y actuar. Entre 2001 y 2004 las mujeres pasan de ser el 52,5% al 53,8% de la población pobre. No estamos delante de las cifras estremecedoras de las sociedades verdaderamente pobres del mundo, pero la mayor longevidad de las mujeres, que son de por sí un factor de empobrecimiento, y más cuando hablamos de viudas, así como el incremento del número de familias monoparentales, diseñan la desigualdad entre hombres y mujeres (aunque este último factor pareció atenuarse entre 2001 y 2004, y pasó del 12,3% al 9,4% del conjunto de la población pobre).

Desde el punto de vista de la ocupación, durante los últimos años creció el desempleo, a pesar de la tímida recuperación de los últimos meses. Pero, desde el punto de vista de la estructura de la ocupación, debemos destacar la pérdida de peso progresiva del empleo autónomo y de los regímenes especiales de cotización, así como el incremento de la salarización de la sociedad gallega, que va camino de la convergencia del conjunto de España. La Organización de Profesionales Autónomos de Galicia (OPA-Galicia) calcula una pérdida de 220 puestos de trabajo autónomos mensuales en Galicia.

En principio, esta tendencia obedece a otra más amplia de tránsito de las antiguas a las nuevas clases medias, junto con los procesos de urbanización y modernización económica. Y, con todo, Galicia sigue estando sobre-representada en el trabajo autónomo, agrario y pesquero, frente al mundo del trabajo por cuenta ajena en el régimen general.

Precisamente esa hipótesis es la que hace comprensible el hecho de que el riesgo de pobreza entre los trabajadores asalariados (5,7% en 2004), sea significativamente menor que el existente entre empresarios, con o sin asalariados (10,4% y 17,4% respectivamente). Pero no impide que un 9% de las personas ocupadas se encuentren en situación de pobreza (se eleva al 20% cuando se trata de personas ocupadas a tiempo parcial). Aunque este porcentaje es inferior al del conjunto del país, implica que para la lucha contra la pobreza es necesario elevar el salario mínimo interprofesional y, a un tiempo, la productividad de los factores, especialmente a través de la califi-

cación progresiva de la mano de obra, cuestiones ambas muy coherentes con el marco estratégico de lucha contra la pobreza y la exclusión.

¿Qué esperamos para Galicia?, ¿qué podemos hacer?

Desde nuestro punto de vista, la lucha contra la pobreza debe ser una prioridad en Galicia. Y debe serlo, comenzando por considerar que no debemos resignarnos a continuar siendo un país pobre. Esta circunstancia, a la que podemos sacar importancia en el debate de la pobreza, está configurándonos como un país que es a un tiempo receptor de inmigrantes i emisor de emigrantes. Perdemos activos formados en el país y de los que depende su reproducción demográfica, y ganamos otros activos formados fuera (aunque relativamente menos formados, lo que supone un factor de descapitalización) y que contribuyen al relevo generacional y a nuevas formas de diversidad cultural. Además, mantenemos la producción y perdemos población, con lo que ganamos en la distribución de la renta. Esperamos para Galicia un cambio en las dinámicas de la población que no proceda de las inercias heredadas, sino que introduzca un nuevo impulso.

En segundo lugar, es necesario sustituir las dinámicas de cohesión tradicionales por otras modernas. Eso no implica que el sistema de propiedad heredado no sea una buena base para mantener la cohesión social; sino que esta debe progresar hacia un modelo de distribución salarial y fiscal por este orden. Porque, como venimos comentando, en las sociedades modernas las rentas procedentes del trabajo son la principal forma de distribución de la riqueza, por lo que las sociedades ganan en cohesión lo que avanzan en participación en el mercado de trabajo. Pero las rentas del trabajo no son suficientes para crear cohesión, ni hacia los mayores, ni hacia a las personas con discapacidad, ni para la paridad de género ni para los colectivos más desfavorecidos, especialmente las minorías, los desempleados de larga duración y las personas con baja calificación. En todos esos ámbitos es fundamental contar con una buena política fiscal.

Parecería que poco podemos hacer a ese respecto, dado que no es en nuestro espacio político autónomo donde se toman las grandes decisiones de política fiscal, pero la defensa de la progresiva fiscalidad debe ser una de las banderas de la lucha contra la pobreza en todos los ámbitos de opinión y de decisión.

En tercer lugar, Galicia debe ganar en cohesión territorial. Ahora bien, dado que las entidades administrativas de carácter local no ofrecen niveles de eficiencia adecuados (ni los ayuntamientos ni las diputaciones), el primer factor correctivo que debemos aplicar debe centrarse antes en los derechos de las personas que no de las instituciones, y darles prioridad antes a los derechos de carácter personal que a los de carácter territorial. Y el segundo factor debe ser la creación de entidades más eficientes, ganar en dimensión

y evitar duplicidades, reforzar la concertación, mancomunar servicios y clarificar estrategias.

La prioridad que indicamos para los derechos de las personas debe reforzar la transferencia de rentas a las personas mayores y reconducir su empobrecimiento progresivo. Pero hace falta dotarse de una clara política de lucha contra la pobreza infantil y contra la reproducción generacional de la pobreza. Y eso solo es posible con una política de rentas para la infancia que se conjugue con una política de igualdad de oportunidades educativas. Si en el ámbito de la gente mayor existen pocas iniciativas sólidas, y los sucesivos atrasos en el desarrollo de la Ley de dependencia no son la mejor noticia, en el ámbito de los más jóvenes, el debate es casi inexistente. Necesitamos con urgencia dotarnos de un buen diagnóstico de situación y celebrar debates que posibiliten el establecimiento de verdaderas políticas de compensación educativa, de atención a la diversidad funcional y cultural, así como de inserción de la gente joven en los mercados de trabajo más dinámicos de nuestra tierra.

Aún conviene prestar atención a las políticas de paridad de género. Frente a las proclamaciones de igualdad real, están las realidades de la disparidad salarial y de la feminización de la pobreza. Es necesario tomar conciencia de que ya no es tiempo de políticas de bulto, donde abunda con enunciar una prioridad para acogerla. Ahora es necesario trabajar en matices, que tienen su relevancia. Por eso es más necesario que nunca analizar los lugares sociales, espacios geográficos, jurídicos, culturales o simbólicos donde se producen las diferencias para poder actuar. Pero, para empezar, parece evidente que resulta necesario completar el acceso de las mujeres al mercado de trabajo, y de compensar las desventajas procedentes de su función cultural tradicionalmente reproductiva con el establecimiento de mecanismos de profesionalización del cuidado de las personas que permitan una emancipación real. De lo contrario los hombres seguirán teniendo una función exclusivamente productiva, mientras que la conjunción entre las funciones productivas y las reproductivas en la biografía de las mujeres dificultarán el fin del proceso. También es necesario avanzar en el reconocimiento social y salarial de los trabajos que eran reproductivos y pasan a ser productivos.

Queda dicho que es necesario prestar atención a la lucha contra la desocupación y el desempleo, especialmente contra el desempleo de larga duración, el juvenil y el de las personas mayores de 45 años. Mejorar el sistema educativo, intentar un tránsito adecuado entre el mundo educativo y el mundo productivo, reducir el porcentaje de personas inactivas entre 20 y 64 años, capacitar a las personas y crear puentes para el mercado de trabajo, son retos ineludibles para la próxima década. Y, aunque la flexibilidad laboral y la precariedad de los puestos de trabajo formen parte del panorama de una primera fase de recuperación del empleo, en una segunda fase es necesario desarrollar

políticas muy activas contra la depauperación de los trabajadores, evitando una dualización del empleo, y completar con medidas de protección social las de flexibilidad. Hasta ahora parece que en la “flexecurity” lo más importante en la agenda fueron las medidas de “liberalización”, que dejaron en la sombra las de protección y las de adaptación a los nuevos contextos productivos (políticas activas de empleo y oportunidades laborales).

Queda por decir que esta agenda no viene sola. Que requiere de agencias que la consoliden y difundan. Definimos a las agencias como el ámbito intermedio de articulación social, entre las personas y las estructuras. Entonces, podemos confiar en el papel de las agencias públicas, como puede ser el II Plan gallego de inclusión social. Pero necesitamos de otras agencias, independientes, que hagan de la lucha contra la pobreza y la exclusión social su razón de ser. Entre ellas, tiene sentido el reforzamiento mutuo y la creación de grupos de presión y de opinión como la Red Gallega contra la Pobreza (EAPN-Galicia), como entidad de segundo nivel que agrupa y articula a otras en sus intereses comunes de creación de una sociedad más justa y cohesionada.

Por supuesto que, para llevar adelante esa agenda, será necesaria la creación de alianzas renovadas, tanto con instancias gubernamentales como con agentes sociales (sindicatos, empresarios) y con los movimientos sociales (ecologistas, feministas...). Pero, sobre todo, es necesario llevar este debate al conjunto de la sociedad. Porque los ideales de libertad, igualdad y fraternidad no deben formar parte del recuerdo, sino que deben articular los valores que nos harán ganar el futuro para todas y cada una de las personas que vivimos en la Galicia de hoy y soñamos la Galicia y la Europa del futuro.

Bibliografía

- AA.VV. *Claves sobre a pobreza e a exclusión social en España*, Fundación Luis Vives, Madrid, 2008.
- AA.VV. *A pobreza e a exclusión social en Galicia*, Xunta de Galicia, Santiago de Compostela, 2006.
- EDIS. *Las condiciones de vida de de la Población Pobre de Galicia* FOES-SA-Fundación Barrié de la Maza, Madrid-A Coruña, 1998.
- GONZÁLEZ AVIÓN, S. *Abrente incerto. Pobreza, dereitos e desenvolvemento en Galicia hoxe*, Sotelo Blanco Edicións, Santiago de Compostela, 1999.
- GRADÍN, DEL RÍO. *Desigualdad, pobreza y polarización en la distribución de la renta en Galicia*, Fundación Pedro Barrié de la Maza, A Coruña, 2001.
- GRADÍN, DEL RÍO, CANTÓ. *La distribución de la renta en Galicia* Fundación Caixagalicia, A Coruña, 2006.

MUÑIZ, R. *O Pobo Oculdo, pobreza e acción social en Galicia*, Ed. A Nosa Terra, Vigo, 1996.

Discriminación, marxinação e exclusión social en Galicia, Valedor do Pobo, Santiago de Compostela, 1998.

II Plan galego de inclusión social, Xunta de Galicia, Santiago de Compostela, 2009.

LA EDUCACIÓN DE ADULTOS PARA LAS PERSONAS CON TEA: ANÁLISIS EPISTEMOLÓGICO Y ALGUNAS PROPUESTAS PARA SU DESARROLLO*

Domingo García-Villamizar¹ & Araceli Del Pozo Armentia²

Departamento de Personalidad, Evaluación y Psicología Clínica

Universidad Complutense de Madrid

RESUMEN

En este artículo se introducen las bases epistemológicas de la educación de adultos del espectro autista. Se pasa revista a los aspectos más nucleares desde el punto de vista terminológico y conceptual y se analiza la estrecha vinculación existente entre las necesidades específicas los adultos con autismo y la filosofía de la educación de adultos, demostrando que no sólo son compatibles, sino que es posible en la práctica diseñar y desarrollar programas que satisfacen las necesidades de estas personas.

**Palabras clave: autismo, población adulta, educación continua, rehabilitación neuropsicológica.*

1. Psicólogo. Profesor Titular de Psicopatología y Psicología Clínica y Director de la Sección Departamental de Personalidad, Evaluación y Psicología Clínica de la Universidad Complutense de Madrid. Fue profesor de las Universidades de Santiago de Compostela y Central de Barcelona. Investigador visitante en las universidades de Carolina del Norte, Penn State, Manchester, Londres y Milán (Departamento de Psiquiatría. Hospital Universitario de San Pablo) entre otras. Asesor científico y consultor de varias sociedades dedicadas a la atención de personas con trastornos mentales: Eltern für Integration (Alemania), Asociación Nuevo Horizonte (Madrid) y de la Confederación Autismo España. Miembro del Comité de Expertos del Consejo de Europa en Trastornos Generalizados del Desarrollo y de los grupos de investigación Metacognición y Trastornos Emocionales, Memoria, Emociones y Autismo. Universidades de Manchester, Edimburgo y George Mason (EE.UU). A liderado en torno a 15 programas de investigación y ha publicado más de un centenar de artículos científicos y varios libros, la mayoría en colaboración con otros profesores e investigadores tanto a nivel nacional como internacional. Algunos títulos recientemente publicados son *Las depresiones infantiles*, *Terapia familiar y conyugal*, *El autismo y las Emociones*, *La hi*

Educación de adultos: Nuevo marco terminológico y conceptual

La educación de adultos, hoy por hoy, no se cuestiona como derecho de la persona, en el marco amplio del derecho a la educación.

Las seis conferencias internacionales de Educación de Adultos convocadas por la UNESCO en los años 1949 (Elsinor), 1960 (Montreal), 1972 (Tokio), 1985 (París), 1997 (Hamburgo) y 2009 (Brasil), han supuesto el mayor impulso internacional a la difusión e implantación del proyecto de la Educación de Adultos.

El tema de la conferencia dictada por la UNESCO en Montreal (1960): “La educación de adultos en un mundo en transformación”, introduce el concepto de continuidad de la educación. En la declaración general, el fin de la educación de adultos se remite a las exigencias más profundas y globales del hombre, un ser complejo por sus múltiples necesidades (De Natale, 2003), y a partir de los años 80 la educación es concebida como un proceso continuo, propio de la trayectoria biográfica de la persona en su globalidad.

A medida que se ha ido modificando el modo de concebir la educación de adultos, se ha generado una diversificación terminológica que, ha supuesto, no obstante, un enriquecimiento del término.

Nos detenemos ahora, con más detalle en algunos de los términos que han contribuido a la evolución y configuración del concepto actual.

a) Educación de Adultos

En la *Declaración de Nairobi* (1976): “La expresión educación de adultos, designa la totalidad de los procesos organizados de educación, sea cual sea el contenido, el nivel y el método, sean formales o no formales, sea que prolonguen o reemplacen la educación inicial dispensada en las escuelas y universidades o en forma de aprendizaje profesional, gracias a las cuales, las personas consideradas como adultos por la sociedad a la que pertenecen, des-

ractividad infantil, El autismo en la vida adulta, El estrés de los profesores: Una perspectiva internacional, El autismo en personas adultas: Nuevas perspectivas de futuro, El síndrome del Perfeccionista. El anancástico. En la actualidad, sus intereses se centran tanto a nivel clínico como de investigación en la ansiedad, la depresión, los trastornos obsesivo-compulsivos y el trastorno por déficit de atención con hiperactividad y los trastornos del espectro del autismo.

2. Profesora. Facultad de Educación. Universidad Complutense de Madrid, Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico. Investigadora en el ámbito de la “*pedagogía hospitalaria*” y en “*Educación Especial y Discapacidad*”. Colabora en proyectos de investigación en el Autismo y Psicopatología. Su tesis doctoral: “*Diseño y aplicación de un programa de intervención psicopedagógico en niños con cáncer*”, le ha llevado a la investigación en temas de la infancia en situación de desvalimiento. Últimamente, sus investigaciones están relacionadas con el área específica del departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento. Facultad de Educación. Universidad Complutense de Madrid. Publicaciones en Psicología de la Personalidad y la Psicopatología. Área de la psicopatología, proyecto de investigación financiado por la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid, denominado: “Programa de Educación de personas adultas - Formación para la Transición a la vida adulta de personas con autismo”.

arrollan sus aptitudes, enriquecen sus conocimientos, mejoran sus competencias técnicas o profesionales o les dan una nueva orientación y hacen evolucionar sus actitudes o su comportamiento en la doble perspectiva de un enriquecimiento integral del hombre y una participación en un desarrollo socioeconómico y cultural equilibrado e independiente (UNESCO, 1976).

La educación de adultos no puede ser considerada intrínsecamente, sino como un subconjunto integrado en un proyecto global de educación permanente (El libro blanco de la Educación de adultos. MEC. 1986).

En la actual terminología utilizada en nuestro país aparece el concepto de Educación de adultos como “Educación de personas adultas”. También el sumario legislativo recogido en la página web de la comunidad de Madrid (www.madrid.org), utiliza igualmente este término a partir de la *Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo* (LOGSE, 1990).

b) Educación continua

Término que ha evolucionado en su concepción desde los años 60 y cuyo significado se ha ido delimitando de manera progresiva: de educación orientada a adultos que vuelven a la educación formal, por no haber tenido la oportunidad formativa adecuada en su momento, a un significado más actual con un matiz de formación profesional y vocacional orientado a programas de entrenamiento y dirigido a niveles formativos de personas que ya poseen una buena y adecuada formación (Rogers, 2003).

c) Educación permanente

En la Recomendación relativa al desarrollo de la educación de adultos, aprobada por la UNESCO en 1977, se puede leer lo siguiente: “La expresión “educación permanente” designa un proyecto global encaminado a reestructurar el sistema educativo existente y a desarrollar las posibilidades de formación fuera del sistema educativo. En este proyecto el hombre es el agente de su propia educación por medio de la interacción permanente de sus acciones y su reflexión. La educación permanente lejos de limitarse al periodo de la escolaridad, debe abarcar todas las dimensiones de la vida, todas las ramas del saber y todos los conocimientos prácticos que puedan adquirirse y contribuir a todas las formas de desarrollo de la personalidad.

A la educación permanente se le ha llamado también educación vitalicia, educación continua, educación recurrente, educación no formal, desarrollo comunitario, educación popular” (Pérez Serrano, 2000).

d) Aprendizaje permanente

El término de *Aprendizaje Permanente* se concibe como el sistema de los sistemas educativos ligados al desarrollo personal y social (El libro blanco de la Educación de adultos. MEC. 1986)

El “*Memorándum sobre el aprendizaje permanente*” publicado en Bruselas en el año 2000 hace hincapié en el aprendizaje desde la etapa preescolar hasta después de la jubilación y afirma que el aprendizaje permanente debe abarcar todo el espectro del aprendizaje formal, no formal e informal. Poniendo de relieve los objetivos del aprendizaje que incluyen la ciudadanía activa, la realización personal y la integración social, así como aspectos relacionados con el empleo. Los principios que subyacen en el aprendizaje permanente y que guían su realización, resaltan el papel central del alumno, la importancia de la igualdad de oportunidades y la calidad y relevancia de las oportunidades de aprendizaje” (Memorándum sobre el aprendizaje permanente, 2000).

Este documento es completado en el año siguiente con un nuevo trabajo: “*Hacer realidad un espacio europeo del aprendizaje permanente*” (Bruselas, 2001). Se aboga, en este estudio, “por la creación de un espacio europeo del aprendizaje permanente cuyos objetivos sean: capacitar a los ciudadanos para que puedan moverse libremente en entornos de aprendizaje, empleos, regiones y países distintos, potenciando al máximo sus conocimientos y aptitudes, y cumplir las metas y ambiciones de prosperidad, integración, tolerancia y democratización que tienen la Unión Europea y los países candidatos” (Hacer realidad un espacio europeo del aprendizaje permanente, 2001).

En nuestro país, estos documentos tienen su correlato en el “*Informe nacional sobre el debate acerca del aprendizaje permanente en España*” (2002).

El informe recoge las conclusiones de “un debate amplio y diversificado sobre cómo aplicar la estrategia de formación a lo largo de la vida, que ha sido posible gracias a una nueva forma de trabajo colectivo, en el que se ha tratado de establecer la manera más eficaz de poner en práctica aquellas acciones que mejor conducen al logro del objetivo transversal del aprendizaje permanente. (...) el desafío de la Administración española se dirige a promover y a hacer posible el acceso universal al conocimiento, que haga realidad en el Estado español una “sociedad del aprendizaje”, donde todas las personas puedan aprender y actualizar sus competencias a lo largo de la vida, para insertarse de forma eficiente en el mundo del trabajo, conseguir su realización personal y colaborar en el desarrollo de una economía que logre la prosperidad de todos los ciudadanos y ciudadanas, a través del vínculo que relaciona el rendimiento económico y el progreso social” (Informe nacional sobre el debate acerca del aprendizaje permanente en España”, 2002).

e) Educación recurrente

El *Centro de Investigación e Innovación de la Educación* (CERI), organismo dependiente de la OCDE, en el año 1997 publicó un estudio cuyo título era: “*La educación recurrente. Una estrategia para el aprendizaje perma-*

mente. *Tendencias y problemas*”. En este documento el concepto aparece así delimitado: “la educación recurrente tiene como característica esencial la distribución de la educación a lo largo de la vida del individuo de manera recurrente, es decir, alternando con otras actividades, principalmente con el trabajo, pero también con el ocio y el retiro” (Centro de Investigación e innovación educativa, 1997).

f) Educación compensatoria

El término *educación compensatoria* viene definido como “el proceso educativo que tiende a completar y suplir una carencia educativa no adquirida por falta de acceso o abandono del sistema escolar formal” (El libro blanco de la Educación de adultos. MEC. 1986).

En la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid, el programa de educación compensatoria es definido como “un programa que destina recursos específicos, materiales y humanos, a garantizar el acceso, la permanencia y la promoción en el sistema educativo del alumnado en situación de desventaja social” (© Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid, 2000).

g) Formación a lo largo de la vida: “Lifelong learning”

En la actualidad está cobrando auge el término sajón *Life Long Learning* o aprendizaje o formación a lo largo de la vida.

La formación a lo largo de la vida es concebida como “toda actividad de aprendizaje realizada a lo largo de la vida con el objetivo de mejorar los conocimientos, las competencias y las aptitudes con una perspectiva personal, cívica, social o relacionada con el empleo” (© Ministerio de Educación y Ciencia).

h) Andragogía: el aprendizaje de los adultos

El concepto, fue utilizado por primera vez en 1833 por el maestro alemán Alexander Kapp. En el siglo XX Eugen Rosenback lo retoma para referirse “al conjunto de elementos curriculares propios de la educación de adultos: profesores, métodos y filosofía”. La “Andragogía” persigue lograr un cambio sustancial de las formas de enseñanza clásica hacia nuevos enfoques y métodos en la enseñanza de adultos desde todos los componentes humanos: psicológico, biológico y social.

Malcon Knowles, considerado el padre de la Andragogía, la define como “el arte y la ciencia de ayudar a los adultos a aprender basándose en suposiciones acerca de las diferencias entre niños y adultos y oponiéndola a una pedagogía que sería el arte y la ciencia de enseñar a los niños. Los principios fundamentales de la Andragogía no se reducen al respeto básico por el alumno sino que se considera al alumno como el recurso primario de todo el proceso de aprendizaje” (Knowles, 1998).

Las personas con autismo y la educación de adultos

Desde una perspectiva general, en palabras de Pérez Serrano (2000), la *educación permanente* se ha convertido no solo en exigencia sino en necesidad ineludible para vivir en una sociedad dinámica que se abre al nuevo milenio con desafíos insospechados.

El aprendizaje permanente constituye, en la actualidad, el principio rector de las estrategias de política para alcanzar objetivos que incluyen, desde el bienestar económico de los países y la competitividad, hasta la realización personal y la cohesión social. Hay un amplio consenso en que se trata de una cuestión importante para todos y, por ende, debe estar al alcance de todos (OCDE, 1996).

Dado que las personas con autismo tienen derecho a una plena integración social y laboral, es necesario apoyar los recursos necesarios para facilitar el logro de tales propósitos. La educación permanente para este colectivo es sin lugar a dudas un apoyo básico e irrenunciable para conseguir los fines que el Consejo de Europa proclama para todos los ciudadanos.

En este sentido, las personas con autismo, como miembros activos de la sociedad, figuran entre las personas más necesitadas de este tipo de educación, pues gracias a esta formación podrán alcanzar un mayor nivel de realización personal, de calidad de vida y de integración en la propia sociedad.

A. La educación de adultos como mejora de calidad de vida de las personas con autismo

Cualquier proyecto de educación destinado a adultos con autismo debe dar respuesta a las demandas educativas de las personas afectadas por el trastorno y ajustarse al nivel de desarrollo individual y al grado de patología que presente. Estas variables son determinantes para el éxito de estos programas.

En base a los imperativos del aprendizaje permanente, se da por sentado que para que el aprendizaje dure verdaderamente toda la vida, la educación posterior a la escolaridad formal, debe proporcionar no sólo oportunidades esporádicas, sino un proceso continuo de aprendizaje. En el ámbito del autismo existe el riesgo de considerar el autismo como una enfermedad de las primeras etapas del desarrollo: el autismo “infantil”. Y de ahí la importancia de ampliar el concepto de educación a toda la vida del individuo y considerar, el trastorno del autismo, como un problema crónico y no limitado exclusivamente a la infancia.

B. Del centro educativo a la vida adulta

Uno de los momentos críticos en la trayectoria de la educación permanente se produce cuando la persona, cualquier persona, alcanza la mayoría de edad y debe abandonar el centro educativo. Este cambio exige un importante proceso de adaptación ya que la persona debe abandonar el centro en el que

se ha formado durante largos años y emprender un nuevo tipo de vida, con otros condicionamientos de tipo laboral, ocupacional y social. El cambio no resulta fácil y puede llegar a tener graves consecuencias.

En el caso de las personas con necesidades educativas especiales y, de manera si cabe más acentuada, en las personas con trastorno autista, dicho proceso adaptativo es aún más complejo, no es automático ni está libre de riesgos.

Afirma Wheman (1996), que la educación de la persona con discapacidad es vital como fundamento del futuro ajuste de esta persona a su vida adulta. En este sentido, una educación que, desde el principio, no esté orientada hacia el desarrollo de las competencias personales, las habilidades de autonomía y las futuras oportunidades de empleo y ocupación, no logrará la deseada finalidad de una adaptación y un ajuste integrado de la persona con discapacidad en la sociedad en la que vive.

En el autismo una de las carencias más evidentes, y difícilmente solventadas, es precisamente la enorme dificultad en la adaptación a los cambios, a cualquier variación o modificación en la rutina cotidiana, por insignificante que esta pueda parecer.

Cuanto más, si se trata de cambios sustanciales, como el que aquí se está considerando, que someten a la persona a situaciones del todo novedosas y que modifican y alteran, casi por completo, el estilo de vida, de funcionamiento, de formas de hacer. En este sentido Morgan (1996), afirma cómo la falta de flexibilidad es sin duda el factor que en mayor medida condiciona la vida del adulto con autismo e insiste en la necesidad de tener en cuenta esta dificultad a la hora de orientar el trabajo de adaptación y de cambio hacia los nuevos contextos que exige la transición hacia la vida adulta.

C. Necesidad de introducir el concepto de transición

El concepto de Transición se ha convertido, desde el año 1990, en el punto clave de la atención en los temas sobre educación especial. El término “transición” habla de paso, de cambio, de alternancia de un estado a otro o de una circunstancia a otra. Jenaro (1999), enumera algunas de las cuestiones, que no conviene olvidar, analizando con todo detalle cuestiones referentes a las claves del éxito en el proceso de transición, a los obstáculos que con mayor frecuencia aparecen, a los pasos a seguir en cualquier proceso de transición, etc., concluye con una referencia muy interesante en la que se recoge la opinión de lo que demandan las personas con discapacidad.

Fuera de nuestro país, el concepto de transición contempla, no sólo la preparación al empleo, sino también una preparación a una vida más autónoma en todas sus facetas y dimensiones. Los “Servicios de Transición” consisten en un conjunto de actividades para el estudiante que promueven y facilitan el cambio de la escuela a un ámbito no escolar y contemplan un amplio

abanico de posibilidades: desde la preparación al empleo, a la elección vocacional, a la educación continua de adultos, a servicios culturales de adultos, a promover y facilitar la vida independiente y autónoma y la participación en la comunidad local (The National Transition Network, 1989).

En el estado de Virginia se trabaja, desde hace años, en los programas de “Intervención Individualizada en la Educación de las personas con Discapacidad: IDEA (Individuals with Disabilities Education Act)”. Este programa subraya la necesidad de preparar a los alumnos con discapacidad en el proceso y adaptación a la etapa adulta, al empleo y a la independencia o relativa autonomía de la propia vida, prestando un especial interés en el modo en que discurre el proceso de educación y formación. Existen también los llamados “Programas Educativos Individualizados: IEP (Individualized Educational Program)”. En el caso de los programas de transición, el equipo del IEP diseña un plan con varios años de antelación, en el que se incluyen para cada estudiante los servicios que van a ser necesarios en el proceso de la transición comenzando con este programa, no más tarde de los 16 años.

La transición es un proceso inclusivo que comprende la mejora de las posibilidades de empleo, las opciones de la vida en casa y la promoción en la participación de actividades sociales una vez concluida la etapa escolar formativa.

Se entiende por “Transición”, en los IEP, la planificación y servicios necesarios para preparar progresivamente y de forma adecuada a los jóvenes con discapacidad en el paso de la escuela a la vida adulta. En el estado de Nueva York los programas de transición se encuentran injertados en los IEP. Todos los alumnos entre los 14 y los 21 años cuentan, en sus programas personalizados, con los componentes relativos a un posible programa de transición en razón del tipo de discapacidad. En estos programas se establecen criterios cronológicos y de inclusión de los candidatos a participar en el programa.

Se considera adecuado para el inicio de los programas, no superar los 14 años de edad. Incluso antes, si el alumno precisa atenciones o servicios particulares a la hora de desarrollar determinadas estrategias o habilidades específicas.

En cuanto a la implicación de los padres se recomienda que ésta sea, incluso, previa al momento en el que se inicia la preparación del programa, mediante cartas informativas o sesiones conjuntas en las que se da una adecuada información en función de las necesidades particulares de cada familia. En ocasiones, resulta también de gran utilidad la posibilidad de contar con padres que ya se encuentran implicados activamente en el programa desde hace algún tiempo (Sharon deFur, 2000).

En el Plan de Transición, según el diseño de IDEA se ven implicados los siguientes elementos: El alumno, los padres y la familia entera, si así lo desea, el profesor de educación especial, el profesor de educación ordinaria, un

representante de los organismos educativos locales y cualquier otra persona que se considere adecuada para poder colaborar en el programa. De todos ellos, el elemento relevante, sin duda, es el propio alumno y todos y cada uno de los componentes del equipo necesitan ser informados de los objetivos, progresos y actividades que se vayan diseñando.

Estado de la cuestión sobre el tema: De nuevo los documentos oficiales

En la *Recomendación relativa al desarrollo de la educación de adultos de Nairobi* (1976), el documento se expresa en los siguientes términos: "...en el caso de las personas con deficiencia física o mental, las actividades de educación de adultos deberían ir encaminadas, en particular, a ayudarles a recuperar o compensar una capacidad física o mental que haya quedado disminuida o perdida a causa de la deficiencia que padecen y a permitirles adquirir los conocimientos y, si fuera necesario, la capacitación profesional necesaria para su inserción social y para el ejercicio de un oficio compatible con su deficiencia." (Unesco, 1976)

En la *Declaración Mundial sobre educación para todos: "Satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje"* (Jomtiem, Tailandia, 1990), el Artículo 3 aparece formulado del siguiente modo: "Universalizar el acceso a la educación y fomentar la equidad", y recoge en el último apartado la siguiente afirmación: "Las necesidades básicas de aprendizaje de las personas impedidas precisan especial atención. Es necesario tomar medidas para garantizar a esas personas, en sus diversas categorías, la igualdad de acceso a la educación como parte integrante del sistema educativo."

En el documento aprobado por el *Marco de acción de Dakar del Foro Mundial sobre la Educación* del año 2000, se hace una referencia explícita al caso de las personas con necesidades educativas especiales: "Una tarea esencial será procurar que la amplia visión de la educación para todos, como concepto integrador, se refleje en las políticas de cada país y de los organismos de financiación. La educación para todos deberá abarcar no sólo los destinatarios de la enseñanza primaria sino también (...) todos aquellos que tienen necesidades especiales de aprendizaje".

La OIT elabora un ambicioso índice en el que se contemplan desde los más variados enfoques lo que hoy supone la formación y el aprendizaje. El anexo III, es la *Carta de Colonia Educación Permanente: objetivos y aspiraciones* (1999), y en dicho documento se asume el compromiso de invertir en educación presuponiendo estos tres principios: Que todo el mundo tenga acceso a la educación y formación, no solo los dotados intelectualmente o los privilegiados económicamente; Que se aliente y ofrezca a todo el mundo la posibilidad de continuar aprendiendo permanentemente y no solamente durante los años de la escolaridad obligatoria; Que se ayude a los países en desarrollo a establecer sistemas de educación completos, modernos y eficaces.

En el *Diario oficial de la Unión Europea, la Resolución del Consejo Sobre la igualdad de oportunidades en educación y formación para los alumnos y estudiantes con discapacidad* (2003), se afirma en lo relativo al tema de la formación y de la educación de adultos: “Los estados deben reconocer el principio de la igualdad de oportunidades de educación en los niveles primario, secundario y superior para los niños, jóvenes y los adultos con discapacidad en entornos integrados” y que “debe prestarse especial atención a los siguientes grupos: niños muy pequeños con discapacidad, niños de edad preescolar con discapacidad y adultos con discapacidad sobre todo las mujeres”.

Nuestro país

En nuestro país, esta realidad está ya ordenada, a nivel legislativo, y es contemplada en la Orden de 22 de marzo de 1999, por la que se regulan los programas de formación para la transición a la vida adulta destinados a los alumnos con necesidades educativas especiales escolarizados en centros de educación especial (B.O.E. de 10 de abril de 1999, nº 86).

El *Decreto 128/2001 Por el que se establece el marco de actuación para la educación de personas adultas en la Comunidad de Madrid.*, aborda esta misma cuestión y pone de manifiesto lo que podría ser una alusión a las personas con necesidades educativas especiales: “(...) se estimulará la participación en el diseño de su itinerario educativo y se dará atención preferente a los sectores sociales con carencias y necesidades de formación básica o con dificultades para su inserción laboral” (...) “la educación debe dar respuesta a las situaciones de las personas adultas con demandas específicas de formación social y cultural”.

Concluimos este repaso con la *Ley 51/2003 de 2 de diciembre de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*, en la que se afirma que: “Las personas con discapacidad constituyen un sector de población heterogéneo, pero todas tienen en común que, en mayor o menor medida, precisan de garantías suplementarias para vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos en la vida económica, social y cultural del país. (...) Los poderes públicos deben asegurar que las personas con discapacidad puedan disfrutar del conjunto de los derechos humanos: civiles, sociales, económicos y culturales. (...) Transcurridos más de veinte años desde la promulgación de la Ley de Integración Social de los Minusválidos, sin poner en cuestión su vigencia, se considera necesario promulgar otra norma legal, que la complemente y que sirva de renovado impulso a las políticas de equiparación de las personas con discapacidad.”

Breve desarrollo de un currículum adaptado a las necesidades de la vida adulta de las personas con TEA

Exponemos a continuación algunas ideas potencialmente útiles para el desarrollo de programas en la vida adulta, a la luz del Programa de Educación de Adultos de la Asociación Nuevo Horizonte (Cfr. García-Villamisar, 2002, 2007; García-Villamisar et al. (2006).

Programas de estimulación cognitiva

Este tipo de programas se dirigen al enriquecimiento de las principales funciones cognitivas afectas en el trastorno autista: percepción- atención, memoria, solución de problemas y funciones ejecutivas.

Percepción y atención

Son dos funciones básicas frecuentemente alteradas en las personas con autismo. El currículum contempla la activación de diversas funciones perceptivas tales como la visual, la auditiva, la olfativa y la táctil. Al mismo tiempo se entrenan diversas modalidades de atención, tales como la atención dividida y la atención selectiva.

Memoria

La función de la memoria consta de diversos módulos, entre los que cabe mencionar la terapia de orientación en la realidad, con memorización explícita de rutas, eventos, personas, etc. La terapia de reminiscencia pretende activar los recuerdos más entrañables de estas personas haciéndole revivir importantes secuencias de su vida pasada. También se dispone de ejercicios especiales para el desarrollo de la memoria prospectiva y se cultiva la memoria autobiográfica para fortalecer la identidad persona. El programa consta también de una interesante batería de pruebas para la activación de la memoria sensorial, la memoria a corto plazo y la memoria de trabajo. Algunas de estas pruebas aparecen descritas en algunos trabajos previos de nuestro grupo de investigación (Cfr. García-Villamisar & Della Sala, 2002; 2010).

Rehabilitación de las funciones ejecutivas

El programa consta de una serie de actividades dirigidas a la rehabilitación de diversas funciones ejecutivas muy importantes en el ámbito del autismo, tales como la flexibilidad, inhibición, cambio, auto-regulación, solución de problemas, etc. Estas actividades están configuradas por una serie de ejercicios tanto de papel y lápiz como de ordenador y también actividades de la vida diaria, otorgándole así una forma más ecológica. (Cfr. García-Villamisar & Hughes, 2007; Gray, García-Villamisar & Della Sala, 2002).

Terapia de solución de problemas

De particular interés resulta la terapia de solución de problemas. Con esta modalidad de intervención se pretende ayudar a la persona con autismo a identificar y definir los problemas cotidianos y a solucionarlos de una forma reflexiva, evitando incurrir en la impulsividad o en la apatía.

Estimulación socio-emocional

Se ha desarrollado un programa e-learning on-line para fomentar la estimulación socio-emocional. (Cfr. García-Villamizar, & Muela, C., 2008, 2009). El programa consta de varios módulos. El primer módulo tiene por objeto evaluar el procesamiento socio-emocional y establecer el nivel de déficits de cada usuario. Se trata por lo tanto, de un módulo dirigido al diagnóstico y a la valoración inicial. Este módulo se aplica al final del proceso de entrenamiento para valorar de forma objetivo el progreso alcanzado. El segundo módulo consta de más de 400 actividades distribuidas por nivel de dificultad. Cada usuario comienza su formación en el nivel estipulado en el proceso de diagnóstico. El programa se completa con otros módulos relativos a la resolución de historias sociales y de problemas vinculados al procesamiento socio-emocional. (Cfr. García-Villamizar et al., 2010).

Plan de prevención del estrés

El programa tiene por objeto paliar el estrés que frecuentemente experimentan las personas con autismo. Por una parte, se procura prevenir el estrés, actuando sobre las diversas fuentes de malestar, ayudando a las personas con autismo a afrontar esas situaciones en las mejores condiciones posibles. Por otra parte, se actúa sobre las respuestas del organismo al estrés, procurando desactivar las emociones negativas y el malestar que toda respuesta de estrés produce. Para ello se desarrollan diversas actividades de tipo ecológico y de ocio (García-Villamizar & Dattilo, 2010a y 2010b) a parte de ejercicios de carácter individual, con el fin de mitigar los efectos negativos de las respuesta al estrés.

Fomento de la calidad de vida a través de una vida de calidad

El objetivo final del Proyecto es mejorar la calidad de vida, fomentando una vida de calidad de cada una de las personas a las que va dirigido el programa. Esta vida de calidad se refiere al estilo de vida que posibilita este programa enfocado a la búsqueda de la satisfacción personal y al bienestar.

En este sentido, cabe resaltar que el programa ayuda a las personas con autismo a controlar su medio, sintiéndose dominadoras del mismo. También se intenta anticipar el futuro, fomentando determinados deseos y marcando así una trayectoria de acción. Se cuida especialmente la auto-realización personal de cada usuario, estimulando las cualidades y destrezas que cada uno posee. Se insiste en la auto-aceptación y la tolerancia con uno mismo y con

el entorno. Por último, se fomentan las relaciones interpersonales para favorecer los lazos afectivos y la expresión de emociones.

A modo de conclusión

Con todo lo dicho, y las suficientes argumentaciones que existen sobre la necesidad de sostener y fomentar la educación a lo largo de la vida, es obvio que este derecho, esta necesidad, esta exigencia se refiere no sólo a un determinado tipo de personas, no sólo a una élite de seres humanos, sino que es un derecho universal que se apoya en los principios antropológicos básicos de todo ser humano: el derecho a ser más y mejor, a crecer, a madurar, a seguir completando, hasta el final de la propia trayectoria vital, el proceso de perfeccionamiento, desarrollo y mejora que está en la base de la capacidad perfectible de cada sujeto.

La educación, en palabras de importantes pedagogos, consiste en la capacidad del ser humano de seguir perfeccionándose siempre, hasta el final de la vida, porque siempre se está aprendiendo, siempre se está en disposición de adquirir nuevos conocimientos y habilidades o, en cualquier caso, de asumir nuevas experiencias que van llegando a nuestra vida.

Y esto acontece, no sólo en las personas con capacidad cognitiva intacta, sino en toda persona, por el mero hecho de ser “persona” y con la dignidad que le confiere ese mismo *estatus de persona*. También en aquellas que, en razón de la edad, van perdiendo sus capacidades o habilidades, también en aquellas que, en razón de lo vivido, han perdido la motivación y las ganas de seguir viviendo, también en aquellas que, por sus circunstancias, han nacido con determinadas enfermedades que ya desde su primera infancia han hipotecado su desarrollo y maduración.

Es este el apasionante reto que nos plantea la cuestión de la educación de adultos en un ámbito tan especial y tan desconocido al mismo tiempo, como es el amplio horizonte de los trastornos del espectro del autismo.

El artículo concluye brindando al lector una breve panorámica relativa a un potencial currículum de educación de adultos basado en la experiencia realizada en la Asociación Nuevo Horizonte, de las Rozas (Madrid) haciendo especial énfasis en el objetivo final del proyecto que es la mejora de la calidad de vida a través de un plan de vida de calidad apoyada en los principios del bienestar psicológico.

Bibliografía

Asamblea General de las Naciones Unidas. (2007): Aplicación de la resolución 60/251 de la Asamblea general de 15 de marzo de 2006, titulada “Con-

- sejo de derechos humanos. El derecho a la educación de las personas con discapacidades. Informa del relator especial sobre el derecho a la educación Vernor Muñoz.
- B.O.E. (1990): Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo. Ley 1/1990 de 3 de Octubre (B.O.E. de 4 de Octubre de 1.990).
- B.O.E. (1999): Orden de 22 de marzo de 1999, por la que se regulan los programas de formación para la transición a la vida adulta destinados a los alumnos con necesidades educativas especiales escolarizados en centros de educación especial. 10 de abril de 1999, nº 86.
- Centro de Investigación e Innovación Educativa (1997): La educación recurrente. Una estrategia para el aprendizaje permanente. Tendencias y problemas. Kapelus. Buenos Aires.
- Comisión de las Comunidades Europeas (2000): Memorándum sobre el aprendizaje permanente. Bruselas.
- Comisión de las Comunidades Europeas (2001): Hacer realidad un espacio europeo del aprendizaje permanente, Bruselas.
- Consejo Europeo De Lisboa (2000): Conclusiones de la presidencia. 23 y 24 de marzo 2000.
- Consejo Europeo. Cumbre de Barcelona (2002): Dentro del proceso de Bolonia.
- De Natale, M.L. (2003): La edad adulta. Una nueva etapa para educarse. Narcea, Madrid.
- Decreto 128/2001 Por el que se establece el marco de actuación la educación de personas adultas en la comunidad de Madrid. B.O.C.A.M.
- Designing Individualized Education Program (IEP) Transition Plans. The Eric Clearing house on disabilities and gifted education. (2000): The Council for Exceptional Children. Arlington, Virginia.
- Diario oficial de las comunidades europeas Resolución del consejo sobre la educación permanente. (2002).
- Foro Consultivo Internacional sobre Educación para Todos (2000): Declaración mundial sobre educación para todos “Satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje”. Jomtien, Tailandia.
- Foro Mundial Educación para Todos (2000): Educación para todos. Cumplir nuestros compromisos comunes. Dakar. Senegal.
- GARCÍA GUTIÉRREZ, J. (2009): La dimensión cultural del derecho a la educación y su expresión a través del ideario de los centros docentes. Revista Española de pedagogía. Año LXVII N° 244. 529-544.
- GARCÍA-VILLAMISAR, D. (2002). El autismo en la vida adulta. Aspectos clínicos y asistenciales. Promolibro. Valencia.
- GARCÍA-VILLAMISAR, D. (Ed). (2007) El autismo en personas adultas: Nuevas perspectivas de futuro. Real Patronato de Educación Especial.

- GARCÍA-VILLAMISAR, D. & DEL POZO, A. et al. (2006). Educación de personas adultas con autismo. Consejería de Educación. Comunidad de Madrid.
- GARCÍA-VILLAMISAR, D., HUGHES C. (2007). Supported employment improves cognitive performance in adults with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*. 51(2), pp. 142-150.
- GARCÍA-VILLAMISAR D., DATILO, J. (2010a). Effects of a leisure programme on quality of life and stress of individuals with ASD. *Journal of Intellectual Disability Research*. 54(7), pp. 611-619.
- GARCÍA-VILLAMISAR, D. DATILO, J. (2010b) Social and clinical effects of a leisure program on adults with autismo spectrum disorders.. *Research in Autism Spectrum Disorders*, Volume 4, Issue 4, October-December.
- García-Villamisar, D., Della Sala, S. (2002) Dual-task performance in adults with autism. *Cognitive Neuropsychiatry*, 7: 63-74.
- GARCÍA-VILLAMISAR, D. & DELLA SALA, S. (2010). *Neuropsychological Mechanisms of False Memories in People with Autism*. Research Project in progress. Universidad Complutense & Edimburgh University (UK).
- GARCÍA VILLAMISAR, D. & MUELA, C. (2008). Programa e-learning on line para la evaluación del procesamiento emocional de personas con TEA. Consejería de Familia y Asuntos Sociales. Comunidad Autónoma de Madrid.
- GARCÍA VILLAMISAR, D. & MUELA, C. (2009). Programa e-learning on line para la estimulación del procesamiento emocional de personas con TEA. Consejería de Familia y Asuntos Sociales. Comunidad Autónoma de Madrid.
- GARCIA-VILLAMISAR, D., ROJAHN, J., ZAJA, R. & JODRA, M. (2010) Facial emotion processing and social adaptation in adults with and without autism spectrum disorder, *Research in Autism Spectrum Disorders*, Volume 4, Issue 4, October-December, Pages 755-762.
- GRAY, GARCÍA-VILLAMISAR, & DELLA SALA, S. (2002). Procesos ejecutivos, teoría de la mente y el autismo. En D. García-Villamisar (Ed.). *El autismo en la vida adulta*. Promolibro. Valencia.
- HOLFORD, J.; JARVIS, P. Y GRIFFIN, C. (1998): eds. *International Perspectives on Lifelong Learning*. London: Kogan Page, 1998.
- Informe nacional sobre el debate acerca del aprendizaje permanente en España. (2002)
- JENARO, C. (1999): La transición a la vida adulta en jóvenes con discapacidad: necesidades y demandas. III Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca.
- KNOWLES, M. S. (1998). *Andragogía*. Oxford University Press. Mexico.
- LOCE. Ley Orgánica de Calidad de la Educación. 8.2002 Líneas generales de la Ley Orgánica de Calidad de la Educación

- LOGSE. Ley 1/1990 de 3 de Octubre (BOE de 4 de Octubre de 1.990). Octubre de 1990.
- M.E.C. (1986): Libro Blanco de la Educación de Adultos. Madrid. M.E.C.
- M.E.C. (1989): Libro blanco para la reforma del sistema educativo. Madrid. M.E.C.
- M.E.C. (1990): Ley General de Ordenación del Sistema Educativo. Madrid. M.E.C.
- MORGAN, H. (1996): Adults with autism. Cambridge University Press. New York.
- Oficina Internacional del Trabajo. (OIT) (1998): La educación permanente en el siglo XXI: nuevas funciones para el personal de educación. Informe para el debate de la reunión paritaria sobre la educación permanente en el siglo XXI: nuevas funciones para el personal de educación. Copyright © Organización Internacional del Trabajo. Ginebra.
- Oficina Internacional del Trabajo. (OIT) (1999): Aprender y formarse para trabajar en la sociedad del conocimiento. Carta de colonia Educación permanente: objetivos y aspiraciones. Adoptada por el (G 8). Ginebra.
- Organización de las Naciones Unidas. (1997): Para La Educación, La Ciencia Y La Cultura. Quinta Conferencia Internacional. Sobre Educación De Adultos. (Confintea V) Hamburgo, 14-18 De Julio De. Declaración De Hamburgo. Sobre La Educación De Adultos.
- PÉREZ SERRANO, G. (2000): Aprender a lo largo de la vida. Desafío de la sociedad actual. Universidad de Huelva.
- ROGERS, A. (2003): Teaching Adults. Library of Congress Cataloging in Publication Data. London.
- SHARON DEFUR (2000): Designing Individualized Education Program (IEP) Transition plans. ERIC Clearinghouse on disabilities and gifted education. Virginia.
- Unesco (1976): Actas de la Conferencia General. 19ª reunión. Nairobi, 26 de octubre -30 de noviembre de 1976. Volumen 1. Resoluciones. Paris: UNESCO, 186 pp.
- Unesco (1990): Conferencia mundial sobre a educación para todos. Satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje: una visión para el decenio de 1990. Jomtien, Thailandia.
- WHEMAN, P. (1996): Life beyond the classroom. Brookes. Baltimore.

RECONOCIMIENTO DE LAS EMOCIONES EN PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Manuel Ojea Rúa¹

Profesor de la Universidad de Vigo

RESUMEN

Este estudio ofrece una investigación educativa en el que se exponen los datos resultantes del diseño y aplicación de un programa de desarrollo de la comprensión social (PDCS) elaborado por Ojea (2010, documento sin publicar).

El PDCS fue aplicado durante 12 semanas a una muestra de 22 sujetos con trastornos del espectro del autismo, de los cuales 11 conformaron un grupo experimental y otros 11 sujetos un grupo de control.

La metodología de investigación constituye un diseño casi experimental pre-posttest de dos grupos y los datos comparativos entre los grupos permiten concluir que las personas con trastornos del espectro del autismo integrantes del grupo experimental mejoraron sensiblemente en tareas de reconocimiento de las emociones y comprensión social en relación con sus homólogos del grupo de control.

Introducción

Los postulados teórico-prácticos de la Teoría de la Mente muestran que las personas con trastornos del espectro del autismo (de aquí en adelante TEA) fallan significativamente en la comprensión, identificación y reconoci-

1. Doctor en Psicopedagogía por la Universidad de Vigo. Catedrático de Orientación Educativa de Educación Secundaria, Profesor de la Universidad de Vigo, del Área de Psicología Básica, del Departamento de Análisis e Intervención Psicosocioeducativa en la Facultad de Ciencias de la Educación en Ourense. *Dirección:* Campus Universitario, R/ As Lagoas, s/n, Pavillón 2, despacho 29 (32004-Ourense). E- mail: moxea@uvigo.es.

miento de las expresiones emocionales en relación a sí mismos y a los demás. El desarrollo emocional constituye uno de los vehículos evolutivos más importantes para la existencia de la comunicación intencional o protodeclarativa en los seres humanos, que se sitúa más allá del desarrollo del lenguaje oral o comunicación lingüística en un sentido estricto (Baron-Cohen, Leslie y Frith, 1985; 1987; Brown y Whiten, 2000; Frith, 2004; Happé, 1994; Hermelin, 2001; Mesibov, Adams y Klinger, 1998; Rutter, 1983; Safran, 2001; Yhu Chin y Bernard-Opitz, 2000). Precisamente, los déficits a nivel de comprensión social o reconocimiento de las emociones son los que explican, en parte, las conductas deficitarias en tareas de comunicación oral, ya que, como demuestran las investigaciones realizadas por Howlin, Baron-Cohen y Hadwin (2006) y Hobson (1993), ya que la incapacidad para inferir los estados afectivos del interlocutor y poder observar los intereses del oyente hacen que la interacción comunicativa en un sentido estricto sea, incluso cuando ésta se produce, verdaderamente primitiva y limitada.

Las dificultades semántico-pragmáticas para la comprensión y el reconocimiento emocional son un tema tratado a nivel experimental en numerosos trabajos actuales, estos se relacionan con el estudio de tareas de reconocimiento de las emociones tanto simples como cognitivas en las personas con TEA, en los que se muestra la importancia de su desarrollo para facilitar la comunicación y la interacción social (Deruelle, Rondan y Salle-Collemiche, 2008; Golan, Baron-Cohen y Hill, 2006; Grossman y Tager-Flusberg, 2008; Hubert, Wicker y Monfardini, 2009; Kuusikko, Haapsamo y Jansson-Verkasalo, 2009; Rieffe, Meerum y Kotronopoulou, 2007; Rutherford y Towns, 2008).

Los déficits en comprensión social son, según las recientes investigaciones apoyadas por la Teoría de la Coherencia Central Cognitiva, una de las consecuencias de la existencia en las personas con TEA de un estilo cognitivo de carácter débil (Frith, 2004; Happé, 1994).

En efecto, Frith (2004) muestra cómo las poblaciones con TEA tienden a realizar un procesamiento de la información similar a un estilo cognitivo caracterizado por la independencia de campo o codificación cognitiva basada en el análisis de las partes de los estímulos percibidos. Posiblemente, las dificultades derivadas de la existencia de un procesamiento de la información de carácter débil, así como los déficits hallados en los procesos de percepción, codificación y relación de los contenidos aprendidos entre la información nuevamente adquirida y la información ya existente en las huellas mnésicas de la memoria a largo plazo explican por qué las personas con TEA manifiestan importantes dificultades para realizar un reconocimiento global de las caras, expresiones faciales y otras tareas de comprensión y reconocimiento emocional o comprensión social (Ojea, 2008).

Precisamente estas consideraciones son las que motivan el interés por realizar el diseño del Programa de Desarrollo de la Comprensión Social (de

aquí en adelante PDCS), que constituye la base de la investigación que se presenta a continuación.

Método

El diseño de investigación empleado se basa en un estudio *cuasi experimental pre-postest de dos grupos*, un grupo experimental, al que se le aplicó el PDCS y un grupo de control, que siguió las actividades inicialmente previstas en el currículum base.

Objetivo general

Esta investigación tiene como objetivo general facilitar el desarrollo, comprensión y reconocimiento emocional o comprensión social de las personas con TEA, con la finalidad última de mejorar los parámetros de comunicación e interacción social global.

Hipótesis de partida

En efecto, se espera que una vez aplicado el PDCS al grupo experimental, los sujetos que conforman este grupo obtendrán mejoras sensibles en comprensión social en comparación con los sujetos que forman el grupo de control.

Muestra

La población fue seleccionada entre alumnos y alumnas con diagnóstico clínico oficial de trastorno generalizado del desarrollo, bien de tipo autista, bien de tipo síndrome de Asperger, emitidos y certificados por los servicios sanitarios y/o educativos provinciales.

La muestra está compuesta por un total de 22 sujetos, distribuidos en igual número entre el grupo experimental y el grupo de control, de acuerdo con una distribución equilibrada entre los dos grupos, según las variables de diagnóstico, edad, sexo y nivel cognitivo. De esta forma, los 11 sujetos que constituyen el grupo experimental, están distribuidos del siguiente modo: 6 tienen diagnóstico de trastorno autista y 5 de síndrome de Asperger, 3 se sitúan en el intervalo de edad de 4-6 años, 6 en el intervalo de 7-9 años y 2 en el intervalo de 10-12 años, 10 sujetos son de sexo masculino y 1 es de sexo femenino, 7 estudiantes muestran nivel cognitivo bajo, 3 nivel medio y 1 nivel alto. El grupo de control, por su parte, está constituido por 11 sujetos, de los cuales 6 padecen trastorno autista y 5 síndrome de Asperger, 3 están situados en el intervalo de edad de 4-6 años, 5 entre los 7-9 años y 3 entre los 10-12 años, 10 son de sexo masculino y 1 femenino, el nivel cognitivo se corresponde con 6 estudiantes de nivel bajo, 4 de nivel medio y 1 de nivel alto.

Procedimiento

Las fases que componen esta investigación son las siguientes:

1. Análisis previo: el objetivo de esta fase consiste en seleccionar la muestra que está compuesta solo por aquellos sujetos con TEA que tienen adquirido las competencias básicas para utilizar el acto de señalar como respuesta a las demandas del medio.
2. Estudio pretest: está conformado por la realización de la evaluación inicial del nivel de reconocimiento de las emociones por los sujetos seleccionados. El proceso de evaluación se orientó a partir de los trabajos de Ekman (1993) y Ekman y Friesen (1975), adaptados al contexto concreto mediante el Sistema de Comunicación de Intercambio de Imágenes (PECS) y el Programa “Sclera Pics”.
3. Diseño del PDCS: el programa está diseñado para el aprendizaje de 15 emociones básicas: *alegría, enfado, tristeza, interés, miedo, dolor, sorpresa, cansancio, vergüenza, celos, pena, aburrimiento, diversión, ilusión y deseo*. El aprendizaje de cada emoción está estructurado en tres apartados claramente diferenciados: 1) las emociones, 2) role-playing y 3) discriminación emocional. Así mismo, el primer apartado “las emociones” está subdividido, a su vez, en 7 pasos serialmente secuenciados: 1) reconocimiento de las expresiones faciales, 2) procesos de imitación de las expresiones faciales, 3) análisis de las partes de las expresiones faciales, 4) construcción gestáltica de las emociones, 5) identificación de las emociones basado en creencias, 6) identificación de las emociones basado en situaciones, 7) aplicación de los aprendizajes en contextos cotidianos.
4. Aplicación del PDCS durante 12 semanas.
5. Estudio posttest: se realiza el mismo procedimiento que en el estudio inicial con la finalidad de comparar los resultados.

Resultados

Una vez realizado el estudio comparativo entre los datos obtenidos antes y después de la aplicación del programa, así como hecho el análisis estadístico correspondiente *t* para la igualdad de medias de dos grupos, se puede concluir que los sujetos que conforman el grupo experimental mejoraron sensiblemente en tareas de comprensión y reconocimiento de las emociones y, consecuentemente, en comprensión social como consecuencia de la aplicación del PDCS en comparación con sus compañeros/as del grupo de control.

En efecto, como puede observarse en la tabla 1, las diferencias de medias (*M*) respecto a las puntuaciones de las mejoras en el posttest en comparación

con la evaluación inicial en la comprensión social de los estudiantes con TEA son, para el grupo experimental (4.74), mientras que para el grupo control, en términos diferenciales, ese mismo dato es sensiblemente menor (1.32).

Tabla 1: prueba *t* para a igualdad de medias

	GRUPO EXPERIMENTAL			GRUPO CONTROL		
	<i>M</i>	σ	<i>t</i>	<i>M</i>	σ	<i>t</i>
<i>PRETEST</i>	10.1	3.36	.26	9.72	3.22	.26
<i>POSTEST</i>	5.36	2.54	-2.93	8.4	2.9	-2.6

Se demuestra así que el PDCS facilita la mejora del reconocimiento de las emociones, no solo respecto al reconocimiento de las expresiones faciales sobre si mismo, sino también en relación a la comprensión emocional sobre las creencias y las situaciones, lo que implica el aprendizaje tanto de las emociones simples como de las emociones de tipo cognitivo, mostrando la voluntad del PDCS para conseguir la mejora de la comprensión social en personas con TEA.

Discusión

Desde un punto de vista general, la comunicación supone algo más que las palabras pronunciadas, por el contrario, comunicarse implica una comprensión de las intenciones del interlocutor para poder relacionarse con este en términos interactivos. Precisamente, estos aspectos, en los que son deficitarios las personas con TEA, necesitan la aplicación de programas psicoeducativos que tengan como finalidad mejorar la comprensión social, con la intencionalidad de facilitar el desarrollo de la comunicación social, ya que esta última tiene que superar los criterios exclusivamente lingüísticos.

En efecto, los diferentes programas “tradicionales” centrados en las áreas comunicativas argumentan resultados satisfactorios en el desarrollo de la interacción social y de la comunicación de las personas con TEA (Mundy, Kasari, Sigman y Ruskin, 1995; Nind y Hevett, 1994; Ojea y otros, 2007; Schaefer, Musil, y Kollinzas, 1980; Schopler y Reichler, 1979; Watson, 1989), sin embargo no hay evidencias empíricas que reflejen mejoras en los procesos de comprensión social y además los diferentes estudios aplicados muestran que las personas con TEA a los que se aplicaron los programas citados, siguen siendo deficitarias en los niveles de generalización de la comunicación o de las conductas aprendidas a otras situaciones.

En los últimos años son numerosas las investigaciones realizadas en este ámbito conceptual de trabajo, en las que se documentan los beneficios de los programas de desarrollo de la comprensión social (emocional) sobre la conducta comunicativa social de las personas con TEA, así como en las áreas

globales del desarrollo personal (Bal, Harden y Lamb, 2010; Balconi y Carre-ra, 2010; Bauminger, 2007; Beaumont y Sofronoff, 2008; Bellini y Akullian, 2007; De Jong, van Engeland y Kemmer, 2010; Golan, Ashwin y Granader, 2010; Golan, Baron-Cohen y Golan, 2008; Lacaba, Golan y Baron-Cohen, 2007; Mazefsky y Oswald, 2007; Pernon y Baghdadlli, 2007; Scambler, Hepburn y Rutherford, 2007). Todos los programas señalados se sustentan sobre bases hipotéticas teóricas diferentes. El PDCS diseñado y aplicado en este estudio está fundamentado en un proceso serial sucesivo estructurado en pasos debidamente encadenados bajo los presupuestos teóricos de la Teoría de la Coherencia Central Cognitiva (Frith, 2004) y de la Teoría de la Percepción (Ojea, 2008), pero, en cualquier caso, todas las investigaciones en las que se muestra su efectividad se deberán tener en cuenta para su aplicación educativa, bien de forma fusionada en los programas más globales, bien al lado de los demás programas específicos empleados.

Bibliografía

- BAL, E.; HARDEN, E., e LAMB, D. (2010). Emotion recognition in children with autism spectrum disorders: relations to eye and autonomic state. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40 (3), 358-370.
- BALCONI, M., e CARRERA, A. (2010). Emotional representation in facial expression and script: a comparison between normal and autistic children. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 28 (4), 409-422.
- BARON-COHEN, S., LESLIE, A. M., e FRITH, U. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind"? *Cognition*, 21, 37-46.
- BAUMINGER, N. (2007). Brief report: individual social multi modal intervention for HFASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37 (8), 1593-1604.
- BEAUMONT, R., e SOFRONOFF, K. (2008). A multi component social skills intervention for children with Asperger Syndrome: the junior detective training program. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49 (7), 743-753.
- BELLINI, S., e AKULLIAN, J. (2007). A meta-analysis of video modelling and video self- modelling interventions for children and adolescents with autism spectrum disorders. *Council for Exceptional Children*, 73 (3), 264-287.
- BROWN, J., e WHITEN, A. (2000). Imitation, Theory of Mind and related activities in autism. An observational study of spontaneous behaviour in every-day contexts. *Autism, The International Journal of Research and Practice*, 4 (2), 185-204.
- DE JONG, M. C.; VAN ENGELAND, H., e KEMMER, C. (2010). Attentional effects of gaze shifts are influenced by emotion and spatial frequency, but not in

- autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47 (4), 443-454.
- DERUELLE, C.; RONDAN, C., e SALLE-COLLEMICHE, X. (2008). Attention to low and high spatial frequencies in categorizing facial identities, emotions and gender in children with autism. *Brain and Cognition*, 66 (2), 115-123.
- EKMAN, P. (1993). Facial expression and emotion. *American Psychologist*, 48 (4), 384-392.
- EKMAN, P., e FRIESEN, W. V. (1975). *Unmasking the face. A guide to recognizing emotions from facial clues*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.
- FRITH, U. (2004). *Autismo. Hacia una explicación del enigma*. Madrid: Alianza Editorial.
- GARCÍA-VILLAMISAR, D., e POLAINO-LORENTE, A. (2000). *El autismo y las emociones. Nuevos hallazgos experimentales*. Valencia: Promolibro.
- GOLAN, O.; ASHWIN, E., e GRANADER, Y. (2010). Enhancing emotion recognition in children with autism spectrum conditions: an intervention using animated vehicles with real emotional faces. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40 (3), 269-279.
- GOLAN, O.; BARON-COHEN, S., e GOLAN, Y. (2008). The “reading the mind in films” task complex emotion and mental state recognition in children with and without autism conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (8), 1534-1541.
- GOLAN, O.; BARON-COHEN, S., e HILL, J. (2006). The Cambridge Mindreading (CAM) Face Voice Battery: testing complex emotion recognition in adults with and without Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (2), 169-183.
- GROSSMAN, R., e TAGER-FLUSBERG, H. (2008). Reading faces for information about words and emotions in adolescents with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2 (4), 681-695.
- HAPPÉ, F. (1994). *Introducción al autismo*. Madrid: Alianza editorial.
- HERMELIN, B. (2001). *Bright splinters of the mind: a personal story of research with autistic savant*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- HOBSON, P. (1993). *Autism and the development of mind*. Philadelphia PA: Lawrence Erlbaum Associates.
- HOWLIN, P.; BARON-COHEN, S., e HADWIN, J. (2006). *Enseñar a los niños autistas a comprender a los demás. Guía práctica para educadores*. Barcelona: CEAC.
- HUBERT, B. E.; WICKER, B., e MONFARDINI, E. (2009). Electrodermal reactivity to emotion processing in adults with autistic spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 13 (1), 9- 19.

- KUUSIKKO, S.; HAAPSAMO, H., e JANSON-VERKASALO, E. (2009). Emotion recognition in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39 (6), 938-945.
- LACAVA, P.; GOLAN, O., e BARON-COHEN, S. (2007). Using assistive technology to teach emotion recognition to students with Asperger Syndrome: a pilot study. *Remedial and Special Education*, 28 (3), 174-181.
- MAZEFSKY, C., e OSWALD, D. (2007). Emotion perception in Asperger's Syndrome and high functioning autism: the importance of diagnostic criteria and cue intensity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37 (6), 1086-1095.
- MESIBOV, G., ADAMS, L., e KLINGER, L. (1998). *Autism: understanding the disorder*. New York: Plenum Press.
- MUNDY, P., KASARI, C., SIGMAN, M., e RUSKIN, E. (1995). Nonverbal communication and early language acquisition in children with Down syndrome and in normally developing children. *Journal of Speech and Hearing Research*, 38, 157-167.
- NIND, M., and HEVETT, D. (1994). *Access to communication: developing the basics of communication with people with severe learning difficulties through intensive interaction*. London: David Fulton.
- OJEA, M. (2008). Síndrome de Asperger en la Universidad. Percepción y construcción del conocimiento. Alicante: Editorial Club Universitario.
- OJEA, M.; RODRÍGUEZ, I.; LIMIA, L. M., e DIÉGUEZ, N. (2007). *Autismo: entender, leer y hablar. Cuaderno de trabajo para el alumno/a*. Málaga: Aljibe.
- PERNON, E., e BAGDADLI, A. (2007). Autism: tactile perception and emotion. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (8), 580-587.
- RIEFFE, C.; TERWOGT, M., e KOTRONOPOULOU, K. (2007). Awareness of single and multiple emotions in high functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37 (3), 455-465.
- RUTHERFORD, M. D., e TOWNS, A. (2008). Sean path differences and similarities during emotion perception in those with and without autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (7), 1371-1381.
- RUTTER, M. (1983). Cognitive deficits in the pathogenesis of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 24, 513-531.
- SAFRAN, S. P. (2001). Asperger syndrome: the emerging challenge to special education. *Exceptional Children*, 67 (2), 151-160.
- SCAMBLER, D. J.; HEPBURN, S., e RUTHERFORD, M. D. (2007). Emotional responsiveness in children with autism, children with other developmental disabilities, and children with typical development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37 (3), 553-563.

- SCHAEFER, B.; MUSIL, A., e KOLLINZAS, G. (1980). *Total communication*. Illinois: Research Press.
- SCHOPLER, E., e REICHLER, R. J. (1979). *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children: Psychoeducational profile* (vol. 1). Baltimore: University Park Press.
- WATSON, L. R. (1989). *TEACCH. Teaching spontaneous communication to autistic and developmentally handicapped children*. New York: Irvington.
- YUN-CHIN, H., e BERNARD-OPITZ, V. (2000). Teaching conversational skills to children with autism: effect on the development of a theory of mind. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 6, 569-583.

TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO: TERAPIA GRUPAL Y TEATRO DE TEXTO

Un modelo que procura el desarrollo de la capacidad comunicativa en los Trastornos del Espectro del Autismo

Ermel Morales Ramón¹

Profesor de la Escola Superior de Arte Dramática de Galicia

RESUMEN

“El caballo cojo” es un proyecto que parte de las expectativas de trabajo planteados en los estudios previos que llevé a cabo en la Fundación Menela gracias a la confianza de sus empleados y a la entrega de los participantes. Estos estudios previos, experimentados desde enero de 2008 hasta junio de 2009, me sirvieron para creer plenamente en los objetivos, contenidos y metodología que se detallan a continuación.

Los participantes con Trastornos del Espectro del Autismo que se entregan a este proyecto, responden a los estímulos propuestos con éxito, y los logros comunicativos se van afianzando sesión tras sesión. El trabajo ha sido expuesto en público en el Seminario Internacional de Animación Sociocultural y Necesidades Educativas Especiales, realizado en Abril de 2010, en la ciudad de Chaves (Portugal) y organizado por la Intervençao-Asociação para a Promoçao e Divulgaçao Cultural.

“Un caballo cojo,
Un caballo cojo.
Dicen los caballos:
¡Vete a relinchar!,
¡Que no puedes jugar!”

(Fragmento del cuento *El caballo Cojo*, una creación del taller de teatro)

1. El autor (Barcelona, 1981), es Profesor de Interpretación Textual de la Escuela Superior de Arte Dramático de Galicia. Titulado Superior en Arte Dramático por el Institut del Teatre de Barcelona.

Introducción

Si bien iniciar un taller lúdico y pedagógico acerca del uso de técnicas teatrales al servicio de los Trastornos del Espectro del Autismo y sus posibilidades comunicativas, podía parecerme un trabajo de largo recorrido y con las limitaciones que implicaba pretender esto en una institución tan especializada como el Centro Castro Navás de la Fundación Menela, pronto descubrí que la experiencia iría mucho más allá de lo que se pudiese conseguir, pues muy pronto me empecé a sentir parte de un grupo que no sólo intentaba hacer teatro. Y con estas dos palabras, grupo y teatro, empiezo el relato de mi labor en el centro, porque el grupo, haciendo su teatro, me ha enseñado mucho más de lo que yo pueda pretender enseñar. Augusto Boal ve el teatro como una forma de conocimiento que debe ser también un medio de transformación de la sociedad (Boal, 2004, p. 10-11) pero, los grandes cambios se producen a pequeña escala y yo los vivo, al ver sonreír y trabajar a los chicos y chicas al mismo tiempo.

El grupo de teatro *El Caballo Cojo de Castro Navas* –nombre inspirado en el cuento creativo del taller– lo componen todos aquellos chicos y chicas de la Fundación que han participado alguna vez en las actividades propuestas por el taller de teatro.

El mayor objetivo: trabajar el texto y su lenguaje de manera comprensiva

El objetivo común grupal: adquirir competencias teatrales y comunicativas, intentando trabajar siempre el lenguaje de los textos teatrales en relación al pensamiento y nunca cómo acto puramente memorístico. Para observar el contexto, el medio y los destinatarios para planificar la acción en el proceso de intervención, necesitaba adaptarme a la organización de la institución y que el centro entendiese mis necesidades; ambas cosas sucedieron con fluidez, y así, la frase, que no me cansaré de repetir, de Estrela Vázquez, directora del Centro Castro Navás; “*La propuesta va a ser un caramelo para los chicos*”, desvelaba que el envoltorio lo facilitaba todo para que la experiencia se pudiese producir con el aval de la confianza.

Formación continuada en la técnica Análisis de la *Tonalidad de la Voz* de Coralina Colom. Curso de Aptitud Pedagógica (CAP) por la Universitat Autònoma de Barcelona (2007). Está desarrollando su material de tesis en relación a la elaboración de pensamiento, el habla y los procesos de memorización asociados al lenguaje en el Master en Artes Escénicas de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid. Actor y asesor de actores. Ha sido formador de monitores socioculturales, director artístico en empresas de animación y organizador de actividades comunicativas para el campo empresarial y la enseñanza. En la actualidad, crea y desarrolla proyectos teatrales para personas con necesidades educativas especiales.

E-mail: ermelmorales@hotmail.com/ ermelmorales@edu.xunta.es

Correo Postal: Estrada Balsa, nº 98, 36213, Vigo, Pontevedra.

Después de analizar el grupo de manera reflexiva para poder ordenar las actividades previstas y sus posibles estrategias dentro del marco teatral, decidí que la tipología del grupo, exigía grupos de trabajo reducidos (5-10 personas) de presencia rotativa con guía participativo.

Conocer las posibilidades del proceso de intervención para que las técnicas, estructuras y hechos específicos fuesen adquiridos para conseguir el máximo rendimiento en relación al contexto, implicaba proyectar la metodología elegida para conseguir los fines de creación esperados, atendiendo a la evolución del proceso de intervención en relación a las competencias adquiridas por los participantes y a la incidencia del grupo en el participante: interacción que motivase el trabajo en equipo, la aceptación de los miembros y las presencias rotativas, la escucha activa durante todos los ejercicios individuales o colectivos y la libertad para participar en las tareas grupales.

Convenía contemplar parámetros relativos al trabajo de texto y flexibilizar las diferentes técnicas de interpretación, adaptadas a las necesidades del grupo: al construir el trabajo creativo a través del imaginario épico como fuente de motivación y al precisar investigar la repercusión expresiva del “efecto repetición” de las situaciones escénicas propuestas, tomé la decisión de jugar con un texto fijado que facilitaba la transición de la narración a la representación.

El cuento, como estrategia, es la base del trabajo coral efectuado en el taller. El texto del cuento pasó por distintas fases: En un primer lugar iba eligiendo situaciones y personajes para detectar qué contenido épico despertaba más interés entre los participantes. De esta manera fui componiendo un cuento que primero relataba yo y con el que realizábamos ejercicios para potenciar la relación entre significado y significante. A medida que el proceso de trabajo avanzaba, los chicos empezaron a ir tomando responsabilidades, aprendiendo a interactuar a través del texto aprendido e interpretado, encarnando ellos mismos los personajes del cuento, con sus compañeros. Finalmente nos centramos en prestar atención al papel del actor y del público para establecer vínculos entre el emisor y el receptor del hecho teatral.

Esta última fase del trabajo, la de la conciencia de trabajar para un acto público más allá del entrenamiento interno, dio sus frutos en la muestra que realizamos en El Seminario Internacional de Animación Sociocultural y Necesidades Educativas Especiales de Chaves, Portugal. (Morales, 2010 p.249-254).

Creamos también escenas que incorporaban conductas alejadas de sus personalidades. Las personas con autismo presentan afectaciones que inciden en su afectividad. Su habilidad para establecer relaciones afectivas, para intercambiar gestos emocionales y la utilización, en tono emotivo, de palabras nuevas (Greenspan, 2008, p.19-41) se trabajaba en el taller desde el imaginario. Las escenas basadas en situaciones cotidianas ayudaron a los partici-

pantes a entender la idea de teatro y texto como elementos de la ficción, a entender las acciones y reacciones como pactos alejados de la realidad; las indicaciones externas que se les daba a los chicos y chicas empezaron a ser comprendidas con más fluidez y a día de hoy mi intervención como guía absoluto está cogiendo un camino más cercano al de guía espectador

El taller me ha enseñado a que, efectivamente, “*sistematizar en materia de expresión es muy difícil. Cada gesto nace en un contexto determinado y posee códigos específicos*” (Poveda, 1995, p.116) y que cada instante de expresividad, de comunicación, y de emotividad, ha de ser entendido como acto de transformación y evolución del individuo.

Hacia una metodología flexible que facilite la asimilación de contenidos

La presencia del responsable del proyecto teatral es indispensable para el control y evaluación de los objetivos. Se trata de una metodología dialéctica, basada en la cohesión del grupo a través del teatro como plataforma de comunicación.

El enfoque metodológico previsto para la asimilación de contenidos, a pesar de la necesidad de una secuenciación y cronograma que exigen una programación guiada absolutamente por el responsable, no pasará por ser dogmático o impositivo sino que buscará empatizar con las necesidades afectivas del grupo, atendiendo a la simplicidad de las estrategias, la participación activa de todos los miembros del grupo, la adecuación de la secuencia tiempo-inversión de la energía y la preocupación por seguir el proceso de manera personalizada.

La Triada de Wing (Wing, 1998, p.44-59) marca una tendencia común dónde la imaginación, la comunicación y la interacción se erigen como características que limitan pero que enorgullecen el esfuerzo de los participantes.

En el taller de teatro sólo se producen situaciones relativas al teatro. Es decir, el lenguaje extra-cotidiano substituye al cotidiano e incluso los momentos de distensión y transición entre ejercicio y ejercicio están previstos con la introducción de minutos de silencio e inmovilidad relativa, que favorece la liberación expresiva durante las actividades propuestas.

Se estudia, en mayor o menor medida y siempre con la adaptabilidad que corresponda a cada participante y en función de la competencia lingüística:

- La percepción y la expresión.
- La emotividad a través del imaginario.
- El estímulo y la respuesta.
- La relación entre significado y significante.
- La elaboración y la reproducción de las palabras.

- La imagen y la palabra.
- El subtexto y el texto.
- Secuenciación y disposición del discurso.
- Direccionalidad: la relación con el público y con los compañeros de escena.
- La información en el cuerpo y la voz a través de las palabras.
- La distancia: cómo intensificar la proyección de la voz sin perder la noción de todos los aspectos relacionados con la expresividad.
- La tensión y la distensión a favor de la percepción.

Este trabajo no impide incluir a participantes sin lenguaje verbal para que realicen un trabajo de asociación entre pensamiento y lenguaje, a través de ejercicios destinados a asociar la percepción sonora a estímulos observables.

La colaboración de Elisenda Renom, me ha ayudado en una reciente pero intensa etapa del trabajo. Como profesora de expresión corporal y especialista en el Método Feldenkrais, que es un proceso educativo y un sistema de enseñanza somática, su propósito es que el cuerpo de los chicos y chicas esté organizado para moverse con un mínimo esfuerzo y máxima eficacia, no a través de la fuerza muscular, sino de un mayor conocimiento de su funcionamiento.

Los Indicadores objetivamente verificables y su repercusión: del trabajo interno a la representación pública

Después de casi tres años de entrenamiento en el centro, se ha incrementado la interacción de los participantes a través del teatro como acto comunicativo, se ha logrado un ambiente de trabajo lúdico pero con fines pedagógicos. La concentración establece un clima que favorece el incremento del rendimiento y el nivel de activación óptimo. Es importante apreciar que los participantes trabajan la comunicación a través del teatro, tengan o no tengan competencia lingüística y sobretodo la premisa es, por encima de todo, que vivan la experiencia de manera placentera y motivante.

Se observa, en relación a resultados específicos esperados en participantes con competencia lingüística, que:

Mejoran la capacidad de relacionar significado y significante en los textos interpretados, porque centran su participación en reproducir los textos de manera reflexiva e interpretando sus acciones en función de las repercusiones del momento por momento.

Consiguen logros progresivos respecto a la secuenciación de las imágenes del discurso, pues identifican los pasajes del texto en concordancia con la lógica de los acontecimientos.

Existe relación directa de la memorización y expresión oral del texto con mejoras en la fonación. Este dato me ofrece la oportunidad de profundizar en aspectos técnicos relativos a los formantes de la voz y la hipotonía vocal que apreciamos en la mayoría de participantes con Trastornos del Espectro del Autismo. De esta manera, los chicos y chicas, desarrollan la capacidad de entrenar la articulación y la capacidad fonadora a través de la interpretación de los textos.

Los participantes responden con éxito a ejercicios que relacionan el pensamiento con la consecución de fonemas y son capaces de aprender a organizar la respiración respecto al texto de manera lógica.

Al mejorar la memoria retentiva en relación a las sensaciones vivenciadas a través del texto, el texto funciona, cada vez más, como estímulo emocional.

Sin olvidar nunca el contexto que determina la acción, centran su capacidad de memorización y elocución en los acentos rítmicos del texto, dando el valor que corresponde a cada palabra del discurso. En algunos casos es reconocible la tendencia a improvisar estructuras de texto totalmente vinculadas al texto previamente aprendido, factor que determina la integración de estructuras mentales asociadas al lenguaje utilizado.

En esta línea es interesante ver que su capacidad de memorización y elocución está basada en la división estructurada de las oraciones en sintagmas fonológicos y que existe una relación directa entre la expresividad y el entrenamiento de la tensión y la distensión en la elocución de los textos.

Mejoran progresivamente el entrenamiento acción-reacción a través de la interpretación de textos memorizados, sin anticipar el texto a los acontecimientos. Sin embargo empiezan a producirse errores también comunes en actores profesionales, referentes a la trasposición de oraciones o acciones de una escena a otra. Estas situaciones aparecen, en la práctica, como actitudes relacionadas con la capacidad de corregir y de divertirse con el error.

Responden positivamente a ejercicios destinados a relacionar la expresividad física y vocal con los textos interpretados. La autoestima, consecuencia positiva directa, del placer de tomar conciencia de los avances individuales, no está reñida con la insistencia de establecer un trabajo marcado por la responsabilidad y la correcta utilización de las directrices.

Desarrollan, a través de la interpretación de un texto, la capacidad de controlar perturbaciones de lenguaje en estado de concentración. Saben que han de hacer el esfuerzo de utilizar sólo el lenguaje que pertenece al marco teatral. Si que es frecuente, en algunos casos, la presencia de metalenguaje en su sentido más inmediato, es decir, algunos participantes emiten sus frases acompañadas de una reflexión acerca de ellas del tipo “le he dicho esto” o “me ha respondido lo otro”.

Pero sin duda alguna y sintetizando todos los logros, lo que más agrada de ver, es como consiguen entrenar la diferencia entre la reproducción de palabras y la elaboración de palabras a medida que transcurre la acción, evidenciando que la memorización de patrones repetitivos no debe estar asociada a conductas que no dejen lugar a la conciencia y a la comprensión de situaciones que desencadenan palabras. Estas palabras, aunque aprendidas previamente, surgen de la necesidad de fingir un momento que podría estar produciéndose por primera vez.

Estas evaluaciones acerca del trabajo se realizó justo antes de nuestra visita al Seminario Internacional de Animación Sociocultural y Necesidades Educativas Especiales en Chaves, Portugal, coordinado por el maestro, en su distinción tan humana como profesional, Marcelino de Sousa Lopes y la psicóloga Mariana Salgado Peres.

Aunque la planificación de la salida –avalada desde el principio por nuestro Director General Dr. Cipriano Luis Jiménez Casas– comportase una organización rigurosa y preventiva, el mayor reto estaba por llegar.

Ya en Portugal, los chicos, realizaron su último ensayo con un público muy especial: Mónica y J. Araujo, monitores de Castro Navás, presenciaron con mucho cariño y tacto la que iba a ser su última sesión de entrenamiento antes de la función. Era un buen augurio observar que los chicos y chicas, lejos del centro y con ausencias en el grupo que podía desequilibrar el trabajo coral, eran capaces de adaptarse con éxito a una sala totalmente desconocida para ellos, y que delante de sus monitores- que tanto me ayudaron en este momento especial- conservaban la conciencia de público sin alterar su comportamiento.

Lejos quedaba ya la experiencia de las sesiones de trabajo conjuntas con actores externos de la Escuela Superior de Arte Dramático (en diciembre de 2008). En estas ocasiones, los participantes personas con Trastornos del Espectro del Autismo acudían a la actividad como espectadores del juego teatral, y el desarrollo de la animación estaba especialmente vinculado a su participación activa. El personal del centro Castro Navás se reunía para presenciar las animaciones teatrales pero siempre a nivel interno, nunca de manera pública.

Ahora, pues no dejará nunca de ser un “ahora eterno” aquel 16 de abril de 2010, era el momento del auditorio de Chaves, un lugar con 250 plazas, que me atrevería a decir que estaba casi en plena ocupación, y los chicos y chicas, estaban a punto de subirse al escenario y hacer una demostración práctica de sus ejercicios de aula.

Nuestros protagonistas llegaron a realizar la representación con mayor concentración que en cualquier ensayo anterior y su voz se amplificaba de manera consciente. Porqué en los ensayos previos, una de mis preocupacio-

nes era la proyección sonora de los textos y fueron siempre necesarias las indicaciones al respecto: en el momento crucial- como si escuchasen mi voz sin que yo me pronunciase- se adecuaron solos a la situación, interactuando entre sí y conmigo de manera lúcida y activa, sin que yo fuese el hilo conductor que corregía errores, pues no hubo cabida para errores determinantes que exigiesen mi intervención.

Disfrutando de los aplausos del público y dirigiéndome continuas mirada cómplices de “mira que bien lo he hecho”, los chicos y chicas dejaron el escenario emocionados. Cuadrado explica que la persona con Autismo tiene unos sentimientos y emociones que no saben expresar de manera que puedan ser interpretados por los que los rodean (Cuadrado, 2005, p.25) pero cuando se producen momentos así, todo esfuerzo por conseguir instantes de excepcionalidad cobran sentido.

En ese preciso momento mágico en el que los protagonistas se bajaban del escenario, entendí que nuestro caballo cojo se había librado de su cojera.

Bibliografía

- BOAL, A. (2004). *Juegos para actores y no actores* [Jogos para atores e não atores] (Ed. ampliada y revisada.). Barcelona: Alba.
- CUADRADO, P., & VALIENTE, S. (2005). *Niños con autismo y TGD ¿cómo puedo ayudarles?: Pautas para padres y profesionales*. Madrid: Síntesis.
- GREENSPAN, S. I., & WIEDER, S. (2008). *Comprender el autismo* (1ª ed.). Barcelona: Integral.
- MORALES, E. (2010). “Teatro, Texto y Trastorno del Espectro Autista“, p. 249-254. En: *I Seminário Internacional de Animação Sociocultural e Necessidades Educativas Especiais*. Associação para a Promoção e Divulgação Cultural. 16-17 Abril, Chaves, Portugal.
- POVEDA, L. (1995). *Ser o no ser. Reflexión antropológica para un programa de pedagogía teatral*. Madrid: Narcea.
- WING, L. (1998). *El autismo en niños y adultos: Una guía para la familia* (1ª ed.). Barcelona: Paidós.

LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS ADULTAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO Y LA CONVENCIÓN DE LA ONU DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Inés de Araoz *

Responsable del Área Jurídica de la Confederación Autismo España

RESUMEN

La entrada en vigor de la Convención de la ONU sobre derechos de las personas con discapacidad supone un hito que es preciso destacar en el reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad y en el que el Estado Español se compromete a hacer un esfuerzo para lograr el ejercicio efectivo y real de los mismos.

El presente trabajo pretende hacer un recorrido por los conceptos más importantes de la Convención y, posteriormente, resaltar algunos de los derechos que reconoce la Convención y que pueden estar más relacionados con la etapa adulta de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo.

* Inés de Araoz Sánchez-Dopico, es Licenciada en Derecho por la Universidad de Salamanca (1991-1996) especializándose posteriormente en asesoría jurídica de consumo. Pertenece a la Confederación AUTISMO ESPAÑA desde el año 2002 y cuenta con una amplia experiencia y conocimientos relativos a la protección de derechos de las personas con discapacidad en general, y de las personas con TEA en particular. Es miembro de diversas comisiones de trabajo del CERMI Estatal (seguimiento de la Ley 39/2006, Formación y Empleo, Educación y Cultura, Familia, etc.). Además, tiene diversas publicaciones en su gran mayoría centradas en el Sistema para la Autonomía y Atención a la dependencia, entre las que destaca como coordinadora y co-autora del “Análisis de los desarrollos normativos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Estudio comparativo autonómico”.

Acreditada como árbitro ante la Junta arbitral central del sistema arbitral para resolución de quejas y reclamaciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal por razón de discapacidad para la resolución de procedimientos en que las partes hayan optado por la decisión en derecho.

Aspectos generales de la Convención sobre derechos de las personas con discapacidad

El día 13 de diciembre de 2006 se aprobó la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Fue ratificada por España el 3 de diciembre de 2007 y entró en vigor el 3 de mayo de 2008, al cumplirse los 30 días desde la ratificación de 20 Estados Partes. Este Tratado Internacional, en primer lugar, supone un giro en la forma de abordar la discapacidad ya que las personas con discapacidad dejan de ser “objeto” de políticas asistenciales para pasar a ser “sujetos” de derechos humanos.

Es preciso tener en cuenta que conforme al artículo 96.1 de la Constitución Española «los Tratados Internacionales válidamente celebrados, una vez publicados oficialmente por España, pasarán a formar parte del ordenamiento jurídico interno», lo cual implica que no hay que esperar a la adaptación de nuestra normativa, sino que la Convención es directamente aplicable y de obligado cumplimiento.

Asimismo, su entrada en vigor obliga a iniciar el proceso de revisión y modificación de cualquier norma o disposición que pueda resultar contraria. Además, deberá de ser un instrumento de interpretación de la normativa.

De todas formas, nuestra legislación en materia de discapacidad es una de las más avanzadas del mundo y la mayoría de los derechos ya se encuentran reconocidos en ella, aunque a veces con diferentes matices. El problema muchas veces se encuentra en la falta de efectividad o dificultad a la hora de hacer efectivo del derecho.

La Convención en su artículo 1 establece su finalidad que no es otra que «promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto a su dignidad inherente.» Es preciso destacar que la Convención extiende su eficacia a todas las personas con discapacidad y, por tanto, deberá hacerse real para cualquier persona con discapacidad independientemente del tipo y grado de discapacidad existente.

En el artículo 3 se recogen los principios inspiradores de la misma que deberán informar su aplicación. Independientemente de que de forma posterior nos detengamos en algunos con mayor detenimiento, vale la pena reproducir todos y cada uno de ellos:

- a) El respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y condición humanas;

- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre hombre y mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y su derecho a preservar su identidad.

Por otro lado, la Convención de la ONU sobre derechos de las personas con discapacidad resulta de enorme importancia porque supone un cambio de paradigma del concepto de persona con discapacidad. Se considera que el concepto persona con discapacidad incluye a «personas que tengan deficiencias, físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo», pero no basta con que la persona tenga ciertas características personales; la discapacidad únicamente se produce cuando «al interactuar con diversas barreras» del tipo que sean, de carácter físico, cognitivo, social, actitudinal, etc. se produzca la posibilidad de que puedan impedir la participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Téngase en cuenta que no se exige que se produzca el impedimento sino que basta con la mera posibilidad de que se produzca.

Otro concepto que recoge la Convención y que resulta un pilar básico a la hora de su aplicación es el de “discriminación por motivos de discapacidad”. La Convención en su artículo 5 establece que los Estados Partes deben prohibir cualquier discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal, igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.

Además, a fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.

Así pues, nos encontramos con dos conceptos cuyo contenido es necesario precisar:

- Discriminación por motivos de discapacidad:
 - * cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad
 - * que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos política, económica, social, cultural, civil o de otro tipo.
 - * incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables;
- Ajustes razonables: las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida,

cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales;

Ambos conceptos ya estaban recogidos de forma previa por la legislación española, concretamente en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal (LIONDAU). Esta Ley delimita de forma más clara el concepto de ajuste razonable puesto que precisa los elementos a tener en cuenta para determinar si una carga resulta desproporcionada o no (artículo 7.c): los costes de la medida, los efectos discriminatorios que suponga para las personas con discapacidad su no adopción, la estructura y características de la persona, entidad u organización que ha de ponerla en práctica y la posibilidad que se tenga de obtener financiación oficial o cualquier otra ayuda.

Asimismo, es preciso diferenciar el concepto de ajustes razonables del de medidas de acción positiva, recogidas en el artículo 8 de la LIONDAU y que serían los apoyos específicos destinados a prevenir o compensar las desventajas o especiales dificultades que tienen las personas con discapacidad a la hora de participar e incorporarse plenamente a todos los ámbitos de la vida. Podrán consistir en apoyos complementarios como ayudas económicas, ayudas técnicas, asistencia personal, servicios especializados y ayudas y servicios auxiliares para la comunicación.

Resulta fundamental tener en cuenta que las medidas de acción positiva van dirigidas a un grupo de personas con discapacidad mientras que los ajustes razonables tienen carácter individual.

Algunos derechos de las personas adultas con TEA

Respecto a los derechos que reconoce la Convención a las personas con discapacidad, entre aquellos que mayor incidencia van a tener en la etapa de vida adulta de las personas con TEA podemos destacar:

Igual reconocimiento ante la ley (artículo 12)

Se establece que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. Aplicado al sistema legislativo español, debemos interpretar que se está refiriendo a lo que se denomina “capacidad de obrar” que es la capacidad para poder llevar a cabo en la práctica todo tipo de actos o negocios jurídicos con eficacia válida.

Asimismo, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar el acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica. A este respecto existe una

propuesta del CERMI para cambiar el modelo de sustitución en la toma de decisiones de las personas con discapacidad que hayan sido declaradas en situación de incapacidad que actualmente impera en España por un modelo de apoyo a la persona con discapacidad a la hora de tomar sus decisiones.

Es preciso reconocer, además, que el Código Civil español ya establece en su artículo 760 que «la sentencia que declare la incapacitación determinará la extensión y los límites de esta, así como el régimen de tutela o guarda al que haya de quedar sometido el incapacitado...» aunque lo cierto es que como regla general, el esquema de las sentencias concluye decretando la incapacitación y estableciendo la tutela o curatela, sin graduar más.

Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (artículo 19)

Este derecho implica que la persona con discapacidad, cualquier persona con discapacidad debe tener la «oportunidad de elegir» «y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico».

Además, es preciso que la persona con discapacidad tenga asegurado el «acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo en la comunidad, incluida la asistencia personal». Esta previsión entronca de forma íntima con el derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

Especialmente porque se establece explícitamente el derecho el acceso a la asistencia personal, lo cual en nuestro país no se encuentra garantizado correspondiendo a la prestación económica de asistencia personal únicamente el 0,11% del total de las prestaciones del SAAD concedidas hasta ahora, es decir, después de más de tres años de vigencia del sistema.

Además, resulta exigible que las instalaciones y servicios comunitarios tengan en cuenta sus necesidades.

Educación (artículo 24)

Aunque las previsiones relativas a la educación en la etapa adulta no son excesivas, sí se ha tenido en cuenta. Los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de toda la vida.

También asegurarán el acceso a la educación superior, la formación profesional y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin se asegurarán que se realicen ajustes razonables.

Salud (artículo 25)

Se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a gozar del más

alto nivel posible de salud sin discriminación por razón de discapacidad. Los Estados tienen la obligación de proporcionar los servicios que estas precisen como consecuencia de su discapacidad.

Consecuencia de las previsiones anteriores resultaría la exigencia de que los servicios sanitarios dispongan de los conocimientos específicos necesarios y que los servicios estén adaptados a sus necesidades.

Otro aspecto a tener en cuenta es que los Estados Parte deben prohibir la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y vida.

Habilitación y rehabilitación (artículo 26)

Resulta exigible que los Estados Partes adopten medidas efectivas y pertinentes (a través de programas y servicios) para que las personas con discapacidad puedan lograr mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida.

Trabajo y empleo (artículo 27)

Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones que los demás. Ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad.

Además, se establece de forma explícita el derecho a la realización de los ajustes razonables precisos en el lugar de trabajo.

Participación en la vida cultural, actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (artículo 30)

Resulta de enorme importancia el reconocimiento de este derecho, tan necesario y tan poco reconocido...

Conclusiones

La aprobación de la Convención sobre derechos de las personas con discapacidad supone la consagración de un cambio de paradigma.

Forma parte de nuestro ordenamiento jurídico interno y es directamente aplicable.

Es preciso hacer hincapié en su aplicación tanto ante las diferentes Administraciones Públicas como ante los órganos judiciales.

EL FUTURO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ENVEJECIDAS

Cipriano Luis Jiménez Casas¹
Director Xeral Fundación Menela

RESUMEN

La expresión “Persona con Discapacidad Envejecida” y “Persona Envejecida con Discapacidad”, designan dos grupos de personas diferentes, pero al mismo tiempo emparentadas. El primer grupo se compone de individuos que alcanzan una edad determinada (vejez), que sufrieron un hándicap a lo largo de una gran parte de su vida, muchas veces desde el nacimiento. Para el segundo grupo, el hándicap aparece a una edad relativamente avanzada. Así las cosas, este artículo trata de abrir el debate de como tenemos que proyectar las futuras Residencias para las Personas Mayores con Discapacidad Envejecidas, particularmente para las Personas Mayores con Trastornos del Espectro del Autismo en situación de dependencia.

1. El autor es médico psiquiatra y psicoanalista. Director general de la Fundación Menela. Didacta de la Asociación Española de Psicoterapia Psicoanalítica (AEPP). Vicepresidente de la Federación Autismo Galicia. Director de la revista *Maremagnum*. Escritor y miembro de la Asociación de Escritores en Lengua Gallega (AELG). Conferenciante y ponente en congresos y seminarios nacionales e internacionales. Director de los proyectos europeos HORIZON (1995-1999) e INTERREG (2003-2007). Fundador en Vigo del Instituto de Estudios Freudianos, Asociación Gallega de Terapeutas de Autismo y Psicosis Infantiles (AGATAPI), Federación de Asociaciones Pro-Deficientes de Pontevedra (FADEP), Federación Autismo Galicia (AG), Fundación Tutelar para Minusválidos Psíquicos SALVORA y Fundación Tutelar Camiño do Miño (Fundación Menela). Vocal de la Fundación Bibliófilos Gallegos. Fundador de editoriales Rueiro, Man Comun, Lumeiro (Editora de la revista *Vagalume*) y la Productora Cinematográfica Gallega *Nós*.

Libros publicados entre otros: *Control de natalidad. Métodos contraceptivos* (Edicións do Rueiro. A Coruña, 1997); *As voces de mármore. Autismo e psicoses infantís en Galicia* (Xerais Universitaria, 1987); *Recursos e prioridades no campo das minusvalías psíquicas na comarca da Estrada* (Edita Excma. Diputación de Pontevedra, 1993); *Lazer sem barreiras* (Guía de turismo

Introducción

El envejecimiento de la persona con discapacidad es, un fenómeno relativamente reciente, que se verá acentuado en estos próximos años, al mismo tiempo con el propio envejecimiento de la población general. Esta situación debería comprometer fundamentalmente, a los profesionales que trabajan en este campo, así como a la sociedad en su conjunto. La persona con discapacidad envejecida y la persona envejecida con discapacidad, tienen que estar consideradas en función de sus vivencias y no solamente de su edad. Sabemos, por ejemplo, que la vulnerabilidad física ligada a la vejez aparece más temprano en el caso de la persona con discapacidad. En función de su envejecimiento la persona con discapacidad pasa con frecuencia de una situación de severa a una gran dependencia. Recordemos que el envejecimiento, en general, está acompañado de notables cambios y regresiones tanto físicas, como psíquicas y por supuesto sociales.

Una persona con discapacidad, que hasta la vejez era autónoma tiene el riesgo de necesitar importantes ayudas una vez alcanzada la situación de envejecimiento. Llegado ese momento, tenemos que pensar que ayudas necesita en función de su hándicap: físico, mental o sensorial.

El Consejo de Europa, contempla la noción de “*ruptura traumatizante*”, para caracterizar aquellos factores que influyen sobre el proceso de envejecimiento y de la persona con discapacidad. Los factores serían de dos ordenes: 1) Factores internos: patologías específicas asociadas; cambios de personalidad; dependencia física y mental; tendencias suicidas; fase terminal de la vida... y 2) Factores externos: jubilación; cambios de la estructura familiar; inadaptación a la vivienda; aislamiento; inseguridad; malos tratos; modificación del rol social; pensión; gestión patrimonial y de sus bienes...

A cada uno de estos factores les corresponde una o varias respuestas: 1) Preventivas, tales como; mantenimiento de las funciones adquiridas; rol del médico de cabecera (tratamientos equilibrados, evitando la súper medicación...); estimulación por parte del personal cuidador; respecto de la alternancia actividad/reposo; mantenimiento de las relaciones afectivas e intergeneracionales... 2) Rehabilitadoras, como; acompañamiento social y humano; ayudas a la adaptación de la vivienda; remuneraciones en los talleres protegidos; pensión antes de los 60 o 65 años que facilite el pase de un taller protegido a un centro de día y/o residencial; instalación de servicios de tele asistencia; salvaguarda patrimonial; demótica y ayudas técnicas...

adaptado para personas con discapacidad. Kadmos S.C.L., Salamanca, 2004); *Lecer sen barreiras* (Editado por Fundación Menela. Gráficas Vigo, 2005); Plan estratégico de empleo (Editado por Autismo Galicia, 2006-2008).

Colaboraciones en la prensa gallega e internacional con artículos relacionados con el psicoanálisis, enseñanza, discapacidad y cultura en general en el suplemento Faro de la Cultura de Faro de Vigo.

La cuestión que se presenta es, cuales deben ser las soluciones y acciones para estas personas al final de su vida laboral: ¿El problema de la vivienda? ¿El acompañamiento? ¿O su proyecto de vida? Es en definitiva, ¿Qué desea y necesita la persona con discapacidad envejecida?

Pensemos también que, con relación a este problema habría que tener en cuenta, que nos encontramos delante de un fenómeno relativamente nuevo, en el que existen pocas o ninguna estadística específica y que los países y comunidades no tienen aún “planes específicos” sobre los modelos de intervención, tanto en referencia a responsabilidad de los poderes públicos, así como de las políticas de intervención.

En Europa, el envejecimiento de la población es un dato más que constatado y relacionado con la fuerte caída de la natalidad y, por otra parte, de una cada vez mayor esperanza de vida.

Por lo tanto, tenemos que pensar que el fenómeno del envejecimiento, tanto en Europa como en España, y particularmente en Galicia, nos concierne a todos: persona con discapacidad, familias, profesionales de atención directa, centros y servicios, asociaciones, poderes del Estado, de las CC. AA. y municipales.

Otra cuestión, que se nos antoja importante es que existe un elemento diferencial: “No envejecemos todos de la misma forma”. Las diferencias pueden remitirnos a la manera en como tuvo lugar la experiencia de vida de cada quien.

Para la persona con discapacidad envejecida, son fundamentales los cuidados médicos, sociales y pedagógicos, las intervenciones precoces, los centros residenciales y de día, los talleres ocupacionales; las ayudas individualizadas hacia la integración, la orientación profesional...

Recomendaciones del Consejo de Europa sobre Discapacidad y Envejecimiento

El día 8 de julio de 2009, el Consejo de Ministros del Consejo de Europa les dirigió a los estados una recomendación sobre “el envejecimiento y la discapacidad”.

Es importante subrayar, que esta recomendación trata de distinguir claramente la situación de la “persona con discapacidad envejecida” de la “persona envejecida con discapacidad”. Las primeras, obviamente, parten de una edad en la que sufrieron una discapacidad a lo largo de una gran parte de su vida, en algunos casos en el mismo momento del nacimiento.

Para las segundas la discapacidad puede aparecer en una edad relativamente avanzada.

Las grandes líneas de la nueva recomendación del Consejo de Europa tratan de promover la autonomía de la persona con discapacidad envejecida, a mejorar la calidad de los servicios y la igualdad de acceso a estos servicios.

El Consejo de Europa indica que el envejecimiento de la persona con discapacidad, fundamentalmente en aquellas donde su situación requiere un elevado grado de asistencia, les impone a los estados buscar medidas innovadoras, por lo que: “El nivel de los servicios de ayuda propuesto en el seno de las colectividades y de los establecimientos de cuidados, notablemente los destinados a las personas que presentan trastornos del aprendizaje, nunca estuvo alcanzado, tanto en el ámbito cuantitativo como cualitativo. La persona con discapacidad envejecida, por lo tanto, está doblemente desfavorecida, como lo demuestra el hecho de que sus necesidades son raramente consideradas como prioritarias en las políticas y los servicios sanitarios y sociales”.

Considerando sus estructuras nacionales, regionales o locales y de sus responsabilidades respectivas, los estados miembros del Consejo de Europa deben contribuir a la creación de recursos duraderos y permitir le a la persona con discapacidad envejecida disfrutar de una mejor “calidad de vida” una sociedad inclusiva.

El Consejo de Europa subraya particularmente los puntos siguientes:

- 1) El modo de vida de la persona con discapacidad envejecida (en su domicilio, en régimen residencial o en un establecimiento de salud) deberá tener en cuenta sus necesidades, sus deseos y las propias capacidades de la persona con discapacidad una vez evaluadas de forma global a sus necesidades, fundamentalmente, en relación con los servicios de mantenimiento.
- 2) El principio de aprendizaje a lo largo de la vida será aplicado independientemente de la edad y de las capacidades de la persona concernida. Los programas para la persona con discapacidad comportarán un dispositivo de preparación los cambios de vida.
- 3) La persona con discapacidad envejecida participará plenamente y directamente en el proceso de confección de los servicios, su puesta en funcionamiento y su evaluación. La persona concernida, la familia, los ayudantes y los amigos deben tomar parte. En la medida de lo posible, los servicios deben prestarse en el domicilio de la persona afectada o en el seno de la colectividad, antes que en un establecimiento, y, en todos los casos, lo más cerca posible del domicilio de esta persona.
- 4) El personal responsable de los servicios de ayuda reconocerá, en el cuadro de su formación y en la práctica de su profesión, el derecho de la persona concernida, la autonomía y su derecho a escoger el tipo, el lugar, el momento y el ritmo en los cuales esos servicios deben ser aplicados. Los cuidadores habituales (miembros de la familia, asistentes personales remunerados) deben beneficiarse de una formación, información y apoyos propiciados por el Estado o por las ONG.

- 5) Los cuidadores habituales que ayudan a una persona con discapacidad envejecida a domicilio deben beneficiarse regularmente de períodos de respiro temporal de la persona con discapacidad cuidada, para poder descargarse momentáneamente de sus responsabilidades. Esta práctica trata de garantizar que la asistencia a la persona con discapacidad pueda ser realizada a domicilio durante el mayor tiempo posible.
- 6) Los servicios de apoyo propuestos a la persona con discapacidad envejecida, deben estar dotados de recursos financieros apropiados (públicos, ONG, nacionales e internacionales) para garantizar un nivel de calidad satisfactorio.

Los futuros proyectos de centros residenciales

Los futuros centros residenciales, deberán adaptarse a la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, y con carácter específico para personas mayores con autismo y dependencia. Centros residenciales de atención integral para personas en situación de severa o gran dependencia, con instalaciones y programas de intervención adaptados al nuevo marco establecido por la Ley de dependencia, libres de barreras, siguiendo los criterios de accesibilidad universal y diseño para todos, con proyectos de adecuación ergonómica y accesibilidad integral.

Las personas con discapacidad, tal como acontece en las personas con autismo, no es necesario que lleguen a una edad determinada (mayores), para considerar las personas dependientes, por que, desgraciadamente, en muchos casos, su evolución lleva consigo una fuerte deterioración, que las hace dependientes en un mayor o menor grado.

A lo largo de estas últimas décadas, se produjeron hondas transformaciones en la concepción de “persona con discapacidad” y su relación con la sociedad. Distintas discapacidades implican necesariamente una multiplicidad de atenciones. Por lo tanto, debemos pensar en programas adaptados a cada usuario/a como alternativa a la oferta de servicios estandarizados. En este terreno, el aprovechamiento de las nuevas tecnologías, como apoyo al trabajo de los profesionales, es imprescindible para alcanzar un servicio diferenciado y adaptado a las necesidades reales de cada usuario/a.

Algunas de las características para los futuros centros residenciales, tendrían en cuenta:

- 1) Instalaciones de tecnologías de análisis biomecánicas con aplicación a la valoración de la capacidad funcional y seguimiento de rehabilitación de las personas residentes, adaptado a la Ley 39/2006, que crea o sistema para la autonomía y atención a la dependencia (SAAD), como sistema de protección universal.

- 2) Sistemas de valoración para la determinación de situaciones de dependencia y definir su grado y nivel.
- 3) Servicios y prestaciones acordes con el catálogo establecido en la Ley 39/2006, que contempla el denominado Programa individual de atención (PIA).
- 4) Servicios de prevención a las situaciones de dependencia, que, a día de hoy, no existe ningún plan autonómico de prevención de la situación de dependencia, así como servicios a la promoción de la autonomía personal, definidos en la Ley 39/2006.
- 5) Servicios residenciales, de día y de noche, fin de semana, tele-asistencia e ayuda a domicilio.
- 6) Sistema de “formación” y especialización dentro del campo de la discapacidad y dependencia con programas de prevención y promoción de la autonomía personal.

Contenidos y objetivos de los centros residenciales

Los futuros centros residenciales para personas mayores con autismo y dependencia, les darán atención a aquellas personas que, por su elevado nivel de dependencia, no encuentran acomodo en la actual red autonómica de centros asistenciales de Galicia.

En su diseño se intentará mantener la concepción de “centro abierto”, opuesto al concepto de “institución”. Esta idea implica una organización adaptada a las necesidades asistenciales de cada usuario/a y facilita así la planificación centrada en la persona. Es, por lo tanto, un lugar de desarrollo personal y de vida, lo que implica que la atención deberá ser integral e integrada en un plan general de intervención.

Los futuros centros residenciales, para personas mayores con autismo y dependencia, permitirían resolver toda una serie de demandas como:

- 1) Asistencia y tratamiento, con criterios innovadores para este colectivo, que en los próximos años alcanzarán edades muy próximas a la vejez.
- 2) Atención a las personas con trastornos del espectro del autismo, que presenten cuadros de deterioración en su evolución, y, por lo tanto, necesiten cuidados y equipos de atención directa preparados para esta nueva situación.
- 3) Funciones de “contención”, para todos aquellos casos de usuarios/as, que en cualquier otro centro de Galicia, presenten problemas puntuales de descompensación.
- 4) Este tipo de centros residenciales, estarán dotados de un personal de atención directa previamente adiestrado y específicamente preparado.

Los objetivos deben centrarse en procurar una atención a las personas mayores con trastornos del espectro del autismo y dependencia y garantizar al máximo su respeto y dignidad.

En esta línea, el futuro centro residencial debe procurar entre otros, los siguientes objetivos:

- 1) Mejorar la capacidad funcional y mental, mediante la aplicación de las técnicas de rehabilitación más innovadoras.
- 2) Garantizar, en la medida de lo posible, el mayor nivel de salud bio-psíquica-social de los/as usuarios/as.
- 3) Prevenir el incremento de la dependencia, por medio de programas adecuados y personalizados.
- 4) Desarrollar programas de animación social y cultural, realizados bajo la supervisión de profesionales especializados.
- 5) Favorecer los contactos con los recursos de la zona como forma de impulsar la coordinación socio-sanitaria y la participación comunitaria.

Los/as usuarios/as serán personas mayores con autismo y dependencia que necesiten de una atención permanente, de controles médicos periódicos y tratamiento sanitario y de rehabilitación.

Tratamiento médico-sanitario: medicina preventiva, control dietético, control de los programas de fisioterapia y enfermería. Tratamiento psiquiátrico, psicológico y pedagógico. Estimulación psicomotriz y tratamientos de fisioterapia e hidroterapia. Asistencia social a los/as usuarios/as y a sus familias y servicio de ocio y tiempo libre.

Los centros residenciales, deberán contar con una programación anual general y con programas de atención individual. Cada usuario/a contará con un expediente con sus datos personales, informe de los EVO, programas que se van desarrollar, informes médicos etc.

Un proyecto de vida para personas mayores con autismo

Los futuros centros residenciales, debido a las características de la población a la que van dirigidos (personas mayores con autismo y dependencia), constituyen un recurso que podrá ser destinado a paliar el déficit de plazas residenciales especializadas que existen en Galicia.

Las personas con trastornos del espectro del autismo que se acercan a la tercera edad (a partir de 60 años) no cuentan con otros recursos que los centros residenciales para adultos, en los que comparten estancia con otros/as usuarios/as mucho más jóvenes. De sobra es conocido que con la edad surgen complicaciones biopsíquicas que los centros actuales no pueden atender por

falta de recursos humanos y materiales específicos. Este tipo de residencias al ser concebidas para la atención de personas mayores con autismo ofrece los apoyos especiales que este colectivo demanda.

Según datos publicados por la Xunta de Galicia en el Plan de acción 2005-2008 de personas con discapacidad, en Galicia existen un total de 5.008 personas mayores de 65 años con grado de discapacidad psíquica igual o superior al 65%. Si tenemos en cuenta que, según el mismo informe, el total de plazas en centros asistenciales solo cubren un 9,09% de las necesidades detectadas, concluimos que existe actualmente en Galicia un déficit de más de 4.500 plazas asistenciales para mayores con discapacidad psíquica gravemente afectados (personas con dependencia severa y gran dependencia). Esta cifra se duplicaría si incluyésemos en la estimación el tramo de edad que va de los 50 a los 65 años.

La estadística se ve perfectamente reafirmada si nos referimos a la situación del colectivo de personas mayores con trastornos del espectro del autismo (TEA) con gran dependencia y graves niveles de dependencia, ya que en la actualidad no existe en Galicia ningún centro, público o privado, que aborde específicamente su atención asistencial, por lo que la cobertura es nula.

Como acontece con otras discapacidades, las personas con trastornos del espectro del autismo, pueden alcanzar una esperanza de vida mejor que hace algunas décadas. Las personas con autismo adultas con edades, hoy en día, de más de 40 años, no se beneficiaron en su infancia ni en su adolescencia de un acompañamiento adaptado a sus dificultades y la mayoría de ellas no tuvieron las ayudas, que necesitaban, para desarrollar sus capacidades. Su grado de dependencia, la desaparición o el envejecimiento de sus familiares nos obliga a la creación de un “lugar de vida” que los futuros centros residenciales contemplan.

Discapacitados desde su nacimiento, las personas con trastornos del espectro del autismo necesitan de un acompañamiento específico y personalizado y con envejecimiento, sus trastornos debidos al autismo se asocian a los propios de la edad.

Las residencias ordinarias para las personas mayores dependientes no presentan las condiciones de acompañamiento que son indispensables para las personas con trastornos del espectro del autismo, que asocian su discapacidad al envejecimiento.

Es necesario, pues, un “proyecto de vida” adaptado a este colectivo que se va envejeciendo y que evoluciona de tal forma (máximo si toman medicamentos), que los efectos de la edad no les permite a muchos de ellos, compartir un proyecto con gente nueva adulta, basado en sus actividades laborales, en función de los horarios, ritmo del propio trabajo y del grupo, levantarse temprano etc. Por lo tanto la condición física, de estas personas que van envejeciendo, no es compatible con centros para gente joven adulta.

Debemos anticiparnos a situaciones de urgencia en función de la degradación de la salud de la persona. Muchas de las personas que van envejeciendo, llevan bastante tiempo (15/20 años), de su vida en la misma institución, en el mismo lugar, en compañía de los mismos residentes. Cogieron hábitos. Cambiar de lugar de vida, y habituarse a un medio más humano, y mejor adaptado es posible sin que suponga desencadenar situaciones de ansiedad, si el cambio está preparado y si la persona aún está en situación de adaptarse.

Una agravación de su salud y de su dependencia, puede implicar el desplazamiento de estas personas a otro lugar. Este sería el futuro centro residencial, mejor adaptado a sus necesidades, con un personal mejor preparado y con servicios médicos y de salud más apropiados. Ya no existiría un límite de edad superior por lo que los residentes podrían beneficiarse del nuevo emplazamiento, hasta el final de su vida.

Por otro lado, este nuevo proyecto de centro residencial para personas mayores con autismo y dependencia tratará de poner en funcionamiento: a) Un servicio terapéutico b) Un sistema de acompañamiento y de estimulación, que trate de mantener las funciones más vitales adquiridas e desarrollar otras capacidades culturales y c) Una función social, que potencie y facilite todo tipo de relaciones sociales y culturales con el propio entorno.

Bibliografía

- FRIEDEL, EVELYNE (2009). *Recommandation du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe sur le vieillissement et le handicap au 21e siècle*. Link Autisme-Europe. N.º 52.
- GOLDWATER, ALYSON (2009). *Dossier Spécial sur le Vieillissement*. Link-Europe. N.º 52.
- D'HOLLANDER, PHILIPPE (1997). "Le vieillissement des personnes handicapées. Intervention au Conseil d'Europe, Attaché A.W.I.P.H." (Agence Wallonne pour des Personnes Handicapées).<http://www.siwadam.com/hmm/v3.htm>
- JIMÉNEZ CASAS, CIPRIANO L. (1990). Maud Mannoni. "Un lugar para la psicosis", pax. 157-172 en *La Contención. Asociación Española de Neuropsiquiatría*. XVIII Congreso da A.E.N. Madrid, 1990.
- MAREMAGNUM 7 (2003). *Envellecemento, autismo e calidade de vida*. Publicación galega sobre o trastorno do espectro autista. Edita Autismo Galicia. Impresión: Comercial Gráfica Nós. Príncipe, 22 baixo-Vigo.
- MILLÁN CALENTI, J. C., et al. (2003). *Discapacidade intelectual e avellentamento*, páx. 21-28. Maremagnum n.º 7. Publicación Galega sobre o Trastorno do Espectro do Autismo. Edita Autismo Galicia. Impresión Comercial Gráfica Nós.Vigo.

“Rapport sur le renforcement des droits et l’inclusion des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées: une perspective européenne”, 2009, (gratuit)–disponible sur le site du Conseil de l’Europe.

http://www.coe.int/t/f/coh/E9sion_sociale/soc-sp/

PDF %20Viellissement % 20ID%208310%20Couv%20

handcap%20perspective%20europeenne%20FR%20

couvA5%20du%20patient%20au20cito.pdf

Recommandation CM/Rec(2009)6 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le vieillissement et le handicap au 21e siècle: cadres durables permettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive.

<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1470081&Site=CM>

RODRÍGUEZ SANTOS, F. (2003). “Evolución do trastorno autista na idade adulta e problemas de saúde asociados”, páx. 29-37. *Maremagnum n.º 7*. Publicación Galega sobre o Trastorno do Espectro do Autismo. Edita Autismo Galicia. Impresión Gráfica Nós.Vigo.

TABET, A. (2009). “Le Village de Sésame: un projet de vie spécifique pour les personnes avec autisme qui vieillissent”. Link-Europe. N.º 52.

WING, L. Autistic Adults. In: Gilbert C. (Ed), *Diagnosis and Treatment of Autism*. New Eort: Plenum, 1989: 5-22.

CLAVES PARA LA REFLEXIÓN SOBRE LA ATENCIÓN A PERSONAS ADULTAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO EN GALICIA

M^a Teresa Tiemblo Marsal y José Manuel Varela Rodríguez***

RESUMEN

Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) inciden en la vida de los individuos y de las familias con toda una amplia gama de potenciales impactos sobre la salud, el bienestar, la integración social y la calidad de vida. Pero también tienen consecuencias económicas notables, ya que suponen un cada vez más elevado coste económico que afecta al conjunto de la sociedad y que se mantiene a lo largo de toda la vida de la persona afectada. Estudios dirigidos por prestigiosos investigadores¹ en Gran Bretaña y en los Estados Unidos durante la pasada década muestran el impacto económico del autismo en las sociedades actuales. En su mayor parte, este gasto se produce durante la edad adulta, aunque, paradójicamente, los apoyos públicos destinados a las personas con TEA se concentran durante la etapa escolar, dando lugar a una dramática retirada de fondos para programas en el momento en que la persona afectada abandona el sistema educativo y debe iniciar su integración laboral y social y además cuando

* M^a Teresa Tiemblo Marsal es Directora Gerente de ASPANAES, Asociación de Pais de Persoas con Trastornos do Espectro do Autismo da provincia de A Coruña.

** José Manuel Varela Rodríguez es Director Gerente de Fundación Menela, Rede de Servizos para o Autismo e a Dependencia de Vigo (Pontevedra).

1. Martin Knapp (King's College de Londres) y Michael Ganz (Harvard School of Public Health de Boston) coinciden en valorar alrededor de 1,5 millones de euros los costes sociales directos de una persona con TEA durante toda su vida. En el caso de incluir los costes indirectos, pérdida de productividad de la persona afectada y a su familia, el coste total alcanzaría los 3,5 millóns de euros. En el conjunto de los EE.UU el coste total (directos e indirectos) del Autismo se estiman en 35.000 millones de dólares cada año. (Ganz, 2003)

empiezan paulatinamente a remitir los apoyos que recibía del entorno familiar.

El sistema de atención a personas adultas con TEA en Galicia, integrado por familias, entidades y administraciones, presenta muchas características que son comunes a las del resto del Estado, aunque también cuenta con graves carencias, fundamentalmente en los aspectos económicos y de reconocimiento social. Sus gestores, cada uno desde el entorno de responsabilidad que le corresponde, se enfrentan al reto de atender las expectativas del colectivo y garantizar a un número de ciudadanos diagnosticados con TEA, en constante expansión, o acceso a los apoyos que van a necesitar en el futuro.

Recoger sintéticamente estas expectativas y fomentar el debate sobre la situación actual y el futuro de la atención a personas adultas con autismo en nuestro país es el objeto de este artículo.

Los retos del sector en la atención a las personas adultas con TEA en Galicia delante de unas necesidades emergentes

Reconocimiento de la especificidad de los Trastornos del Espectro del Autismo

La literatura científica viene incidiendo en los últimos treinta años sobre el carácter específico de las alteraciones cognitivas y neurológicas que dan lugar a los llamados Trastornos del Espectro del Autismo, y que están presentes en todos los individuos del colectivo, con independencia de su coeficiente intelectual o de su nivel de funcionamiento. La heterogeneidad de las capacidades cognitivas de las personas con autismo hace que estas presenten grandes diferencias interindividuales, pudiendo variar desde la deficiencia mental profunda, que se da en muchos casos, hasta un aceptable nivel de independencia en la mayor parte de los entornos de la vida cotidiana, pasando por individuos con un talento extraordinario en ciertos aspectos pero con una total incompetencia para desenvolverse socialmente. Se trata, por tanto, de un trastorno con alteraciones propias que no están presentes en otro tipo de población, incluidas el resto de las tipologías diagnosticadas de la discapacidad intelectual.

Sin embargo la presencia en las personas con TEA de distintos grados de retraso mental asociado al trastorno autista, que llega a manifestarse hasta en un 70% de los casos, explica la tendencia de las administraciones públicas gallegas, fuertemente arraigada también en el conjunto del tercer sector, a “diluirlos” en el concepto genérico de “discapacidad intelectual”, impidiendo y perjudicando el desarrollo de programas adaptados a las necesidades de este colectivo, que acaba siendo asociado con categorías diagnósticas con las que presenta notables diferencias. De esta forma, el traslado a la práctica de esta

uniformización por parte de las administraciones en el diseño de sus políticas sociales condiciona los medios que se ponen a disposición de las entidades en Galicia para desarrollar programas de atención a las necesidades de las personas con TEA y, consecuentemente, a la calidad del servicio que estas pueden ofrecer.

Para los responsables de las entidades gallegas es una necesidad prioritaria contar con un reconocimiento del autismo como trastorno específico, puesto que a partir de este reconocimiento se puede empezar a hablar de una atención eficaz y eficiente. No debemos olvidar que, directa o indirectamente, es precisamente este uno de los primeros y principales motivos que animaron a todas las entidades del sector a constituir a finales del año 1995 la Federación de Entidades e Organizaciones Protectoras de Persoas con Autismo da Comunidade Autónoma de Galicia “Autismo Galicia”. Hoy, *La Federación Autismo Galicia* es la voz que defiende los intereses de más del 90% de las entidades gallegas de atención a las personas con trastornos del espectro del autismo que prestan servicios alrededor de 650 personas afectadas y a sus familias y en las que trabajan alrededor de 60 personas voluntarias y 230 trabajadores.

La cuestión del reconocimiento de la especificidad de los TEA, tiene una correlación práctica con el montante total y destino de los fondos que se reciben, y consecuentemente, con la calidad de los servicios que se prestan. Estudios como el elaborado por Peñas Aizpuru sobre la variabilidad coste/plaza en residencias de la tercera edad en Guipuzcoa², llegan a la conclusión, después de realizar un análisis multivariante sobre trece factores, del que tan solo tres de ellos explican el 77% de la variabilidad del coste unitario en un centro residencial: el porcentaje de gasto de personal, el índice personal/plaza y el coste unitario de personal. En los Centros y Servicios para personas con TEA los factores relacionados con las partidas de personal podrían tener una incidencia aún más notable debido a dos circunstancias específicas que caracterizan la atención a este colectivo:

- La Dimensión de los Centros y Servicios. Por las características propias del Trastorno Autista, los Centros y Servicios para personas con TEA adoptan tener una capacidad reducida, lo que obliga a distribuir el coste del personal titulado entre un número escaso de plazas, disparando el gasto unitario.
- Los problemas de conducta y emocionales de las personas usuarias: estados de agitación y ansiedad, conductas heteroagresivas y autolesi-

2. Un resumo do mesmo está publicado no número 22 da revista *Zerbitzuan* especializada na análise dos servizos e as políticas de benestar social, promovida pola Viceconsellería de Asuntos Sociais do Goberno Vasco.

vas. En la edad adulta aumenta el riesgo de padecer trastornos mentales asociados, tales como depresión, trastorno de ansiedad o trastornos bipolares.³ Debido a la importancia que tiene la relación entre el número de profesionales en el total de usuarios del servicio, en la calidad de vida de las personas con Autismo, volveremos más adelante sobre este particular.

El argumento utilizado tradicionalmente para llamar la atención sobre la necesidad de contar con una política de financiamiento específico para el autismo en Galicia esta respaldado por el hecho de que tal especificidad si está considerada en el entorno educativo, mediante la existencia de un módulo específico para autistas diferente de los módulos de discapacidad intelectual, y que en el área da atención a adultos ya está implantada en otros territorios del Estado⁴.

Crecimiento y Sustentación: cobertura de las demandas de atención en el futuro

Otra cuestión presente en las preocupaciones de los gestores de servicios para personas con TEA en Galicia guarda relación con la capacidad del sistema para dar atención a medio y largo plazo al incremento de la demanda que se evidencia a la vista de los datos que se manejan.

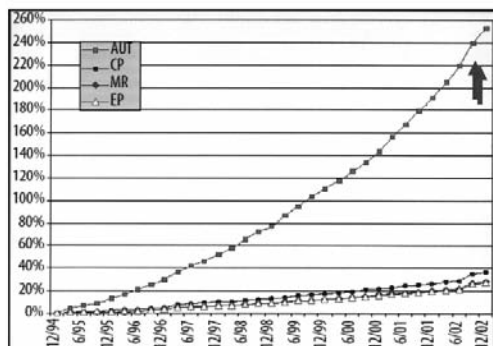
Debido a factores de distinta naturaleza, los casos de TEA detectados por los servicios de diagnóstico se ven constantemente incrementados, en una proporción muy superior al incremento producido en otras categorías diagnósticas. Estudios realizados en el estado de California (USA) muestran que el incremento de la población diagnosticada de Autismo en el año 1998 fue algo más del doble (un 210, 43%) que los casos diagnosticados once años atrás, en 1987. Esta variación es tres (3) veces superior al aumento total de la población en el mismo período, cinco (5) veces mayor que el incremento de los casos de parálisis cerebral y discapacidad intelectual y siete (7) veces superior al incremento de los caso de epilepsia.

La prevalencia de los TEA en la población varía según los distintos estudios, en función del tamaño de la muestra, de la población seleccionada y de los criterios diagnósticos, aunque actualmente se vienen aceptando una relación

3. Belinchón 2001, citada por Cuesta 2009 p 24.

4. Así es, entre otras, en Andalucía. El decreto 246/2003 de 2 de septiembre clasifica los Centros Residenciales distinguiendo entre “Residencias para personas gravemente afectadas” y “Residencias para persoas con graves y continuados problemas de conducta”. La resolución de 18 de enero de 2010 de la Dirección Xeral de Persoas con Discapacidade de actualización de financiamiento de Centros recoge las diferencias de los módulos a pagar a Centros de Día y Residencias para personas con TEA de las de Centros para persoas con discapacidad gravemente afectadas.

PORCENTAJE EN DISCAPACIDADES (1994-2002)
(CDER, California 2003)



LEYENDA AUT: AUTISMO
CP: PARÁLISIS CEREBRAL
MR: RETRASO MENTAL
EP: EPILEPSIA

alrededor de los 60-63 casos cada 10.000 personas (1 nuevo caso cada 166 nacimientos), entendiendo que se incluye todo el espectro desde los casos graves al alto funcionamiento. Si nos referimos específicamente al Trastorno Autista (conocido por Autismo Clásico o de Kanner), estas estimaciones de la prevalencia se sitúan, aproximadamente, en 4-5 casos por cada 10.000 personas.

Analizando los datos obtenidos de 40 estudios epidemiológicos realizados en distintas partes del mundo⁵ en las últimas cuatro décadas (de 1966 a 2007) se observa la evolución en el índice de prevalencia, tal como se expresa en la siguiente tabla:

Período	Criterio Diagnóstico más utilizado	Nº estudios	Media Casos/10.000 hab.
1966-1979	Kanner	3	4,57
1980-1989	DSM-III	12	5,58
1990-1999	DSM-III-R	8	17,86
2000-2005	CIE-10	12	23,02
2006-2007	DSM-IV	4	48,38

Fuente: Elaboración propia a partir de datos obtenidos de ADDM

El último de los estudios incluidos en esta relación, publicado en 2007 por la Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo “ADDM Network” que forma parte del grupo Centros para el Control y la Prevención de la Enfermedad (CCD) del gobierno de los Estados Unidos ana-

5. Europa (25), Estados Unidos (8), Japón (4), Canadá (2), Australia (1).

liza una muestra de población de 444.050 niños y niñas de 8 años, obteniendo un índice de prevalencia de 66 casos de TEA por cada 10.000 habitantes.

El manejo de criterios diagnósticos más flexible vinculados al concepto de “espectro autista” guarda también relación con el incremento porcentual de casos. Continuando con la ojeada a los datos de los 40 estudios epidemiológicos, centramos la atención en la prevalencia obtenidas a partir de la utilización de los distintos sistemas de clasificación diagnóstica utilizados y se puede apreciar una notable variación de los resultados medios obtenidos por cada clasificación categórica, tal como se muestra a continuación:

Criterio Diagnóstico	Nº estudios	Media (Casos 10.000 hab.)
Kanner	5	4,06
Rutter	2	2,45
DSM-III	8	6,93
DSM-III-R	3	8,77
CIE-10	11	21,06
DSM-IV	11	34,34

Fuente: Elaboración propia a partir de datos obtenidos de ADDM

A la vista de los datos medios obtenidos concluimos que la utilización de los actuales criterios diagnósticos multiplican significativamente (de 8 a 14 veces más) el número de casos diagnosticados por cada 10.000 habitantes si los comparamos con la aplicación de los métodos clásicos de determinación del autismo. No entra dentro del alcance de este artículo teorizar sobre esta cuestión, aunque si parece evidente que existe una relación directa entre la evolución de los criterios diagnósticos y el aumento de la prevalencia hasta alcanzar los niveles actuales⁶.

El incremento en la prevalencia de este tipo de trastornos⁷ (actualmente se considera aceptable uno (1) de cada ciento sesenta y seis (166) nacimien-

6. Un estudio de 132 casos de niños/as con TEA compara los manuales CIE-10 y el DSM-IV con otros criterios utilizados (DSM-III-R, CARS y ABC) y concluye que ambos tienen un alto nivel de concordancia. DSM-IV y CIE-10 tienen una concordancia total con otros instrumentos de uso común tanto en la diferenciación del grupo TGD del grupo no-TGD como la diferenciación de autismo/trastorno autista de otros subgrupos del espectro TGD. CIE-10 tiende a incluir un número más alto dentro de la gama de TGD” (Sponheim. 1996)

7. En los EEUU la citada Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo (ADDM, por sus siglas en inglés), recoge en su página web que en el año 2006, 9 de cada 1.000 niños/as de 8 años fueron diagnosticados con TEA, frente a la prevalencia 6/1.000 estimada en el año 2004 (<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html#prevalence>)

tos, hace necesaria la colaboración de toda la sociedad en la búsqueda de la pronta detección del trastorno y la inmediata intervención temprana de los servicios especializados, asegurando de esta forma un pronóstico evolutivo positivo y una reducción de la carga económica y social de los tratamientos futuros que hay que tener en cuenta. De hecho, como sostiene el Dr. Posada de la Paz *et al.* En esta misma publicación: “La mayor preocupación que hay en la actualidad en el mundo científico del Autismo es comprobar si realmente estamos o no ante una epidemia de casos, porque de ser así, los costes sociales y médicos que tendrían que dedicarse a la atención de esta Discapacidad se dispararían espectacularmente”⁸. Las entidades, cumpliendo su función social, tienen la obligación de implicar a las Administraciones en el diseño y aplicación de medidas preventivas que repercutan en la reducción de los enormes costes sociales y económicos futuros.

Aplicando la prevalencia de los trastornos a los datos de nacimientos anuales que se registran en la actualidad es posible llevar a cabo una sencilla proyección del número de personas adultas con TEA que serían potenciales demandantes de servicios asistenciales, centros de día y residencias, en los próximos años. Tomando los datos de la prevalencia referida (1 cada 166 nacimientos) y los datos oficiales de nacimientos producidos en un año en Galicia (23.062 en 2008) según el Instituto Gallego de Estadística, concluimos que en nuestro país nacen anualmente entre 110 y 150 niños y niñas con Trastornos del Espectro del Autismo que necesitarán de sistemas de apoyo para desarrollar sus capacidades. Los datos obtenidos de los Servicios de Diagnóstico de las entidades más representativas en Galicia en el tratamiento de los TEA (ASPANAES y Fundación Menela) coinciden con esta cifra⁹.

La administración y las entidades proveedoras de servicios de atención a adultos con TEA tienen ante sí, por lo tanto, el reto de gestionar convenientemente el incremento de la demanda que se proyecta a medio plazo, que podría llegar a desbordar las capacidades de atención previstas de los Centros de adultos en el horizonte del año 2020. Por otra parte, los cambios sociales que se están experimentando, influyen directamente en la capacidad de las propias familias de dar el apoyo informal que tradicionalmente venía substituyendo, o como mínimo reduciendo, la participación de las entidades. Por lo tanto, en los próximos años, más que crisis en el sistema de atención, lo que se va a producir es una transformación del mismo, transformación en la que las entidades sociales están llamadas a desempeñar el papel de facilitadoras y coordinadoras de servicios. De cómo se gestione este reequilibrio de fuerzas entre familias, sector privado y Administración dependerá en buena parte el futuro de la atención a las personas con TEA en Galicia.

8. MAREMAGNUM nº 10 (2006) p.16.

9. En el año 2009 fueron diagnosticados como TEA 120 casos.

Envejecimiento y Trastornos del Espectro del Autismo

La cuestión de cómo afrontar la asistencia que necesitan las personas adultas con TEA a medida que vayan alcanzando la situación de vejez o “tercera edad”, debe ser considerada como otro de los retos más decisivos hacia el futuro. La estrecha relación existente entre disminución de la capacidad funcional y edad, presente en todos los individuos, se ve especialmente potenciada en el caso de un colectivo de personas que requiere, en un alto porcentaje, de ayuda para realizar muchas de las actividades cotidianas a lo largo de toda su vida. La incorporación del componente geriátrico en la atención a adultos con TEA conlleva una transformación en las metodologías de trabajo y en el equilibrio financiero del servicio, para lo que las entidades debemos estar preparadas. Algunos aspectos a tener en cuenta podrían ser, entre otros, los siguientes:

- Disminución o total ausencia de apoyos informales prestados a la persona dependiente por su ámbito familiar debido a la disminución de las capacidades por la vejez de progenitores u otros cuidadores familiares, convirtiéndose ellos mismos en demandantes de cuidados. Esta reducción de los apoyos familiares incrementa la necesidad de apoyos extensos y generalizados que superan en muchos casos las posibilidades reales de los Centros con el financiamiento del que disponen.
- A medida en que el grado de dependencia de la persona adulta con TEA aumenta debido al paso de los años, los apoyos y cuidados de larga duración se van haciendo más intensivos, más continuados, determinando que el componente residencial vaya adquiriendo mayor relevancia sustituyendo otras fórmulas de atención (domiciliaria, centros de día, etc.). El incremento de la intensidad de los cuidados repercute directamente en los ratios de atención, y por lo tanto en el coste final del servicio prestado. Un sistema de financiamiento rígido, que no considera los niveles de apoyo que necesita cada individuo, discrimina a las personas más dependientes, en la medida en que las entidades no pueden asumir los costes de la atención cuando éstos superan los ingresos percibidos.
- El deterioro biológico propio del envejecimiento da lugar a la aparición de enfermedades crónicas (artritis, diabetes,...) que complican la atención, y desencadenan problemas que únicamente pueden ser atendidos en el ámbito sanitario, con frecuencia mediante la utilización de recursos hospitalarios. El perfil profesional de los cuidadores requiere un mayor nivel de especialización, así como de medios materiales más sofisticados, o que repercute en los costes laborales de la atención prestada, y consecuentemente en la viabilidad económica del servicio. Se hace necesario disponer de mecanismos de coordinación entre los distintos servicios a distintos niveles, que faciliten el tránsito de las

personas con TEA de los recursos asistenciales (centros de día y residencias) a los recursos sanitarios (atención primaria y hospitalaria), lo que contribuiría a paliar en buena parte esta circunstancia.

La cuestión del financiamiento de la atención a las personas adultas con TEA en Galicia

Apoyo en las actividades básicas de la vida diaria y calidad

Todas las personas adultas con TEA usuarias de los Centros de Día y Residenciales de Galicia necesitan de ayuda de una tercera persona para poder desarrollar sus Actividades de la Vida Diaria tanto las básicas (ABVDs) como las instrumentales (AIVDs). Así en las ABVDs, consideradas como “el conjunto de actividades primarias de la persona encaminadas a su cuidado y movilidad, que le dotan de autonomía e independencia elementales y le permiten vivir sin necesitar ayuda continua de otros”¹⁰ las evaluaciones realizadas tanto con la escala de Barthel como con el Índice de Kazt, muestran unos resultados que sitúan a nuestro colectivo dentro del nivel de dependencia “grave”. En el caso de las AIVDs, “las que permiten a la persona adaptarse a su entorno y mantener su independencia en la comunidad” (Batzán et al. 1994) la dependencia obtenida es de nivel “total” según el Índice de Lawton. Por eso es tan importante para el funcionamiento de los Centros no solo mantener, sino mejorar la ratio *1 persona cuidadora / 3 usuarias*, ya que en todas las ABVD y AIVD se necesita de apoyo y supervisión constante, teniendo en cuenta los problemas de conducta (que pueden ir de leves a severos, pudiendo incluir, en los casos más graves conductas agresivas y/o autolesivas) con lo que se encuentran en nuestro día a día. La presencia de problemas de conducta o grave deterioro físico, desestructura el funcionamiento de los Centros tanto en la aplicación de los Programas que están en marcha como en la prestación de la asistencia, en detrimento del resto de los usuarios/as que ven mermada la atención adecuada a sus necesidades. Ante ciertas situaciones los responsables de las entidades debemos anticiparnos, en la medida de lo posible, buscando alternativas, recursos humanos y económicos que ayuden a lograr nuestra misión, garantizando la calidad de vida y la seguridad de todas las personas usuarias.

La calidad de vida es un concepto multidimensional que combina la percepción personal y el sentimiento de bienestar de cada individuo (dimensión subjetiva) con las condiciones de vida y el contexto social en lo que se desarrolla (dimensión objetiva). Por temor de las graves dificultades en las áreas de comunicación, interacción social e imaginación que caracterizan a las per-

10. Batzán et al. 1994.

sonas con TEA, es muy difícil medir la dimensión subjetiva de las personas que padecen este tipo de trastorno, lo que obliga a ponernos en su lugar y atribuirles nuestras propias percepciones. Por eso, a la hora de medir el nivel de calidad de vida de una persona con TEA debemos ir más allá de lo subjetivo y dar mayor importancia al análisis de las variables contextuales. (Cuesta, 2009, p.95). En este sentido, el nivel de recursos materiales y, sobre todo, personal, que se pongan a disposición de las entidades va a ser determinante para lograr el bienestar físico y emocional, el desarrollo personal y el nivel de inclusión social que determinan, entre otros, una vida de calidad.

Los costes de la atención a adultos con TEA

Basándonos en las puntuaciones y resultados obtenidos en la prueba estandarizada del ICAP¹¹ (Evaluación de la Conducta Adaptativa¹² en Personas con Discapacidad) pasada a los usuarios de ASPANAES y Fundación Menela (que representan el 85% del total de las personas con TEA atendidas de Galicia) podemos establecer que todos están situados en el rango comprendido entre los niveles de “Total Atención a personas / Supervisión Completa” e “Intensa Atención a personas / Constante Supervisión”. Además de la propia sintomatología Autística, se detectan otros trastornos asociados en los siguientes porcentajes:

- 100% presenta Discapacidad Intelectual en rango de moderada a severa.
- 30% presenta dificultades graves de movilidad.
- 13% presenta déficit sensorial.
- 23% presenta Epilepsia.

Debido a que, además, todas las personas usuarias presentan en mayor o menor medida ciertos síntomas o conductas que suelen ir asociadas al autismo (hiper/ou hiposensibilidad auditiva, alteraciones de atención, alteraciones del sueño y la alimentación, ausencia de miedo y de la idea de riesgo, hiperactividad o hipoactividad y alteraciones conductuales, conductas que en función de cada usuario pueden ser: autolesivas, agresivas, conductas disruptivas, destrucción de objetos, estereotipias, manías, obsesiones, conductas sociales ofensivas, retraimiento, negativismo...). El 16% necesita una atención extremada-

11. El ICAP es “... un instrumento estructurado que sirve para valorar distintas áreas del funcionamiento adaptativo y las necesidades de servicio de una persona. El ICAP puede utilizarse para registrar información descriptiva, diagnóstico actual, limitaciones funcionales, destrezas de conducta adaptativa, problemas de conducta, estatus residencial, servicios de rehabilitación y de apoyo, actividades sociales y de tiempo libre”. (Montero 1999, p.82)

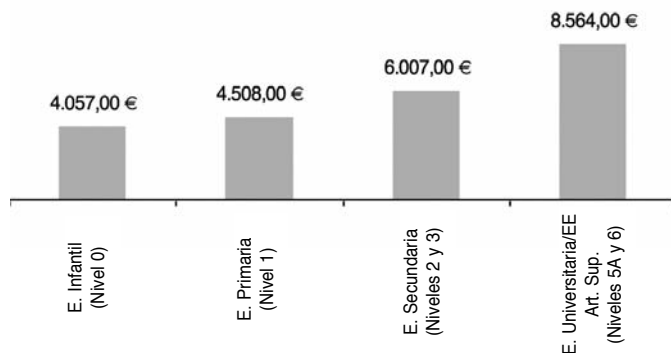
12. Conducta Adaptativa “es el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que fueron aprendidas por las personas para funcionar en sus vidas diarias” (AAMR 2004, p.97).

mente individualizada de ratio 1/1, por la comorbilidad de trastornos y síntomas que presenta, siendo necesaria la presencia de otra persona permanentemente para la realización de las actividades básicas de la vida diaria: alimentación, higiene diaria, control de esfínteres, movilidad, desplazamientos,...

En este punto, nos gustaría llamar la atención sobre la situación anómala de retirada de apoyos, que sufren las personas con TEA al llegar a la mayoría de edad. Previamente, conviene recordar que algunos estudios realizados a principios de este siglo sobre los costes del Autismo revelan que los gastos directos no médicos de una persona con TEA entre los 3 y los 22 años de vida representan únicamente el 5,2% del total de sus costes hasta la jubilación (65 años) (Ganz, M. 2007). Datos que son confirmados por otras fuentes que inciden en el mismo argumento. Así, según la División de Servicios para las Discapacidades de Desarrollo del Estado de Delaware (Division of Developmental Disabilities Services), el 90% de los costes asociados con los cuidados de las personas con Autismo se presentan después de los 21 años y sin embargo, los fondos que este Estado invierte en la atención a adultos autistas disminuyen significativamente. En nuestro país, aún que no existen estudios concretos de semejante nivel, podemos llegar a conclusiones semejantes que confirman esta contradicción.

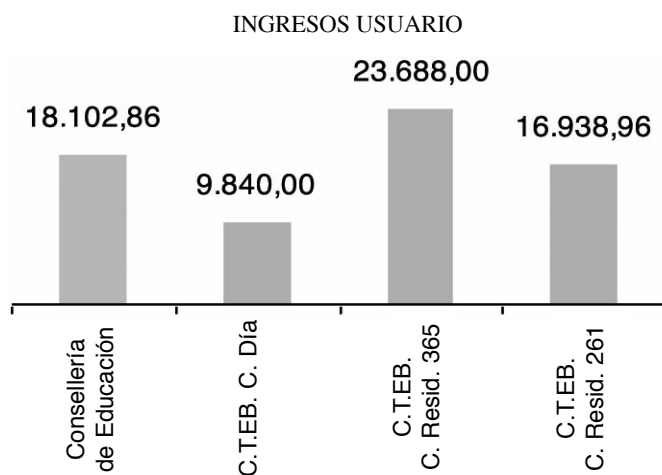
Si se compara el coste por alumno en instituciones educativas ordinarias, según el nivel de enseñanza en los que se encuentre, se observa un incremento de asignación económica basándose en las necesidades formativas de las diferentes etapas educativas. Este incremento se hace más patente cuando el alumno llega al nivel universitario (18 años), llegando a alcanzar un 40% sobre los fondos destinados por el Estado a financiar el nivel de bachiller, un 90% más que el que se destina a un alumno de educación primaria y un 110% más del que invierte en educación infantil. Visto gráficamente, la distribución quedaría de la siguiente forma:

GASTO POR ALUMNO EN INSTITUCIONES EDUCATIVAS SEGÚN CINE



Clasificación Internacional Normalizada de la Educación (CINE-Datos 2006)

Por el contrario, en el ámbito del autismo la progresión de los recursos es inversa. Analizando la asignación económica de la Consellería de Educación e O.U. de la Xunta de Galicia el financiamiento de las plazas escolares para alumnado con Autismo y los fondos que la misma Xunta destina al financiamiento de las plazas en las distintas tipologías de Centros para personas adultas con Autismo, observamos que mientras que los escolares reciben una atención adecuada a sus necesidades educativas especiales, al mismo nivel que en el resto del Estado, en la etapa adulta la Administración Autonómica reduce considerablemente la asignación económica para el desarrollo de las actividades ocupacionales y residenciales para el mismo colectivo, situando a Galicia en la cola del conjunto de las comunidades autónomas, como veremos más adelante y tal como se puede apreciar en el siguiente gráfico.



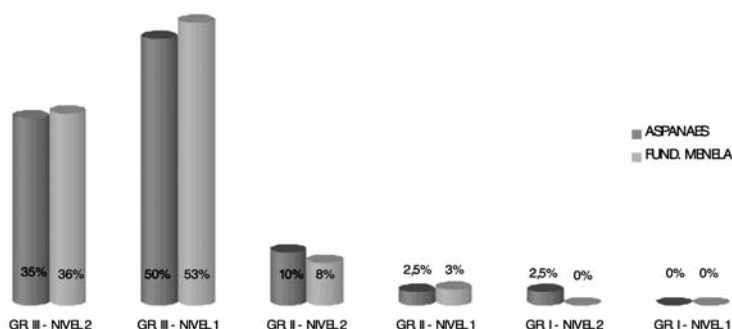
Según estos datos, la inversión pública en la etapa educativa sobrepasa los 16 euros/hora, mientras que en la etapa adulta, en régimen de Internado con Fin de Semana (24 horas diarias y 365 días/año) el coste se sitúa en algo menos de 3 euros/hora, esto es, menos del 20% que en educación. El grave deterioro que experimentan las personas con TEA cuando la intervención no es continuada y cuando no se contemplan programas de formación que den continuidad a los iniciados en la etapa escolar y que dan respuesta a las necesidades vitales de la etapa adulta, produce un retroceso en su desarrollo que implicará un mayor coste de recursos sanitarios futuros.

Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia

Con la aprobación de la Ley 39/ 2006, se crea un nuevo derecho subjetivo de ciudadanía, el derecho de las personas que necesitan apoyos para desarrollar las actividades de su vida cotidiana y recibir la atención necesaria por parte de los Poderes Públicos. Su aprobación implica el reconocimiento

explícito del derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, y supone la garantía de atención integral e integrada para los titulares de los derechos reconocidos por la ley a través de los recursos, servicios y prestaciones establecidos en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

Extrapolando los datos de referencia de Fundación Menela y ASPANAES recogidos en el siguiente cuadro podemos concluir que en los Centros Residenciales de las asociaciones en Galicia el 98,75% de las personas usuarias tienen una resolución del Grado y nivel de Dependencia comprendido entre el III y II con necesidad de ayuda extensa y generalizada.



En la Resolución del 2 de diciembre del 2008, de la Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (BOE, miércoles 17 diciembre 2008), se recogen los cocientes exigibles para el 2011 para la categoría de cuidador en Residencias para personas con discapacidad intelectual. En el caso de Grado III, se asigna una ratio de 0,44 y para el Grado II una ratio de 0,42. Esto implica que los usuarios de Grado III, tendrán un cuidador por cada 2,27 usuarios, y los de Grado II un cuidador por cada 2,38 usuarios.

De esta forma, el sistema de financiamiento de la atención a adultos con TEA en Galicia queda en evidencia una vez más. Así para el cálculo de coste/plaza que servirá de base al financiamiento de los Centros de Día y Residencias actualmente en vigor¹³ se establece una ratio “mínima” de personal cuidador de 1 profesional por cada 6 usuarios en turno de mañana y tarde y

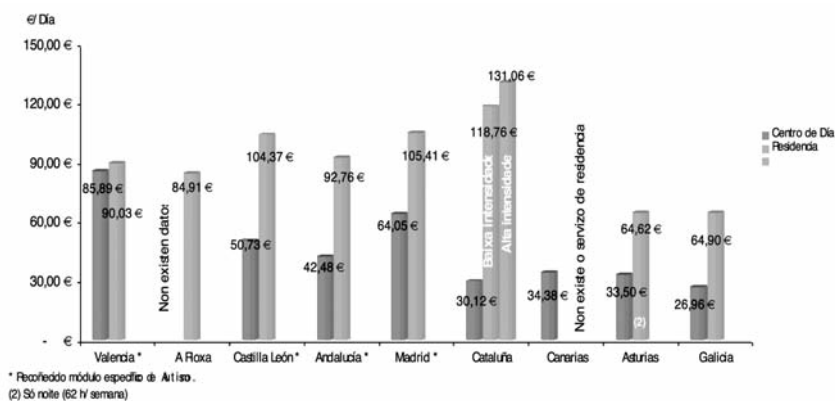
13. Clausula 10. “Persoal” do Prego de Prescricións Técnicas para a Contratación, pola Consellería de Traballo e Benestar, da Reserva e Ocupación de Prazas en Residencia con Centro de Día para Persoas con Discapacidade, mediante a modalidade de Concerto. 2009.

1 profesional por cada 20 personas usuarias en turno de noche, claramente inferior al que establece la Resolución citada. La Administración Autonómica tiene en última instancia la responsabilidad de dar cumplimiento, dentro de los plazos establecidos, a la norma estatal, con el fin de garantizar unos derechos que son otorgados por nuestro sistema jurídico a las personas dependientes, y que claramente en la actualidad están muy lejos de ser satisfechos.

Análisis económica comparativa con otras Comunidades Autónomas

Por último, con el fin de completar la visión sobre las carencias de la atención a adultos en Galicia y con el objetivo de obtener una visión global de los niveles de financiamiento atribuidos a los servicios que prestan apoyo a las personas con TEA, efectuamos una comparativa con la situación económica que se da en otras Comunidades Autónomas. El análisis se realizó utilizando costes-plaza/día medios y se ponderaron los datos facilitados por las entidades que forman parte de la Confederación Autismo España, según el número de días al año que prestan cada servicio...

PAGO DE PLAZAS A ENTIDADES DE PERSONAS CON AUTISMO



En el nivel de subvención plaza/día, existen grandes diferencias entre comunidades tanto en el servicio de centro de día como de residencia. Cabe destacar que nuestra Comunidad percibe 26,96€ para el Servicio de Centro de Día, la más baja de todas las Comunidades objeto de estudio, frente a otras, como Valencia que con 85,89€ por plaza/día triplica la financiación gallega. El módulo gallego estaría al 70% de la media del Estado (46,01€ plaza/día). En el Servicio de los Centros Residenciales, nuestra Comunidad percibe 64,90€, una de las más bajas entre todas las Comunidades, menos de la mitad de lo que recibe una residencia en Cataluña (131,06€ plaza/día) y un 70% de la asignación media en el conjunto del Estado (92,26€ plaza/día)

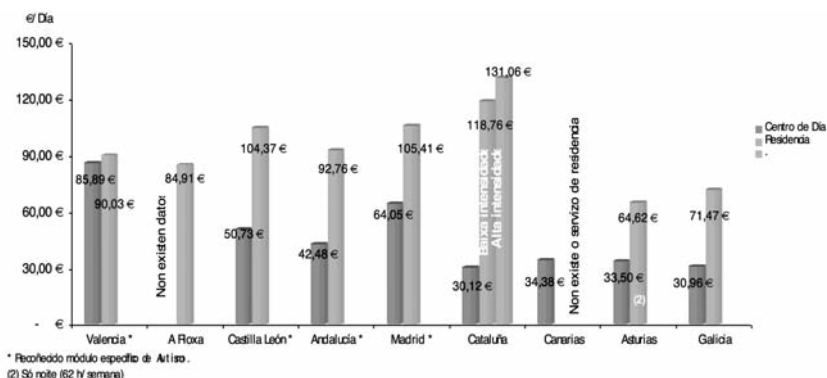
Queda en evidencia la variabilidad del nivel de subvención plaza/día entre CC.AA, por lo que es razonable pensar que según la CC.AA. en la que la persona con TEA se encuentre, va a disfrutar de unos grados de calidad muy dispares de manera notablemente injusta.

El sistema de atención a las personas adultas con TEA en Galicia precisa de una urgente revisión de su financiamiento que lo saque de la precariedad y facilite a los individuos diagnosticados con este tipo de trastorno los apoyos necesarios para una vida de calidad. Los recursos financieros que se requieren, motivado por el bajo número de personas afectadas y por la responsabilidad de las propias entidades al expresar demandas ajustadas al momento económico actual, tienen un impacto económico en el conjunto del país muy limitado, pero representan un impulso importantísimo para la mejora de atención y la inserción social de este colectivo. Aún así, Galicia seguiría a la cola en el conjunto del resto de las Comunidades Autónomas, pero reduciendo su diferencia con las que presentan el financiamiento más bajo.

CUADRO PROPUESTA INCREMENTO			
Régimen	Nº Plazas	Importe/Día	Importe Anual
Internado Residencia 365 días	57	8,00 €	164.160,00 €
Internado Residencia 261 días	51	6,00 €	110.160,00 €
Emergencia Social/Estancia Temporal 365	4	8,00 €	11.520,00 €
Emergencia Social/Estancia Temporal 261 días	1	6,00 €	2.160,00 €
Media Pensión	69	4,00 €	99.360,00 €
Total			387.360,00 €

Con la aplicación del incremento propuesto, la comparativa entre Comunidades Autónomas quedaría de la siguiente forma:

PROPUESTA PAGO DE PLAZAS A ENTIDADES DE PERSONAS CON AUTISMO



Consideración final

- Proponer en el contexto actual una mejora en la calidad de atención para personas adultas con Trastorno del Espectro del Autismo, no es crear un problema nuevo ni recurrir a un hecho extraordinario, sino que viene asociado a un principio valioso en si mismo que los poderes públicos deben de asimilar: *“la consideración de que todos los individuos somos iguales, independientemente de los apoyos que necesitemos para desarrollarnos en comunidad. Estos tiempos de turbulencias económicas, caracterizados por la reducción de fondos públicos y de revisión que la sociedad hace del destino que se da a este tipo de financiación, deben de aprovecharse como una oportunidad para reordenar las políticas sociales ante nuevas necesidades, y revisar un sistema de financiamiento ineficiente que muestra una escasa flexibilidad a las especificidades de cada colectivo y una nula capacidad de adaptación al cambio”*.
- Las personas adultas diagnosticados con TEA en Galicia tienen actualmente un nivel de cobertura de sus necesidades muy inferior a los mismos ciudadanos de otras Comunidades del Estado, lo que en la práctica representa una clara discriminación. De cara a la homologación del sistema gallego de atención a personas adultas con autismo a los de la media del Estado Español, va a ser necesario en los próximos años:
 - * Aumentar el nivel de calidad de la atención por medio del incremento de la dotación media por plaza para el mantenimiento de los Centros, considerando las necesidades específicas del Trastorno Autista en general y de las personas atendidas en particular.
 - * Mantener un ritmo de crecimiento de plazas en los recursos especializados que permita hacer frente a las demandas que se producirán en la atención a adultos, a la vez que se potencian programas de inserción social que reduzcan la necesidad de recurrir a la institucionalización.
- En consecuencia, el sistema de atención a personas adultas con TEA en Galicia (incluyendo las administraciones y las entidades privadas) está condenado a la precariedad en tanto que los responsables políticos no tomen conciencia de que nos encontramos delante de un auténtico problema de salud pública que necesita de una planificación a largo plazo, rigurosa y con objetivos y recursos adecuados, en la que participen todos los estamentos implicados: usuarios, familias, profesionales socio-sanitarios y la propia administración.

Bibliografía

- American Psychiatric Association (1994): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4º ed. (DSM-IV). American Psychiatric Association, Washington DC.
- BAZTÁN, J. J. et al. (1994): “Escala de actividades de la vida diaria” en *Del Ser T*, Peña J., eds. Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia. Barcelona. JR Prous pp 137-164.
- Confederación Autismo España (2010): *Guía para la transición de las Entidades de la Confederación Autismo España al Sistema para la Autonomía Personal y la Atención a la Dependencia*. Madrid.
- CUESTA GÓMEZ, J. L. (2009): *Trastornos del Espectro Autista y Calidad de Vida*. Editorial La Muralla. Colección Aula Abierta, Madrid.
- CUXART, FRANCESC (1999): “La persona adulta con autismo” en *Trabajo con Apoyo para personas con autismo severamente afectadas*. Barcelona. Asepac (pp. 9-24).
- FOMBONNE, E. (2003): “Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update”. En *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 33, nº 4.
- GANZ, M. L. (2006): *The lifetime distribution of the Incremental Societal Cost of Autism*. Archives of Paediatrics & Adolescent Medicine, nº 161 (pp. 343-349).
- GANZ, M. L. (2006): *The costs of autism*, in *Understanding Autism: From Basic Neuroscience to Treatment*, S.O. Moldin and J.L.R. Rubenstein, Editors. Taylor and Francis Group: Boca Raton, FL.
- KNAPP, M. (2009): “The Economic Cost of Autism in the UK” en *Autism* Vol. 13 nº 3 (pp. 317-336).
- Medical Research Council (MRC) (2001): “Epidemiology and Causes” en *Review of autism research*.
- Organización Mundial de la Salud (OMS), CIE-10 (1992): *Décima revisión de la clasificación internacional de las enfermedades. -Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. Ginebra: OMS. Meditor, Madrid.
- POSADA DE LA PAZ, M. et al. (2006): “O diagnóstico temperán no Autismo e a investigación epidemiolóxica nos Trastornos do Espectro Autista” en *MAREMAGNUM. Publicación galega sobre os trastornos do espectro autista*, nº 10.
- SPONHEIM, EILI (1996): “Changing Criteria of Autistic Disorders: A comparison of the CIE-10 Research Criteria and DSM-IV with DSM-III-R, CARS, and ABC”, en *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 26, nº 5 (pp. 513-525).
- VV.AA. (2009): *Galicia en Cifras. Anuario 2008*. Instituto Galego de Estadística (IGE). Xunta de Galicia.

EL CASO BEGONIA

Manuel Rivas Barrós¹

Escritor y Miembro de la Real Academia Galega

Yo no se lo que le paso al Begonia.

Ni yo ni nadie. Y el que diga lo contrario, tiene erizos en la boca.

Yo no dije que lo de los compañeros era un cuento. ¿Cuando dije eso? Tampoco que lo mío sea el evangelio. Pero hay que medir las palabras. Porque es fácil enlodar a alguien, echarle mala sombra, y después no hay marea que lo lave.

No seré Santa Clara, pero falso no soy. Pan por pan. Fue un golpe de mar lo que escoró al Begonia. Otra cosa no pudo ser, pienso yo. El embate hizo

1. El autor (A Coruña 1957) es Licenciado en Ciencias de la Información por la Universidad Complutense de Madrid. Miembro de la Real Academia Galega, tiene el “mester” de escribir, periodista, poeta y narrador, colabora en diversos medios de prensa, radio y televisión. Desde muy joven, con quince años, empezo a trabajar en la prensa como *meritorio en el Ideal Gallego*.

Parte de su obra periodística está recogida en libros como *Galicia, bonsai atlántico* (1989); *No mellor pais do mundo* (1991); *Toxos e Flores* (Xerais 1992); *El periodismo es un cuento* (1998); *Galicia. Galicia* (Xerais 1999); *Muller no baño* (Xerais 2003); *Unha espia no reino de Galicia* (Xerais 2004); *Os Grouchos* (Xerais 2008) e o máis recente *A corpo aberto* (*Unha ollada 'indie' dende o local universal*).

Como narrador, entre otras obras, publico los libros de relatos *Todo ben* (Xerais 1985); *Un millón de vacas* (Xerais 1989), Premio de la Crítica española, 1990; *Os comedores de patacas* (Xerais 1991) *¿Que me queres, amor?* (1995) Premio Torrente Ballester 1995 y Premio Nacional de Narrativa 1996; *Bala perdida* (1996). Entre sus novelas, *En salvaxe compañía* (Xerais 2004), Premio de la Crítica Galicia; *O lapis do carpinteiro* (Xerais 1998) Premio de la Crítica Española, Premio de la Asociación de Escritores en Lingua Galega, Premio Arcebispo de Xoán de San Clemente y Premio 50 aniversario de la sección belga de Amnistía Internacional (2001); *Ela, maldita alma* (1999); *A man dos paños* (Xerais 2000); *As chamadas perdidas* (Xerais 2002); *Contos de nadal* (Xerais 2003) *Os libros arden mal* (Xerais 2006) Premio de la Crítica Galega y Española y Libro do Ano 2006 de la Feira del Libro de Madrid.

correr la carga de pescado en la bodega, de estribor a babor. Y luego ya no hubo manera de enderezarlo. No desaguaba. Se atrancaron las puertas del registro. Y las bombas de achicar que tampoco trabajaban. Una cosa rara, es cierto. De repente, fue así, nada funcionaba en el Begonia. Y el barco no era malo. Ca. A veces pasa eso. El mejor vino se vuelve vinagre. Pero la causa fue un golpe de mar. Yo sentí el golpe de mar. ¡Lo sentí! Que me caigan los dientes uno a uno, si no lo sentí.

Yo sentí el trallazo del golpe. Lo estoy oyendo. Trassssssh! Como una tremenda zorraada del cuero del mar en el costado del Begonia. ¿Que los otros no lo oyeron? Pues yo no lo soñé.

Eso que contaron los compañeros, eso de que no había mar ninguno cuando nos hundimos. Por que algo de mar habría, digo yo. Estábamos allá arriba, donde más golpea, donde más resuena y bate, donde más rabia. ¿En el Rockall, en el norte de Irlanda, y en el mes de diciembre? ¡No voy a medir el viento por arrobos, pero algo de mar habría, digo yo! Ya no hablo de temporal, pero aquello, carallo, no era una piscina, no era un baño jacuzzi, no era un spa. Y había montes de niebla. Eso no se me va de la cabeza. En el momento en que subí al puente, cuando fue lo de la llamada de mi mujer por la radio, eché el brazo por la ventana de la derrota y se podía coger la niebla a peso como una manta de lana. Nunca tal la viera tan espesa. Parecía que el Begonia iba cargado con sacos de niebla y poalla. Eso que pintan de mar calmada cuando el barco se hundió eso es mucho pintar. ¿Que por que lo pintan así? Y yo que se. Tontos no son.

No, mentirosos tampoco. Si acaso ellos vieron una cosa y yo vi otra. No se. Si acaso los cogió una impresión. Si. Yo pienso que eso fue lo que pasó. Que se les metió una impresión en la cabeza, y no recuerdan lo sucedido, no sintieron el trallazo.

Yo no digo que mientan, no, y además ellos son diez a decir y yo estoy solo, pero, vamos a ver, eso que cuentan de que el Begonia enloqueció, de que giró y se revolvió como un ser con ánima, de que se puso, como quien dice, a clavar estacas por su cuenta, saltando hacia delante, de que se asqueó, de que se sacudió para echarnos fuera, y de que al fin el barco se hundió adrede, por que quiso hundirse, a mi, pan por pan, a mi no me cuadra, a mi no me entra en la cabeza. ¿Es de película, no?, como de dibujos animados. Pero nos-

Una muestra de su poesía son las obras *Libro do Entroido* (1979); *Anisia e outras sombras* (1981), en colaboración con Xavier Seoane; *Baladas nas praias do Oeste* (1985); *Mohicania* (1987); *Ningun cisne* (1989), Premio Leliadoura; *Costa da morte, blues* (Xerais 1994). Reunio súa obra poética en *O pobo da noite* (Xerais 1996) y en *Do descoñecido ao descoñecido* (Obra poética 1980-2003). Su último libro de poemas es *A desaparición da neve* (2009).

Director de la revista *Luzes de Galicia*. Premio Xosé María Álvarez Blázquez al Autor do Ano, 2006. Su obra, escrita originalmente en gallego, esta traducida a quince lenguas y publicada por las más prestigiosas editoras literarias del mundo.

otros, los del Begonia, somos todos hombres hechos y derechos. ¿Somos o no somos? No somos niños para que nos cuenten unos cuentos ni viejos para acreditar en un meigallo.

¡Ah, lo del fuego! ¿Alguien puede creer eso que dicen del fuego? ¿Que todo empezó por lo de mi fuego? ¡Por favor, por favor! ¿Pero de que fuego me hablan? En el Begonia ardió lo que se quemó. Nadita. Una migaja de papel. Se va un barco a pique por una chispa, por una ceniza?

Yo se muy bien como soy. Me conozco. Si cuadra bajé del cielo a patadas. Okay. Lo que quieran. Ahora, lo que no me va es murmurar, y menos aun de quien ya desapareció de este mundo. Pero yo bien que se lo dije. Yo bien que lo avisé. Le dije que atendiera a lo suyo. Era el patrón, ya lo se. Era una buena persona. Okay. Un corazón en la mano. Pero tenía esa manía de andar a todo. Yo mira que lo avisé. Primero, me aguanté, pero luego se lo dije. Se lo dije muy claro que no me atormentase la cabeza. Que me dejara en paz. Y que le dieran por lo más chico. Cosas que se dicen. Para que las palabras aguanten de uno. Nada más.

Yo contra él no tenía nada. Era un buen tipo, un alma de Dios. ¿Como lo voy a negar? Era un profesional con calado. ¿Que puedo decir? El mejor. Ponía los cinco sentidos. Conocía el mar como los dedos de la mano. Era muy bueno, de acuerdo. Conmigo fue siempre un señor. Confió en mí, cuando venían mal dadas. Fue la mano que me dio de comer. Okay, Okay. Si, ya se que no había quien me quisiera en el mar y que, de non ser por él, seguiría allí, en la escalera de Santa Lucía, sacándole brillo a la baranda de hierro, contando barcos como un jubilado. Pero voy a decir una cosa. Que no se me entienda mal. Pero si no lo digo reviento. Non estaba donde tenía que estar.

Repito. Non estaba en su posición.

Estaba allí, mirándome. En vilo. Con los ojos clavados en mis manos.

Cenáramos bien en Nochebuena. A hartar. Y delicias, eh!, nada de rancho. El cocinero se porto. El gordo sudaba gotas de aceite de tanto guisar y hornear. Nos trato de lo mejor. Esa comilona no creo que se la den a los ricos ni en un crucero trasatlántico. Desde luego, yo nunca tal comiera ese festín. Era la primera Navidad que pasaba en el Begonia y ya los compañeros comentaran que se cenaba mejor que en una boda. Pero a mi me pareció mucho decir. Incluso pensé que era una retranca que le tiraban al cocinero, No lo creí hasta que lo vi. Y pensé lo que ya pensara antes, a poco de embarcar. Que, por una vez en la vida, tenia suerte. Era un choio, el Begonia. No había ratas ni cascudas. Y eso para mi ya era una bicoca, viendo lo que se ve por el mar adelante.

Anduve en un palangrero en donde te comían los bichos. ¡El catre de Noé! Tenias que tener en cuenta de dormir con la boca cerrada con un espa-

radrapo porque ya no eras el primero al que le iban las cascudas a limpiar los dientes. ¿Cuanto bulto hacen cien mil cascudas, cuanta mole? Pues un compañero calculó que allí había cien mil cascudas en toda la obra del barco. Por lo menos. Y otra cosa. Ningún otro bicho, ni las ratas, es quien de comer cascudas. Sólo las cascudas y los cascudos pueden llegar a comer cascudas y cascudos. ¿Por que Dios invento cosas como las cascudas y los cascudos? Hace falta tener una mente retorcida, dispensando. Y estar desocupado.

Si, el Begonia era un barco limpio. Pintado. Sin oxido. Y así era también la gente. Oro de leí. El mejor del Gran Sol. Una docena que ni que la escogiesen en un campeonato mundial de lobos de mar. Largos de manos, valientes, con arrestos. Lo que ellos digan de mi, tanto me da. Yo no tengo ninguna pega, ninguna cuenta pendiente. ¿El más flojo de ellos haría un buen capitán, que más puedo decir? Lo que ellos digan, va a misa. Pero luego está lo que non se dice. Y ahí quería llegar yo. A lo que no se dice. Por que, si decimos algo hay que decirlo todo.

El patrón no tenía humedad en la gorra. No, no la tenía mojada ¿Quién me desmiente eso? Nadie. Porque era así. No tenía ni gota de agua. No estaba en su sitio. Estaba allí, avelado, como si yo tuviese dos alacranes en vez de manos. Al lado de la escalera del puente, sin querer subir. Como si yo hiciese malabares con los erizos.

Acabara la cena. Íbamos a descansar unas horas esa noche. No habría otro lance hasta las seis de la mañana. Así que todo el mundo estaba de buenas. Lo que pasa es que el andaba molesto conmigo. Y eso fue por que escucho la conversación. Si anduviese a lo suyo en vez de querer arreglar el mundo pues no pasaría nada. Pero permaneció allí, en el puente, con la antena puesta, y escucho la discusión. ¡La bruja que la parió á mi mujer! Y puedo decirlo por que hay confianza. Llama por la radio costera para decirme que accidento el coche, siniestro total, un coche del trinque. ¿Y el seguro? ¡Cambio! El seguro no cubre el desastre, solo lo tenía para daños a terceros. ¡Cambio! Pues y cambio y corto y que el diablo os confunda a todos. A ti, mujer, cabra loca, al seguro, y a todos los cabrones que estáis en tierra. ¡Cambio y corto! No quiero saber nada. A tomar por el culo. ¿Pero que dices, ho? Tranquilízate. Pregúntale á tú mujer si se encuentra bien. ¿Tuvo un accidente, no la oíste? Claro que oí ¡Siniestro total! Todo cuanto ahorramos, un montón de chatarra. Ya hombre, ya. Pero seguramente ella también llevó un golpe. Y los nervios. Estará mal de los nervios. ¿Y además, no decías que estaba preñada?

¿Mal? ¿De los nervios? ¡Mal estoy yo, me cago en las isóbaras del Cielo! ¡Siniestro total!

Quería que devolviese la llamada. Que hiciese las paces. Que le diese disculpas á mi mujer. Y me interesase por lo que llevaba dentro. No se le habla así a una mujer preñada.

Una noche como esta, ho.

¿Pues para mi, sabe lo que le digo, patrón?, esta es una mierda de noche como otra noche cualquiera.

Y ya no me quito ojo de encima. Lo tomo por la tremenda. Se puso muy papa ostias. Como si la felicidad en el universo dependiese, que carallo, de aquella maldita llamada y de que yo dijera o dejara de decir á mi mujer. ¿A que tanto rendibú, tanto miramiento? Que me dejara en paz, eso le dije. No es cierto que lo amenazara.

Si quiere oír cariños, llame usted. Llame a su mujer por satélite.

Si, eso si que se lo dije. Si, ya lo sabía. Bien sabía que la mujer del patrón había muerto hace poco de un cáncer. Tampoco fue tanta ofensa. Fue una burrada. No se caen las vigas del mundo por una burrada más.

El lo tomo a mal. Note que acuso el golpe. Pero yo no le quería hacer ningún mal. Yo sólo quería que non me agobiara. Yo sólo quería que apartara de mi eses ojos de cristo.

Estábamos allí, sentados en el comedor, que era de dos mesas alargadas. Unos estaban charlando y otros discutían que película poner en el video. Y el quedo parado, de pié, al lado de la escalera del puente, preocupado, atento a lo que yo hacía con las manos. Atento a los recortes. Yo no tenía nada pensado, no fue una cosa hecha a propósito, no. Fueron los dedos los que trabajaron. Había unas hojas de periódico atrasado. Unas páginas de anuncios de viviendas, de casas en venta. Lo recuerdo por que yo mismo le echara una ojeada el día anterior. Y había algún anuncio señalado con un círculo. Algún parvo que soñara con casa y jardín. Y yo, para matar el tiempo, recorte trozos y me puse a rebeliscar. Algo de maña tengo. Y me salio una figurita. Y luego otra. Una me llevo a otra. Y la segunda a la tercera, al niño Jesús, que era así, del tamaño del pulgar, cabezón y gordito. E hice unas tiritas de papel a modo de pajas y lo acosté allí. Así salio. Una cosa automática. Un belén en la escudilla de zinc.

Prendí las pajas de papel con un chisquero. Y eso fue lo que ardió. Todo lo que se quemó en el Begonia. El se me echo encima. Como un toro. Si no lo apartan, me mata, me ahoga con esas manos que tenia que eran como cepos. Y todo por nada. Fue un chiste, Okay, una burrada. Pero por una burrada más o menos non van a caer todas las vigas del cielo, digo yo, con lo que ya tienen aguantado ya.

¿Que cando fue el golpe de mar, la investida? ¡Y yo que se! No se de que golpe me hablan. Yo, como todos. Okay? Oír, oír, yo no oí nada.

REIMUNDO PATIÑO EN SUS AÑOS INICIALES

X.L. Méndez Ferrín

Presidente de la Real Academia Galega

Los ojos de la crítica y la atención de los historiadores de la cultura se dirigen, cada vez más, hacia la figura de Reimundo Patiño, el pintor, ideólogo, activista político y poeta que pasó por nuestra vida como un meteoro y murió temprano. Fue mi amigo y quiero ocuparme de sus iniciales años de formación, pidiéndole a Goethe préstamos de sus *Wilhelm Meisters Lehrjahre*: “*Es preciso fundamentar el arte gallego en unas nuevas matemáticas*” –me dijo de repente en la mortecina biblioteca del Centro Gallego de Madrid

1. El autor (Ourense, 1938) es Doctor en Filología y catedrático de Literatura del Instituto Santa Irene de Vigo. Profesor Honoris Causa de la Universidad de Vigo. Preparo la edición crítica del *Cancioneiro de Pero Meogo* (1966) y como ensayista publicó *De Pondal a Novoneyra* (1984). Colaborador en el *Faro de Vigo* y director de la revista *A Trabe de Ouro*. Miembro del grupo literario nacionalista Brais Pinto.

Se dio a conocer como poeta con la obra *Voce na néboa* (1957), a la que siguieron *Antoloxía popular* (1972), firmado con el heterónimo de Heriberto Bens; *Sirventés pola destrución de Occitania* (1975); *Con pólvora e magnolias* (1977), Premio da Crítica; *Poesía enteira de Heriberto Bens* (1980); *O fin dun canto* (1982); *Erótica* (1992) e *Estirpe* (1994), Premio Losada Diéguez, 1995.

Como narrador publicó: *Percival e outras historias* (1958); *O crepúsculo e as formigas* (1961); *Arrabaldo do norte* (1964); *Retorno a Tagen Ata* (1971); *Elipsis e outras sombras* (1974); *Antón e os inocentes* (1976); *Crónica de nós* (1980); *Amor de Artur* (1982); *Arnoia, Arnoia* (1985); *Bretaña Esmeraldina* (1987), Premio da Crítica de Galicia, 1988; *Arraianos* (1991), Premio da Crítica de Galicia, Premio Losada Diéguez, Premio de la Crítica Española, e *No ventre do silencio* (1999), Premio Eixo Atlántico.

En 1999 fue elegido candidato por la Asociación de Escritores en Lingua Galega para el Premio Nobel de Literatura. En 2010, le fue concedido el LII Premio Fernández Latorre en base: “a la larga y fecunda trayectoria literaria, que lo tienen convertido en la figura fundamental de las letras gallegas del último medio siglo, no solo por su faceta narrativa y poética, sino también por su vasta producción periodística y por sus trabajos de investigación y de crítica”.

En este año de 2010, X. L. Méndez Ferrín asumió la presidencia de la Real Academia Galega.

un chico de cabeza grande, rostro triangular y débil cuerpo que caminaba con una escandalosa cojera. Tras los lentes, unos ojos claros y fijos se clavaron en mí. Como venciendo la timidez intensa, su discurso resultaba dificultado por la paralización del labio superior. Era Reimundo Patiño acercándoseme; estamos en 1958. Ambos acabábamos de desembarcar en Príncipe Pío con un fardo de disidencias a cuestas. Cuando salimos al frío del Guadarrama, en la Plaza de Oriente las estatuas de todos los reyes de España fueron testigo del nacimiento de una alianza contra la historia de la que ellas eran el emblema y de una fraternidad que únicamente la muerte de los dos dejará zanjada.

En el intermedio de los muchos cafés en Los Mariscos de Noviciado con San Bernardo, de infinitos chatos de garrafa con boquerones en Vallecas, de cubalibres copiosísimos en Sésamo y de instructivas tertulias con el republicanismo gallego sobreviviente en la Capital (Ben Cho Shey, Martínez Barbeito, todos), Patiño reconstruyó para mí su terrible infancia al tiempo que yo le hacía lo propio con la mía. En ella, en su infancia, se fundamentan su arte y su total personalidad.

En A Coruña, en 1936, en el seno de una familia ligada al anarcosindicalismo y al libre pensamiento desde su abuelo Juan Patiño de la Fuente, forzados por el clima de represión que se abatió sobre Galicia sus padres se vieron sometidos a la humillación de tener que contraer matrimonio católico y bautizar a su hijo, quien rememoraba, no sin unas notas de humor ácido, que acudió en secreto a la pila bautismal por su propio pie y de pantalón corto. Todo esto pasaba en Monforte, a donde fuera trasladado el padre, trabajador de la Banca, en la inmediata posguerra y donde viviría hasta 1946. No se puede entender a Reimundo sin imaginar su niñez monfortina postrado en la cama, aquejado de una dolencia ósea mientras su cuerpo crecía y se contraría a un tiempo e iniciándose en el dibujo de manera constante, con tebeos como referencia primera, en un medio familiar cerrado y dominado por la angustia y del miedo.

Alrededor de 1950 un Patiño felizmente recuperado sale al mundo exterior, afincado ya con sus padres en A Coruña, e ingresa en la Escuela de Comercio, carrera que sigue hasta terminar Profesorado Mercantil. Aquello significó el choque con la realidad y el encuentro con Xohán Casal, una alma gemela que el azar cruzó en su camino. Xohán era un joven esbelto y apuesto, del que recordamos su gran parecido con las maneras del Anthony Perkins de las primeras películas. El era la tradición republicana, el galleguismo teórico (por entonces había escrito “Cara un mapa de colores”, a favor del nacionalismo político), la literatura interior, atormentada.

Escribía cuentos de hombres que vivían en casas cerradas donde copulaban con mariposas gigantes, se adelantaba al Claude Simon de “La route de Flandre” con novelitas de tálamos, estética militar y soledades interiores en mansiones perdidas en las planicies más nórdicas. Casal padecía una malfor-

mación del corazón que lo tenía condenado a muerte desde la infancia. Con Casal, Patiño frecuentó a José Luís Aranguren (sic), nieto del General Aranguren de la Guardia Civil que salvara, con la CNT, Barcelona del golpe franquista. Aranguren era un solitario absoluto que escribía, en castellano, el monólogo de un caballo o el relato experimental *Elipse* que finaliza en el mismo punto que comienza, muy faulkeriano. Casal y Patiño están muertos, Aranguren sigue en su cápsula. Cerrado en algún cuarto siempre con luz artificial y sumergido en el ejercicio infinito de la escritura. En aquellos primeros años cincuenta eran tres espíritus ardientes contra una ciudad, una Galicia, una España que odiaban. Tres hijos de la guerra civil. La librería Molist les suministraba los libros ilegales y así nacía Patiño a la novela y a la poesía, que tan importante lugar ocuparán en su vida. Y nacía contra la literatura castellana, contra Cela y lo que representaba, contra Machado y el españolismo de izquierda; con Kafka, siempre con Kafka. O sea, con Pondal.

Muy pronto su círculo se amplía y en su vida entra, como un ciclón, un noiés juerguista y alegre, de alma abierta y de palabra intensa: Avilés de Taramancos. Es el momento de la primera conspiración independentista de Patiño. Aquellos chicos se juramentaron en el castro de Someso y al pie de los dólmenes para liberar a la Nación. Casal, Patiño, Avilés, irán muriendo uno tras otro sin dejar nunca a un lado lo prometido en aquellos días aurorales. Sus mentes lúcidas y sus corazones de fuego querían la pluma romántica de un Murguía en *Los Precursores* para dejarle a las generaciones venideras el trazo da su grandeza.

Por aquel entonces el Polígono Industrial de A Grela hizo desaparecer unas casas que fueran las originarias de la familia Patiño. También se destruye la casa de los abuelos Mancebo en el Portazgo, su aldea. Esto le produce una herida irreparable. A partir de aquel momento Patiño pintará continuamente una especie de ojal, de diseño chachemir que a veces se contamina con las elipsoides de su admirado Franz Marc. Esta forma es la aldea perdida, un recurso a las raíces y a la estirpe que por veces se volverá figurativa y presentará el rostro de una mujer anciana. Todo el proceso abstracto de Patiño procede, por tanto, de la vivencia simbólica y marcada de una aldea destruida, así como también su atormentada y compleja línea figurativa intermitente. Patiño nace a la plástica, en A Coruña, de ese modo. Hoy, su cuerpo descansa en el cementerio de esa aldea pérdida, en el cementerio de S. Cristovo das Viñas.

Justo en Natal de 1958, recién incorporado a su destino en el Banco de La Coruña de la Calle del Príncipe de Madrid, Patiño encuentra a quien esto escribe, del modo que ya fue relatado, que llegaba a la Corte para seguir los estudios de Filología. Y encuentra al mismo tiempo a Xosé Fernández Ferreiro, a Herminio Barreiro, a Bernardino Graña, a Ramón Lorenzo, a César Arias y a Bautista Álvarez. La mayoría trabajadores jóvenes emigrados, algunos (los

menos) estudiantes universitarios, todos preocupados por la cultura y entregados a un galleguismo y a un antifascismo profundo con diversos matices, entre los que, individualmente, ya contaba el marxismo y el independentismo.

Ferreiro vocacionalmente orientado a la novela, Herminio Barreiro al ensayo teórico, Graña al poema, Criebeiro al cine, Ramón Lorenzo a la filología, Bautista Álvarez mostraba de modo especial una vocación política nacionalista, mientras César Arias asumía un claro papel aglutinador y de relación con círculos gallegos democráticos de personas mayores que nosotros. Enseguida, todos estos hombres nacidos para comprenderse, se integraron en una hermandad. Ocuparon sedes (el café Los Mariscos, el bar La Región Gallega) hicieron actos (homenaje a Pimentel, a Cabanillas, a Otero Pedrayo, manifestaciones de repulsa a Fraga Iribarne, intentos de derrocar al general Lobo Montero del Centro Gallego, magostos incendiarios, películas de prácticas en la Escuela de Cine) de los que Julius Petersen llama “generacionales” y se pusieron un nombre: Brais Pinto, en memoria de un afilador de Nogueira de Ramuín que, tras dar la vuelta al mundo, viniera a morir a Madrid. Ni mencionaré el hecho del afilador que nunca existió, aunque Fernández Ferreiro (su creador) tuviese el atrevimiento de publicar en ABC una entrevista fraudulenta con el, sumamente pavera –eso sí. También fue creada una editorial de poesía, actividad que interesaba en diversos grados a todos los miembros del grupo.

Pero nada más lejos de un grupo poético, o incluso cultural en exclusiva, que aquel Brais Pinto del que Reimundo Patiño era figura destacado, del modo que ahora veremos. Era un centro de reflexión política, filosófica, literaria y naturalmente artística, de carácter radical democrático, bordeando el anarquismo y con elementos marxistas, que pretendía una reconstrucción nacional en el que la cultura, ciertamente, ocupaba un lugar privilegiado. Era la “lógica cultural”, (por pedirle prestada la expresión a Jameson) de la Galicia postrada.

En el interior de Brais Pinto, Reimundo Patiño hablaba sin cesar, de forma profética. Arrastraba con su pasión y con la incandescencia volcánica de su verbo. Íntimamente tensionado, vitalmente poseído de un demonio al mismo tiempo constructor y demolidor, fiel a la estirpe y al papel de la tradición, abierto a un futuro de novedad absoluta, Patiño era, por muchos motivos, un guía de todos nosotros, al que se discutía, no obstante, constantemente. Creo que la hermandad de fuertes individualidades que Brais Pinto era, en la segunda mitad de los años cincuenta, fue una escuela de autoaprendizaje en la que nos educábamos los unos a los otros, en la que la información se hacía convivida y comunal, sí, pero fue Reimundo Patiño de todos nosotros aquel que más y mejor influyó y aquel que menos fácilmente se sometía a la influencia del resto.

Lejos y fuera de Brais Pinto estaba la directriz galleguista de un Ramón Piñeiro cuyo círculo de asfixiante disciplina “stalinista” –en el que se purga-

ba, se silenciaba, se vigilaba y castigaba al disidente— proclamaba la liquidación de la idea de Galicia-Nación, practicaba el más estricto macarthysmo y postulaba la unión europea como panacea de las carencias multiseculares de Galicia. Además, en este cenáculo dominaba un filosofismo vagamente heideggeriano y la prescripción de una literatura gallega unidimensionalmente orientada al lirismo puro, a la fantasía y al humor.

Reimundo se resistió con tozudez a este estado de pensamiento que, con sede en Santiago, presionaba sobre el grupo Brais Pinto. Tornó aún más nítida Patiño su fundamento nacionalista, se negó al anti-comunismo (guardando distancias respecto al PCE) y no participó en absoluto del europeísmo neoliberal o socialdemócrata.

Llegado el momento, Patiño, que desde los primeros años 50 insistía en la necesidad de la organización política de izquierda nacionalista, participó en 1963 en el *Consello da Mocidade*, de donde fue expulsado por los delegados piñeiristas junto con otros elementos de Brais Pinto, se identificó con la figura y las propuestas de comunismo gallego de Lois Soto y participó en la fundación de la UPG, de la que se separaría posteriormente.

En aquel tiempo, Patiño se negaba a aceptar, igualmente, las canonizaciones de Cunqueiro (el humor y la fantasía) y Fole (el relato rural y decimonónico) como modelos de narrativa. Se pone al lado de sus contrarios Xohán Casal (aún inédito) y Mourullo en la aspiración a un relato—de preferencia breve— que fuese intenso, rabiosamente existencial y político, además de incorporador de todos los recursos retóricos del siglo XX, que él echaba en falta en los autores citados—erigidos en paradigma por el grupo Galaxia—, al tiempo que se cerraba totalmente a la novelística mesetaria del realismo social (digamos García Hortelano, Goytisolo) o menos (Cela). Exigente, Patiño propugna la necesidad de una nueva narrativa gallega e incluso contribuye a ella con algún relato como puede ser el titulado “Homes Bielas”. Muerto Xohán Casal, se convierte en el compilador de los textos narrativos de éste, que reúne en el libro titulado “O Camiño de Abaixo” editado por Ediciós do Castro.

Actitud paralela adopta respecto al poema. Rodeado en Brais Pinto de poetas que procuran la innovación, Patiño teoriza una ruptura y una desuturación terminante con la poesía gallega anterior. Ni Cunqueiro (de nuevo) ni Aquilino. Se necesita una poesía de la vivencia existencial profunda dicha con palabras de lo que en aquel entonces se llamaba (Bousoño) imagen visionaria que corta el hilo de inmovilidad retórica que parte del Renacimiento y llega a nuestros días. En pintura y poesía siempre estará contra el Renacimiento. La oscura emanación del inconsciente es convocada, y encuentra en Pimentel un precursor reconocido. Cuña Novás abre el camino que el postula imprescindible junto con el Manuel María de *Advento* (“Ou ti home de bombillas rabiosamente roxas” canta el “Poema do home disgregado” cuyo título le servirá a Patiño para un manifiesto plástico que llegará a hacer épo-

ca). Después, sus amigos: Graña, Ramón Lorenzo, Cribeiro y todo lo que el mismo bautiza como *Escola da Tebra* y que define la revolución de Brais Pinto. Escribe poemas que, significativamente, llevan el título de “Bandeiras Neboentas”. Patiño, entre otras diversas y entramblicas cosas, fue un poeta insignia de la Galicia de los últimos años cincuenta. Fue uno de los poetas que enterraron las fórmulas retóricas imaginistas, neotrovadoristas y neoclásicas de anteguerra. Su pathos y su grito conecta, lejos y sin saberlo, con la radicalidad formal y existencial de la *beat generation* norteamericana.

Pero Reimundo Patiño, desde los días de su enfermedad infantil, desde los días de la adolescencia coruñesa patriótica y morbosamente crítica, desde la raíz de su utopía nacional y social, fue sobre todo un artista plástico.

Parte Patiño de dos formas que lo acompañaran siempre y que definirán de por vida su pintura. Una, abstracta, que es el ojal a la que antes nos referíamos y que nos reclama hacia el territorio del dolor y de las carencias existenciales y políticas de la infancia del artista. Otra, figurativa, el retrato de la mujer anciana, de rostro pétreo, en la que se acumula, como un icono, la repetición sintética de la Patria.

El ojal abstracto, (relacionado, por otra parte igual que en Kandinski, con el tejido popular de cachemir) se irá completando y ampliando en soluciones que siempre nos conducen a dos pálpitos: el de la tierra cósmica y el de la Tierra como patria. Alguna de estas amplias variaciones estarán relacionadas con petroglifos y tendrán permanencia durante toda la trayectoria artística de Reimundo Patiño: el laberinto (diseñado según el ritual de los cuatro puntos que usan los indios hopo) que evoca el enigma racionalizado, la lucha contra el oscuro monstruo Minotauro y la ordenación del Caos (Fernández Ferreiro escribiría su mejor novela con este motivo), la espiral, que se relacionará con el materialismo, con la noción de progreso, en el sentido de Engels, y será el primer símbolo de la UPG y de todos los intentos de organización política en los que participará Patiño; la svastica, que es el movimiento solar, el optimismo utópico, el sistema celeste cargado de esperanza y de alegría activa. Pero el ojal puede también derivar en grafismo y, así, la mano de Patiño se aplica a la recurrencia infinita, al *ritornello* al centro de si mismo, al embeleso interminable del diseño aprendido en los entrelazos irlandés y escandinavo, que él pretende, incluso, llevar al espacio de la poesía. O puede el ojal primigenio adelgazarse, esencializarse y, bajo la impronta de Franz Marc, convertirse en encuadre racional que domine los elementos de la naturaleza animal o vegetal.

El rostro de la mujer, las Matres Gallaeciae de Patiño, la Grosse Mutter indoeuropea, tal y como puede verse, por ejemplo en el cartel litográfico de homenaje a Cabanillas de 1959, obviamente la Patria, será el punto de partida (junto con la forma paralela: la del varón individual atormentado y torturado y perseguido) de la línea y de la personal agit-prop de Patiño, con intermitencias derivadas de la oportunidad histórica, que podemos ver en su serie

de comic (de carácter mural o no) como “O home que falaba vegliota” o anteriormente, de forma más directa, en los linóleo de Estampa Popular Galega que el había inspirado y que en 1966 condujo a la detención de varios de sus miembros (Lodeiro, Pedrosa, Pousa) y a la disolución del organismo por la acción policial y judicial.

Como tengo dicho en alguna ocasión, entre 1958 y 1960, Reimundo Patiño llega a la conclusión de que la pintura gallega no había tenido ningún artista equivalente a Manuel Antonio en los años veinte. No pensaba que la renovación de la Xeración Nós llegara a la pintura, deplorando el “modernismo” de Corredoyra o Castela. No se explicaba como Risco, en 1916, era capaz de escribir que ni a él ni a Edison les gustaba la Venus de Milo, y que bendecía la bomba que había partido en dos el Partenón para bien del nuevo arte, sin que después de tal “Preludio a toda Estética Futura” se produjera un futurismo en aquel Ourense que el viejo maestro deseaba más próximo de Nueva York que de Madrid. Patiño (y Brais Pinto), en efecto, no se identificaban con la pintura gallega anterior. Aunque respetaba a algunos artistas, más que nada por razones de patriotismo y de lealtad política, detestaba claramente a un Prego de Oliver a quien erigía en un modelo de pintura “gallega”, es decir, de un nuevo academicismo, que debería ser abolida. Colmeiro y Maside no eran de los suyos y había que romper de manera radical con su ejemplo.

Después de una inicial reflexión e identificación con el espíritu y la práctica del expresionismo alemán, etapa en la que se aproxima emocionalmente a Emil Nolde y al citado Franz Marc, sobre todo, Reimundo Patiño evoluciona hacia el informalismo e invade el territorio de lo que en términos de Michel Tapié en aquel entonces llamábamos Arte Otro.

La posición del discurso de Patiño en vísperas de 1960 había sido por mí expuesto en un artículo/manifiesto que vio la luz el 6 de enero de aquel año como sigue: la abstracción soviética y neerlandesa logra liberar de la pintura y la escultura (desde Tatein y Malevich) toda ilusión figurativa, pero permanece una frialdad deshumana. De las cenizas humeantes de la II Guerra Mundial nace un arte “otro”. Humanizada y con raíces en la revolución surrealista y en el expresionismo, enfatiza la mancha, la textura y la línea, así como el gesto de la acción de pintar. De todo el aglomerado del “arte otro”, Patiño preferirá netamente la supervivencia del figurativismo expresionista de Appel y De Kooning y, sin duda, la abstracción dinámica norteamericana: Tobey, y sobre todo, Jackson Pollok, que dejará una permanente huella en su obra. Respetará, a distancia, el texturalismo de Fautrier, Burri o Tàpies (aunque la defensa de éste frente al reaccionarismo de Cunqueiro en una sonada polémica fue evidente), mientras que de Jean Dubuffet prefería la brutalidad neofigurativa al “realismo de campo limitado” de sus “solos e terreos”. Muestra interés por el grafismo (Michaux, no Mathieu).

Como resultado de múltiples debates ocurridos entre 1958 y 1960, pro-

mediando el aprendizaje y descubrimiento del gravado por Reimundo Patiño de la mano del artesano Repila en el taller de Perdikiris / Papageorgios (coincide con Saura y hace intercambio de formas) y después de diversas exposiciones y debates en la prensa en los que participan numerosos intelectuales jóvenes y el propio Vicente Risco, Reimundo Patiño funda el grupo A Gadaña y se presenta ante el mundo. La culminación de este proceso se plasmó, como ya he explicado en diversas ocasiones, en la exposición “Illa nova da pintura galega: A Gadaña”, en Lugo, en el mes de junio de 1960, que estuvo acompañada por un artículo del propio Patiño en el que su especulación estética sobre el Informalismo discurre por un sendero de materialismo cósmico que en él había sido siempre una constante: “Comparemos el texturalismo con paredes heridas por el tiempo, las líneas de un cuadro/acción con las vetas de un mármol, la confusión ordenada de manchas explosivas con fotos de una nebulosa. Sin embargo esto es simplemente accesorio; ver sólo esto en el informalismo sería ser miope o querer desvirtuar sus intenciones. Lo que se quiere decir –y esto está lejos de ser una broma de mal gusto o una afirmación gratuita– es que el Informalismo, por el camino del ascetismo, de la negación, de la introversión máxima, llega a formar las leyes del movimiento, del Cosmos, de la Objetividad.

Aquí tenemos, pues, las “nuevas matemáticas” de las que Patiño para admiración mía, me hablaba con ocasión de nuestro primer encuentro en la biblioteca del Centro Gallego de Madrid.

Con Patiño formaban A Gadaña, en su última exposición, Virxilio, María Cremaes, Antón G. Arias “Pinturillas”, González Doreste, Ánxel Johán, Alfonso Gallego y el escultor Manuel Coia Franco. Era el cálido septiembre de 1962, en Vigo. Algo nos decía que una época estaba a punto de terminar. Nos invadían la melancolía, era la hora de las despedidas. Muy consciente, realicé la crónica de la exposición bajo el título: “A Gadaña se despide del informalismo”. En realidad A Gadaña se despedía de ella misma. Brais Pinto se desintegraba; sus componentes toman cada cual su camino. Sola se queda Fonseca. Patiño casa con María Vicenta, para bien. Tal un signo del cambio, Novoneyra hace solemne aparición en Madrid, donde Patiño quedará hablando y pintando hasta su muerte, que el quiso que fuese en A Coruña.

En otoño, ya Reimundo Patiño exhibía en *Vieiros* de México el presentimiento de un arte diferente: sin unidad orgánica, politextural, polimórfica, en la que alguien podría intuir la trivialidad post-modernista se no estuviese presente en el discurso el pensamiento fuerte y la radicalidad sentimental inherentes a nuestro amigo. Finalizaban por entonces los años de aprendizaje de Reimundo Patiño, y él estaba siendo ya el artista poderoso que hoy todos parecen reconocer. Estos versos de la ODA MARIÑA ÁS FORZAS DE PATIÑO E JACKSON POLLOK, de Bernardino Graña, dirán mejor que yo lo que Patiño era para nosotros en los días de su, de nuestra iniciación:

I

Atrévete nos mares / de babexiña ou golpe / con aguación e coso / pra dar
aínda na pedra e dar coas formas / tenciona aínda escuro entre os tronos / tem-
pestade dos tempos / (¿Que ten que caian follas? / Ti pintarás máis dentes)

Mira / bucía / palpa / no mar os carromeiros mestos / no mar / na terra /
no ámbar de sague / dentro / descontrolando estatísticas e reixas / xurde /
zurricha / vente / ollo de iodo / isco / batume / esencia / anque doan as tripas
/ envísgate nos océanos / neste gran mar que miro / (¡ah, que gran mar ami-
go!) / sé máis feliz que os congresos máis lóxicos e serios / sé laño que está
a cebarse en marés e invernos / xordamente / agarda a dar un bo golpe / ti que
vives ti que andas ti que sabes do vento /

II

Como o sol ou o mar non hai nada / como as formas xurdindo ou pre-
guntas / non hai nada máis grande que o tigre / ou o peixe que no átomo xa
agroma / e por iso defendo / unha lingua de carne e de lama / unha lingua de
lama que aprenda / que non todo é falar e hai materia / e hai que andar e mar-
char decontado / e fender no Universo ou na nada / en máis frescos e inéditos
celmes / polo que é necesario aguantarnos / contra todo ese medo de estre-
las / ANQUE DOAN AS TRIPAS / contra todo o futuro horizonte / e a dis-
tancia terrible das presencias. /

E haberá máis diluvios e loitas / e a noite arredando aos que son febles /
pra que poida saberse se é preciso / sementar con máis paixón homes nas
femias / co semáforo en ritmo do pulso / devalando no espacio, por sempre

III

E Jackson Pollok vive e Jackson Pollok tenta /

porque nas mans buligan células e bacterias / e fillos de pais naceron e
remaneceron e repetíronse todos / os movementos / E HABERÁ MÁIS
DILUVIOS E DESASTRES / e cambiaran os semblantes das nubes de osí-
xeno das galaxias / e novos guelmos e lígamos darán / outros máis novos
víveres e cadáveres tenros / comeremos falaremos cubriremos o chan de
papeles / cruzaremos contigo e Jackson Pollok e Mark Tobey e os amigos /
moitedumes de xente e cidades / puntos e liñas / kilombos e mares / guerras
e baleiros”.

MEMBROS DE AUTISMO GALICIA

APACA

Asociación de Pais de Autistas e Psicóticos
da Comarca de Arousa
✉ Rúa Moreira, nº 29
36613 Vilagarcía de Arousa (Pontevedra)
☎ 986 501 548
E-mail: a.apaca@wanadoo.es

APACAF

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno
do Espectro Autista do Centro de Apoio
Familiar “A Braña”
✉ Rúa Pracer, nº 5-3º B
36202 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 226 647
E-mail: info@apacaf.org
www.apacaf.org

APA MECOS

Asociación de Pais de Persoas con Autismo
“Os Mecos”
✉ Rúa Xistro nº 28 - Coiro
36947 Cangas do Morrazo (Pontevedra)
☎ 986 708 640
E-mail: apamecos@yahoo.es

A.S.P.A.N.A.E.S.

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno
do Espectro Autista T.E.A. da Provincia
da Coruña
✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40 - baixo
15009 A Coruña
☎ 981 130 044
☎ 981 130 787
E-mail: administracion@aspanaes.org
www.aspanaes.org

AUTISMO OURENSE

Asociación Autismo Ourense
✉ Rúa Alférez Provisional, nº 2 entrechán
32003 Ourense
☎/☎ 988 219 389
E-mail: info@autismoourense.org
www.autismoourense.org

AUTISMO VIGO

Asociación Autismo Vigo
✉ Rúa Camelias, nº 108, oficina 2
36201 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 437 263
☎ 986 228 528
E-mail: autismovigo@gmail.com
www.autismovigo.org

APA CASTRO NAVÁS

Asociación de Pais do Centro “Castro Navás”
✉ Rúa Navás, nº 11-Priegue
36391 Nigrán (Pontevedra)
☎ 986 365 558
E-mail: apacastronavas@yahoo.es

FUNDACIÓN MENELA

✉ Avda. Marqués de Alcedo, nº 19
36203 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 423 433/902 502 508
☎ 986 484 228
E-mail: fundacion@menela.org
www.menela.org

FUNDACIÓN AUTISMO CORUÑA

✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40-baixo
15009 A Coruña
☎/☎ 981 130 553 Fax: 981 130 787
E-mail: autismocoruna@yahoo.es

APA MENELA

Asociación de Pais do Centro “Menela”
✉ Camiño da Veiguiña, nº 15 - Alcobre
36212 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 240 703
E-mail: apamenela@terra.es

RAIOLAS - LUGO

Asociación de Pais de Persoas con Trastornos
Xeneralizados do Desenvolvemento
✉ Rúa Lamas de Prado, 75 - baixo
27003 Lugo
☎ 982 214 504
E-mail: raiolas-lugo@mundo-r.com

Subvencionan



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE EDUCACIÓN
E ORDENACIÓN UNIVERSITARIA
Secretaría Xeral de Política Lingüística



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE



**SERVIZO
GALEGO
de SAÚDE**



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE TRABALLO
E BENESTAR
Secretaría Xeral de Familia e Benestar
Dirección Xeral da
Dependencia e Autonomía Persoal