

PONENCIA PRESIDENTA DE LA FEDERACIÓN AUTISMO MADRID

(M^a Dolores Enrique)

CURSO DE VERANO 2011 EN EL ESCORIAL DE LA UCM

AUTISMO, ¿EPIDEMIA DEL SIGLO XXI?

Mesa redonda: Necesidades asistenciales de las personas con trastornos del espectro autista

Buenas tardes a todos.

Quiero agradecer a la Universidad Complutense de Madrid y en especial a los organizadores y patrocinadores de este encuentro en la Universidad de Verano en El Escorial que hayan contado conmigo para participar en esta mesa redonda sobre las necesidades asistenciales de las personas con trastorno del espectro del autismo.

Es una gran satisfacción poder representar aquí a la Federación Autismo Madrid, y a través de ella al mundo asociativo desde el que, les puedo asegurar, trabajamos con mucho esfuerzo y dedicación para conseguir que se atiendan las necesidades específicas de las personas con autismo y para que puedan disfrutar de sus derechos como los restantes ciudadanos. Me siento también muy honrada de compartir esta mesa con personas tan cualificadas y de tan alto nivel en sus diferentes ámbitos profesionales.

Antes de nada, quiero explicar brevemente quiénes somos. La Federación Autismo Madrid es una entidad sin ánimo de lucro formada por varias asociaciones de autismo de la Comunidad de Madrid.

Desde su nacimiento en el año 1998 trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias y para promover que la atención y la intervención que se les dispense tengan como horizonte su felicidad y su bienestar.

Gran parte de nuestro trabajo consiste en crear los puentes necesarios entre las familias y los recursos que necesitan, les facilitamos la información y orientación que necesitan para acceder a ellos y creamos las condiciones para que establezcan vínculos con las asociaciones, así como entre asociaciones, para lograr que aquellos recursos sean accesibles al mayor número de personas, especialmente a quienes más los necesitan.

También tratamos de detectar dónde están las carencias más importantes, cuáles son las necesidades que tienen y, a partir de este análisis, identificamos cuáles deberían ser los servicios y los recursos que deberían estar disponibles para ellos, no sólo desde un punto de vista asistencial, sino desde un enfoque de derechos humanos.

Hemos llevado a cabo muchos estudios e informes para conocer cuáles son las necesidades específicas y cuáles son nuestras propuestas en diferentes ámbitos, a fin de que las personas con autismo puedan disfrutar de sus derechos como cualquier otro ciudadano. Hemos dado a conocer ante las instituciones responsables los problemas existentes y las posibles soluciones y como consecuencia de ello se han ido dando pasos significativos que nos han dado las energías suficientes para seguir luchando por nuestros objetivos.

En esta tarea no solamente nos centramos en las necesidades actuales de las personas con autismo sino que tratamos también de anticiparnos a sus necesidades futuras, para que las siguientes generaciones vayan encontrando poco a poco la vida más fácil, o menos complicada, cuando se encuentran ante una situación como ésta, de tener un hijo o un familiar con autismo.

En todo lo que se refiere a la atención a la discapacidad es necesario reconocer lo mucho que se ha avanzado en los últimos años. Echar la vista atrás y observar la trayectoria que hemos recorrido hasta ahora nos sirve también para afrontar el futuro con perspectiva a la hora de decidir hacia dónde vamos y orientar nuestras estrategias.

Quiénes somos, de donde venimos, y hacia donde vamos. También nosotros nos planteamos estas preguntas aparentemente sencillas.

Hasta la década de los ochenta, las personas con una discapacidad física eran habitualmente ingresadas en centros de rehabilitación (como fue mi caso, por una lesión medular a los 16 años que me hizo estar ingresada durante 3 años). Las personas con problemas de conducta eran ingresadas en centros de salud mental (los famosos “manicomios”) donde podían permanecer de por vida. Por su parte, las personas con una discapacidad intelectual solían mantenerse al amparo de los hogares paternos, donde prácticamente vivían con mayores o menores atenciones pero sin contacto con el mundo exterior y sin acceso a ningún tipo de servicio.

Con la Constitución Española de 1978, como ustedes ya conocen, se da un giro decisivo en la integración de las personas con discapacidad en la sociedad. Entre los principios rectores de las políticas públicas se declaraba la atención específica a determinados colectivos más vulnerables, entre ellos a los disminuidos físicos, psíquicos y sensoriales.

A partir de la Constitución, con la nueva organización territorial y administrativa del Estado, las competencias en materia de «Asistencia Social» pasan a las comunidades autónomas. Desde 1982 comenzaron a aprobarse las respectivas leyes de Servicios Sociales autonómicas, entre ellas la primera Ley de Servicios Sociales en la Comunidad de Madrid en 1984 en la que ya se establecieron los fundamentos de una política global de servicios sociales integradora y de normalización de las personas con discapacidad.

Sin embargo, aparecieron también otros problemas, en parte porque la ruptura con la situación se hizo bruscamente. Las personas ingresadas salieron de los centros de forma masiva pero no siempre se ofrecía una solución alternativa que garantizase su bienestar y su atención y ello produjo también grandes problemas. Es preciso recordar esto para aprender también de los errores y no volver a repetirlos.

A raíz de todos estos cambios políticos y sociales, se abría un nuevo horizonte más integrador para las personas con discapacidad. Durante más de 30 años, las familias han ido creando asociaciones y otras organizaciones sociales que han ofrecido servicios educativos, de ocio y de asistencia socio-sanitaria a sus familiares discapacitados.

Paralelamente, para unificar y hacer valer nuestros intereses comunes, se han ido constituyendo plataformas federativas como la nuestra en los distintos niveles. Nuestra federación está a su vez integrada en la Confederación Autismo España junto con otras muchas entidades. Un trabajo conjunto y en red que es hoy muy necesario para llevar nuestra voz con fuerza ante las instituciones pero que también nos exige un importante esfuerzo de concierto y conciliación de intereses entre nosotros.

En estos tiempos actuales podemos decir que nos encontramos también en un momento clave dentro de esta progresión hacia la equiparación de las personas discapacitadas, gracias a la aprobación y entrada en vigor de la Convención de Derechos de las personas con Discapacidad de la ONU, que pone el acento en sus derechos como personas y como ciudadanos, superando una visión limitada a su consideración como meros perceptores de prestaciones.

Extender este enfoque y exigir el cumplimiento de los derechos que en ella se garantizan es también uno de nuestros principales objetivos.

Además, es importante destacar que con la Convención se asume el modelo biopsicosocial de la discapacidad, descrito en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (Organización mundial de la Salud 2001), en el que se afirma que la discapacidad no es una característica inherente del individuo, sino el resultado de la interacción de sus condiciones de salud con las barreras y los facilitadores que se encuentran en el entorno. De ahí que tan importante sea mejorar sus condiciones de salud como incidir en esas barreras y en esos elementos facilitadores para lograr que la relación derive en un resultado cada vez más beneficioso para la persona con discapacidad o con autismo.

La aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la situación de dependencia ha generado también una gran actividad desde el punto de vista de los servicios sociales, de los que son beneficiarios en gran parte las personas con autismo, si bien son ampliamente conocidas las dificultades que está teniendo para su despliegue efectivo, dada la actual coyuntura económica y las complejidades de la coordinación y consenso entre entes territoriales distintos.

No voy a entrar en esta cuestión que me apartaría del objeto de esta mesa, pero sí quiero aludir a la preocupación que hemos puesto ya de manifiesto muchas entidades del mundo asociativo por el hecho de que se están dejando de lado otros servicios, al margen de la atención a la dependencia, que son necesarios para impulsar la igualdad de oportunidades o incluso la autonomía de la persona, por ejemplo en materia educativa, formativa o de ocio, pues la aplicación de esta ley se está limitando a los temas asistenciales de mayor urgencia.

Por razones de la temática del Curso, me voy a centrar en las necesidades asistenciales desde el punto de vista del desarrollo psicológico, social y de salud. Desde las asociaciones, escuchando la voz de las familias y de nuestros profesionales en las distintas entidades, hemos ido recogiendo las carencias y las demandas, las dificultades más frecuentes con las que se encuentran los padres de niños con autismo y los familiares que asumen la responsabilidad de su cuidado a lo largo de su vida.

La primera necesidad con la que se encuentran las familias es que exista una detección y diagnóstico precoz del autismo.

Esta detección y diagnóstico precoz es muy importante porque es lo que va a permitir que pueda producirse un inicio temprano del tratamiento y que pueda realizarse a tiempo una adecuada planificación tanto educativa como de la atención médica. Las familias necesitan conocer con previsión cuáles son las ayudas familiares y asistenciales disponibles y necesitan contar con ellas a tiempo.

También es importante que se detecte tempranamente y se diagnostique sin retrasos indebidos para que pueda hacerse un adecuado manejo del estrés familiar que implica adaptarse a esta situación, desde todos los puntos de vista. Y, por último, lo más evidente es que una intervención temprana mejora el pronóstico a largo plazo.

Varios estudios han mostrado que existe un importante retraso entre el momento en que aparece la primera inquietud en los padres hacia la salud de su hijo y el momento en que se produce la evaluación diagnóstica.

Desde el ámbito sanitario es frecuente que se minimicen los síntomas, calificándolos de transitorios o leves, o que se recomiende a los padres esperar al momento en el que ya se evidencien problemas del lenguaje.

Todo ello conlleva a menudo la pérdida injustificada de un tiempo que puede ser decisivo en el futuro desarrollo de la persona con TEA.

Existen también muchas dificultades para obtener un diagnóstico de autismo. A pesar del aumento progresivo del número de personas que lo padecen, no existe aún un procedimiento homogéneo que facilite un diagnóstico en el que se diga claramente "esto es autismo". Se hacen pruebas psicológicas que tienen un gran componente

subjetivo. Aún todavía muchos profesionales siguen derivando los casos hacia el psicoanálisis cuando se encuentran con personas que presentan síntomas propios del autismo, lo cual sólo sirve para desorientar aún más a las familias, generarles sentimientos de culpa o hacerles afrontar unos gastos muy elevados.

Por otra parte, se deben también homogeneizar y validar los procedimientos en lo que se refiere al tratamiento del autismo. Cuando ya se tiene un diagnóstico, sea éste más o menos decisivo o fiable, las familias necesitan saber qué es lo que tienen que hacer, cuál es el tratamiento más adecuado para su situación, para conseguir que la persona con autismo tenga la mayor calidad de vida posible y desarrolle todas sus capacidades. Hay muchos tratamientos, pero no todos están suficientemente contrastados.

Hay un gran desconocimiento todavía alrededor del autismo, de sus causas y de las formas más apropiadas para afrontarlo. Muchos tratamientos están insuficientemente contrastados y están todavía en fases de experimentación. Las familias necesitan disponer de esta información antes de iniciarlos.

Precisamente porque hay tantos enigmas aún en torno al autismo y sus causas es más necesario que nunca que desde la administración sanitaria se asuma la tarea de dar esta información, o de vigilar que no se está dando información falsa o poco fiable, de forma parecida a lo que ocurre con los medicamentos. Creemos que se tiene que hacer un control de los protocolos y que se hagan comunicaciones o alertas para que las familias conozcan si están ante un protocolo fiable o no, con el respaldo de una investigación llevada a cabo desde una administración pública o validada por ella, y de este modo no estar a merced de intereses que en muchos casos son básicamente comerciales.

Otro tema importante es que el autismo no se detecta desde la administración sanitaria y, sin embargo, deberían ser los servicios de Salud los que realizaran esta tarea. Actualmente son las asociaciones o los gabinetes privados, quienes a petición de los padres comienzan las pruebas para detectar un posible caso de autismo. Si no hay esa inquietud inicial, el autismo se detecta ya en el ámbito educativo, cuando el niño ya está en la etapa de escolaridad y se están manifestando los síntomas de un autismo en las dificultades de lenguaje o de socialización.

Estas carencias agotan a las familias pues cuando se empiezan a dar los pasos que llevarán tal vez a un diagnóstico ha transcurrido ya mucho tiempo en el que han estado haciendo aproximaciones con distintas respuestas frecuentemente infundadas como, por ejemplo, dificultades de audición, de sociabilidad, celos infantiles, etc. Todo ello, además, retrasa la atención especializada y se pierde un tiempo precioso que será irrecuperable.

Por ello, creemos que deben ser los profesionales de la salud, los servicios sanitarios, y concretamente desde pediatría, quienes, ante la sospecha de poder estar ante un caso de autismo, en fases tempranas, encargaran la realización de las pruebas necesarias

para obtener un diagnóstico y proceder a una atención temprana. Hoy por hoy, no hay en la Comunidad de Madrid dotación de personal suficiente para poder hacer diagnósticos e intervenciones tempranas con esta población.

No se acaban aquí las dificultades. Aún llegando a tiempo para ser derivado a los servicios de Atención Temprana, constatamos que los servicios actualmente existentes no son los adecuados para los niños y niñas con autismo; están diseñados pensando en otro tipo de dificultades más conocidas, como, por ejemplo, algunas discapacidades físicas o el síndrome de Down.

En este punto, me gustaría señalar que desde las asociaciones se están aprobando y divulgando guías de buenas prácticas para la atención temprana de personas con TEA y que este tipo de servicios se tendría que extender y apoyar por parte de las administraciones competentes.

Otro problema o dificultad importante con la que nos encontramos es que no se hace un seguimiento global del desarrollo del niño ya que el trastorno del autismo tiene facetas que afectan a su salud física, a sus dificultades de conducta o de sociabilidad, su alimentación, su aprendizaje.

Un ejemplo claro es la situación del niño con autismo que presenta trastornos de alimentación, en el que las causas pueden ser muy variadas (inapetencia, oposicionismo, dificultades mecánicas para la deglución, obsesiones sobre los alimentos o cuerpo, etc.). Los tratamientos para los trastornos alimenticios para la población no autista no son válidos para éstos. No hay suficiente preparación en los profesionales para afrontarlos. Si se presenta un problema de esta naturaleza las familias no saben a qué especialista acudir. La persona autista tiene grandes limitaciones para reconocer el malestar físico o psíquico y el dolor y por ello pueden pasar desapercibidas muchas enfermedades. La formación de los profesionales de la salud en las especificidades de las personas con autismo es muy importante.

Como pueden apreciar, son muchas las necesidades y las dificultades para las personas con autismo en el ámbito de la salud y la atención sanitaria pero se están dando algunos pasos ya en la buena dirección, porque hay una importante y creciente sensibilización hacia esta problemática que es cada día más frecuente. En este sentido quiero mencionar dos iniciativas en la Comunidad de Madrid, una que ya está en marcha y dando sus frutos, y otra aún en proyecto pero que pronto empezará a desplegar sus beneficios.

La primera es el programa AMI-TEA que está teniendo una acogida muy favorable por las familias. Como ya se ha explicado, AMI-TEA es un programa para favorecer el acceso a los servicios médicos públicos a los que tiene derecho toda la población reduciendo las barreras que se atribuyen a la patología autista. Está liderado por profesionales expertos que conocen los rasgos que definen a las personas con autismo (sus necesidades,

formas de entender el mundo, comprensión de las formas de actuación...) y, puesto que la atención a estos pacientes requiere una atención singular y preferente, se encargan de acompañar y llevar a cabo protocolos de actuación personalizados (como acompañamiento a especialidades médicas, ajuste de horarios de acuerdo a las necesidades de la familias para pruebas médicas, y reducción de los tiempos de espera, entre otros.

Es una experiencia que puede extenderse a otros hospitales y a otras regiones y que ayuda a solucionar muchos de los problemas con los que se enfrentan las familias y los autistas en su acceso a los servicios de salud,

Y la segunda iniciativa que se va a hacer realidad en breve y que quiero mencionar aquí es la firma de un convenio entre el SERVICIO MADRILEÑO DE SALUD y la FEDERACIÓN AUTISMO MADRID DE LA COMUNIDAD DE MADRID. Con este convenio se establecerá un marco de colaboración en el ámbito de la información y asesoramiento, la investigación y la formación y la educación sanitaria, con las siguientes estrategias de desarrollo:

- En el ámbito de la información y asesoramiento se incluirán aspectos específicos de comunicación con familias y profesionales, con especial hincapié en el uso del espacio web.
- En el ámbito de la investigación se incluirán aspectos y colaboraciones relacionados con el estudio de hábitos de salud y vida activa, prevención, ejemplos y buenas prácticas en atención temprana, diagnóstico precoz, etc.
- En el ámbito de la formación, se incluirán actividades de formación en el ámbito sanitario además de acciones educativas dirigidas a las familias y a los profesionales que trabajan con ellos.

Además de todas las necesidades en el ámbito de la salud de las que he hablado hasta ahora, hemos recogido en un cuadro (anexo1) los distintos tipos de servicios que necesitamos tanto las familias como las personas con autismo, y que no sólo se refieren a los servicios de salud. Están también recogidos otros servicios como los de asesoramiento e información, servicios de conciliación de la vida familiar, apoyo psicológico y emocional, servicios y recursos de ocio y tiempo libre, educación, servicios sociales, empleo o vivienda. En definitiva, la calidad de vida de las personas con autismo y el logro de sus derechos exige actuaciones desde muy diversos ámbitos pero con un enfoque coordinado y global.

La Consejería de Servicios Sociales ha creado una red estos últimos años, pionera en España para personas con TEA, que presta servicios de Atención Diurna, servicios de Vivienda o Hogares, así como servicios de respiro que facilitan la conciliación familiar. La Comunidad de Madrid deberá planificar, junto con las Asociaciones, los servicios especializados que deberán prestar en un futuro, dado el aumento de demanda que se prevé ante el crecimiento estadístico de los diagnósticos de autismo.

En los últimos años se ha venido haciendo un importante esfuerzo para la elaboración del I Plan Regional de Acción para personas con TEA que estará integrado en el III Plan de Acción para personas con discapacidad, que no pudo ser aprobado en la anterior legislatura. Confiamos en que en esta nueva legislatura se apruebe y pueda comenzar a desplegar su actividad.

Una de las medidas de este Plan que creemos más necesaria es la creación de una comisión interdisciplinar con la participación de las distintas consejerías con competencias sectoriales, y de la Federación Autismo Madrid en representación de las asociaciones. Su aprobación y desarrollo permitirá optimizar, coordinar y mejorar los recursos existentes y avanzar en una transversalidad efectiva y en la plena integración de personas con TEA desde la sanidad, la educación, los servicios sociales, el empleo, el ocio y el deporte, además de mejorar la sensibilización y concienciación social, fomentando actitudes receptivas hacia las personas con Trastornos del Espectro del Autismo y sus familias.

Muchas gracias.

TIPO DE SERVICIO	PROGRAMAS/ACTUACIONES	DESTINATARIOS
Información, planificación, orientación, asesoramiento y formación	- Información, orientación y asesoramiento.	Familia Persona con TEA
	Planificación de programas individuales de apoyo, asesoramiento y coordinación de recursos.	
	- Formación	
Conciliación de la vida familiar y laboral	- Apoyo en el domicilio	Familia
	- Acompañamiento en actividades puntuales	
	- Actividades de fines de semana para personas con TEA	
	- Actividades complementarias al horario	
	- Apoyo en estancias largas en casa o en viviendas.	
	- Apoyo en situaciones de emergencias	
Apoyo psicológico y emocional	Programas de respiro familiar (incluye fin de semana y estancias breves).	Familia
	- Apoyo psicológico especializado.	
	- Grupos de familia de apoyo mutuo	
Diagnóstico y evaluación	- Programas “padre a padre”.	Persona con TEA
	- Orientación y valoración diagnóstica	
	- Evaluación y seguimiento	
	Intervención especializada en centro o gabinete (atención temprana, intervención individual, grupos de habilidades sociales, promoción de la autonomía personal, etc.).	

Intervención especializada y/o apoyo en contextos naturales	Apoyo al desarrollo y generalización de aprendizajes en el contexto natural (centros educativos, centros de trabajo, domicilio familiar, etc.): habilidades sociales, habilidades de comunicación, autonomía personal, etc.	Persona con TEA
3. Ocio y tiempo libre	- Grupos propios de ocio	Persona con TEA
	- Participación en la oferta ordinaria de ocio	
	- Viajes, excursiones, etc.	
Apoyo especializado en la promoción de la Salud	- Evaluación de necesidades en el área de salud.	Persona con TEA
	- Intervención: Programa individual de salud: ✓ Desensibilización entornos/ procedimientos sanitarios. ✓ Educación sexual. ✓ Prevención envejecimiento prematuro. ✓ Atención farmacológica/ seguimiento neuropsiquiátrico. ✓ Fisioterapia. ✓ Hábitos saludables: alimentación, deporte y Otros.	
5. Educación	- Educación Especial específica para alumnos con TEA	Persona con TEA
	- Apoyos a la educación ordinaria	
6. Atención diurna	- Servicio de atención diurna para personas adultas: ✓ Desarrollo de habilidades personales y sociales. ✓ Atención especializada. ✓ Servicios complementarios	Persona con TEA
Empleo	- Empleo con Apoyo	Persona con TEA
Vivienda	- Vivienda	Persona con TEA

Bibliografía

- Autismo, Calidad de vida HOY. (*Confederación Autismo España*)
- Guía de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista, de la atención en la red de Salud Mental de la Comunidad de Madrid (*Comunidad de Madrid*)
- Ponencia de la Dra. Mara Parellada en el Seminario de Salud y Vida Activa de la Federación Autismo Madrid
- Documento (no publicado aún) del Servicio de Información y Orientación de la Federación Autismo Madrid
- Documento de buenas prácticas de Sanidad realizado por la Confederación Autismo España
- Documento presentado a los Partidos Políticos de las necesidades de la Federación Autismo Madrid