

POR UNA ATENCIÓN INTEGRAL, INCLUSIVA Y BASADA EN LA EVIDENCIA CIENTÍFICA PARA LAS PERSONAS CON AUTISMO

Por la presente, la asociación APRENEM suscribe las reivindicaciones de las familias y hace suyo el malestar originado por el artículo "Dos terapias antagónicas para niños con un mundo propio" publicado el pasado día 26 de Octubre en el diario El Periódico. En éste se hace una descripción muy poco rigurosa, parcial y fuera de contexto de las personas con un Trastorno del Espectro Autista (TEA), calificando su comportamiento de "poco saludable" e "incomprensible" y abundando en toda clase de tópicos que alejan este trastorno de la tan ansiada normalización, aceptación e inclusión por la que luchamos día a día las familias de las personas con TEA.

El escrito recoge las palabras de la Sra. Cristina Molina, responsable del Plan de Salud mental de la Generalitat de Catalunya, en las que equipara y otorga la misma validez terapéutica y reconocimiento por parte de la comunidad internacional a las intervenciones psicodinámica y cognitivo-conductual. Si bien la realidad es que la práctica psicoanalista en niños con un trastorno del espectro del autismo ha sido abandonada en la mayoría de países de nuestro entorno por inadecuada en fondo y forma, y ha sido desaconsejada por las guías de buenas prácticas consensuadas por la comunidad científica. La premisa equívoca de que la causa del "comportamiento autista" está en el conflicto interno del niño con sus padres, es del todo insostenible y extemporánea si tenemos en cuenta las investigaciones llevadas a cabo en la última década que han demostrado una etiopatogenia basada en la genética y en su interacción con el ambiente. Toda intervención debe tener como marco de referencia la práctica basada en la evidencia, y en este sentido, en la actualidad sabemos que programas y modelos terapéuticos gozan de mayor apoyo a nivel empírico. Existe un acuerdo unánime en relación a los principios metodológicos generales que deben guiar cualquier atención terapéutica y educativa. También existe coincidencia en que los enfoques psicoeducativos basados en los principios de modificación de conducta y en las teorías del aprendizaje son los medios de tratamiento adecuados.

La polémica suscitada por la publicación del artículo antes citado se ha traducido en un aluvión de cartas enviadas por las familias al consejero de salud el Hble. Sr. Boi Ruiz y a la responsable del Plan de Salud Mental, la Sra. Cristina Molina. La respuesta institucional por parte de la Sra. Cristina Molina a las familias describe la disconformidad de su departamento con el medio El Periódico en relación a la información publicada y desautoriza las declaraciones atribuidas a su persona. Asimismo remite a las familias la documentación del plan integral de atención al TEA publicado en el año 2011 y elaborado con el consenso de los Departamentos de Salud, Bienestar social y Educación y profesionales del sector social, sanitario y educativo, además de sociedades científicas y asociaciones de profesionales. Dicho plan se halla en fase de evaluación para su implantación progresiva a todo el territorio.

La lectura que hacen las familias del plan de atención, y a las que se une APRENEM en esta carta, muestran en general una disconformidad con el planteamiento del Departamento de Salud en la atención pública al autismo.

En primer lugar, el diseño del plan de actuación no incluye la participación de las familias, quienes deberían ser un actor fundamental y prioritario en cualquier iniciativa de atención al autismo. En segundo lugar, el plan incurre en falacias asegurando que la evidencia científica es pobre en cuanto a la efectividad de las intervenciones no farmacológicas, lo que deja abierta la puerta a considerar como válidas cualquier tipo de intervención pseudo-científica incluida la psicodinámica. En tercer lugar, el plan promueve sin complejos la exclusión educativa a partir de los 6 años, apostando por la educación especial en detrimento de la inclusión en la escuela ordinaria de los niños y niñas con TEA. Por último, el plan no prevé la necesidad de recursos adicionales ni de profesionales distintos a los ya existentes, lo que es una garantía de inmovilismo y por tanto una muestra clara de la nula vocación de cambio y reforma del citado plan. Lo anterior equivale en definitiva a hacer caso omiso a las numerosas reivindicaciones por parte del colectivo de familias y afectados, entre los que se incluye APRENEM.

Desde APRENEM queremos hacer clara y notoria nuestra posición y reivindicaciones a la Administración en cuanto al diagnóstico, intervención e inclusión de las personas con TEA. Apostamos por una intervención basada en la evidencia científica, llevada a cabo por profesionales competentes y permeables a los progresos de la comunidad científica internacional, alejados de dogmas y enfoques pseudo-científicos. La evidencia y los hechos contrastados hacen que como familias mostremos una preferencia clara por las terapias conductuales, si bien nuestro fin último es el bienestar y la mejora de nuestros hijos e hijas, por lo que no descartamos ningún enfoque terapéutico que apoyado en datos y siguiendo el método científico demuestre validez y mejora contrastada del nivel de afección y el desarrollo de las capacidades en las personas con autismo.

Asimismo, pedimos un itinerario educativo bien definido y dotado de recursos, que incluya todas las etapas formativas, incluidas la secundaria y la formación profesional, que tenga vocación inclusiva y en el que el medio educativo natural de las personas con autismo sean los centros ordinarios y el contacto y convivencia con el resto de niños y niñas sin TEA.

APRENEM hace suyo el compromiso de entablar un dialogo constructivo y en positivo con la Administración con el objetivo mejorar la atención pública a las personas con un trastorno del espectro del autismo. Desarrollar, tal cual, el plan diseñado en 2011 supone de facto obviar muchas de las reivindicaciones y necesidades de cambio acuciantes por las que claman las familias y les personas con TEA. No pensamos que el plan contribuya a la inclusión de les personas con TEA en nuestra sociedad, ni a educar en la diversidad y la tolerancia. Tampoco promueve un cambio efectivo en la orientación terapéutica ni en la dotación de recursos. Creemos necesario replantear el plan de actuación, poniendo en el centro a la persona con TEA y a su núcleo familiar, reconociendo su especificidad y necesidades terapéuticas particulares y desarrollando protocolos de actuación basados en la evidencia científica y en el estado-del-arte, desterrando prácticas obsoletas.

ASSOCIACIO APRENEM