

RECOMENDACIONES PROFESIONALES A LOS MEDIOS EN EL TRATAMIENTO DEL AUTISMO



En AETAPI nos hacemos eco de la demanda de profesionales y familias dirigida a elaborar unas orientaciones para promover una visión positiva del autismo, a través de la correcta utilización de la terminología y las imágenes relacionadas con las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (en adelante personas con TEA) por los medios de comunicación.

En esta línea, el actual Plan Estratégico nos guía hacia la elaboración de estas recomendaciones que tienen como objetivo sensibilizar a los medios sobre la necesidad de ofrecer una información objetiva y positiva, carente de sensacionalismo y que facilite a los profesionales y a las familias un conocimiento que oriente hacia recursos de apoyo y programas de intervención basados en buenas prácticas validadas científicamente.

1) CLAVES PARA LA COMPRENSIÓN ADECUADA DEL AUTISMO

- Emplear la fórmula "persona con autismo" en lugar de utilizar simplemente la palabra "autista". De esta forma, se está poniendo de relieve la condición de persona, con sus características y diferencias, independientes del autismo.
- Es cierto que el autismo es un trastorno, habitualmente de gran severidad, que puede condicionar casi todos los aspectos de la vida de la persona e incluso de sus familias, pero no todo en la vida de ella debe o tiene que verse bajo el prisma del autismo.

Contenido

- 1) CLAVES PARA LA COMPRENSIÓN ADECUADA DEL AUTISMO.
- 2) SUPERACIÓN DE LOS MITOS EN TORNO AL AUTISMO
- 3) ERRORES HABITUALES EN EL TRATAMIENTO MEDIÁTICO DEL AUTISMO
- 4) PROPUESTAS PARA MEJORAR EL ENTENDIMIENTO Y LA COLABORACIÓN ENTRE PROFESIONALES Y ASOCIACIONES CON LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

- Un título debe representar fielmente y tener en cuenta que las personas con TEA comparten muchas características, necesidades y deseos con las personas de su edad sin discapacidad. Hay muchas cosas que diferencian a las personas con TEA, pero también hay muchas cosas en común.

- Distinguir trastorno de enfermedad. El autismo no es estrictamente una enfermedad, aunque en muchas ocasiones, puede verse asociado a diferentes tipos de trastornos (neurológicos, fisiológicos, mentales, etc.) que acentúan las dificultades que la persona puede sufrir en relación a su adaptación y participación social.
- Tomar como referencia que, en la actualidad, el autismo se define como un trastorno generalizado del desarrollo que se caracteriza por una triada de manifestaciones genéricas: alteraciones en las competencias sociales, que dificultan el establecimiento de relaciones interpersonales y la participación social, alteraciones en las habilidades de comunicación verbal y no verbal asociadas frecuentemente a problemas en el desarrollo del lenguaje oral, y un ámbito muy restringido de intereses y actividades que se traduce en comportamientos repetitivos, así como en conductas perseverantes que implican dificultades para afrontar los cambios y ajustarse de forma flexible a lo que la situación requiere.
- Considerar que no hay una sola causa que explique o determine el autismo, ni puede reducirse su aparición a un único factor o motivo, ya sea genético, biológico o de cualquier otra naturaleza. Ya parece claro que hay fundamentos genéticos en el autismo, pero, contrariamente a lo que ocurre, por ejemplo, con otras alteraciones que presentan una base genética claramente identificada, como el Síndrome de Down, no puede establecerse que sean los mismos en todos los casos.
- Intentar transmitir la complejidad en la definición e identificación del autismo. El autismo es un trastorno del desarrollo singular, complejo, variable, multifactorial, de difícil diagnóstico y manifestaciones muy diferentes en las distintas personas que lo presentan. Por tanto, a la hora de elaborar una información o reportaje se recomienda evitar, en la medida de lo posible, definiciones contundentes o escasamente matizadas, por una exigencia razonable de rigor profesional.
- Contrastar los casos sobre los que se vaya a trabajar con la opinión, valoración y asesoría de profesionales o asociaciones de familiares, para evitar confusiones, imprecisiones y errores comunes que pueden dar lugar a equívocos, rectificaciones o perjudicar la credibilidad del trabajo.

ERACIÓN DE LOS MITOS EN TORNO AL AUTISMO

Desgraciadamente, uno de los retos informativos en relación con el autismo consiste en contribuir a disolver ciertos mitos que se han ido estableciendo en las últimas dos décadas, que serían los siguientes:

- La infancia permanente. Con demasiada frecuencia, los medios hablan de "niños autistas", pero casi nunca de "adultos autistas". Cuando se quiere ilustrar alguna noticia o presentar datos generales sobre la incidencia y consecuencias sociales o familiares del autismo, se emplea casi siempre imágenes de colegios y casi nunca de servicios de personas adultas. Esto tiene que ver con el carácter más "agradecido" de los niños, en general. Más inadecuado aún resulta que se utilicen los epítetos propios de la infancia en personas que ya han superado esa etapa vital. Aunque muchas personas adultas con TEA presenten índices de desarrollo inferiores a lo esperado para su edad cronológica, como personas adultas tienen necesidades y características asimilables a otras personas sin autismo de esas edades y es importante que la sociedad lo conozca y lo entienda.
- La incompreensión recíproca. Es muy frecuente escuchar que "los autistas son muy inteligentes, pero viven encerrados en su mundo". En realidad, la mayoría de las personas con TEA (más de las tres cuartas partes) tienen asociada una discapacidad intelectual de severidad variable y, también con cierta frecuencia, presentan uno o varios trastornos asociados, que complican su adaptación social e interfieren en su desarrollo personal. Sin embargo, hay algunas personas con un Trastorno del Espectro del Autismo que no presentan una discapacidad intelectual asociada, y tienen un funcionamiento intelectual que se sitúa en la media de la población, o es superior a la misma. Este es el caso de las personas con Síndrome de Asperger. De cualquier modo, en ningún caso debe considerarse que el autismo es el resultado de una incompreensión recíproca.
- La ausencia de cariño. Es un mito que pierde fuerza y vigencia, pero que todavía se propaga en ciertos lugares y escuelas de interpretación del autismo. La idea de que un niño genera autismo por falta de cariño o calidez de sus padres (en especial de la madres: las llamadas "madres-nevera") no solamente carece de base científica alguna, sino que es profundamente injusta, porque culpabiliza a las familias de una situación en la que no tienen responsabilidad.

- La mística del misterio. Con especial incidencia en el caso de los niños y las niñas con autismo. Las dificultades de comunicación que éstos manifiestan y la ausencia de rasgos físicos diferenciadores, en especial cuando aún tienen corta edad, propicia que en ocasiones los medios tiendan a magnificar sus silencios, conductas de aislamiento, intereses inusuales o conductas singulares y que a partir de ellas construyan narrativas bienintencionadas pero poco fundamentadas sobre la naturaleza del trastorno.
- Las capacidades asombrosas. La singularidad es una condición intrínseca de lo noticioso, de ahí que muchas personas con TEA resulten enormemente atractivas como protagonistas de microhistorias mediáticas. Algunos casos de personas con TEA cuya vida o experiencias se han llevado al cine o a la televisión se han convertido en referencias de identificación o imagen pública del trastorno (Rain Man, Mater Amatísima, Gaspar Hauser, House, etc). De forma quizás inconsciente, en ocasiones los medios buscan o se interesan por esas habilidades asombrosas que presentan algunas personas con autismo, para proporcionar a sus reportajes un elemento adicional de interés y atracción. Siempre y cuando no se exagere, esto no es negativo, pero debe tenerse en cuenta que la mayoría de las personas con TEA carece de este tipo de "habilidades especiales prodigiosas" y que, en cualquier cosa, éstas no deberían servir para ofrecer una imagen totalmente sesgada del autismo.
- La inevitable segregación. Debe desterrarse la falsa creencia de que las personas con autismo sólo pueden vivir o desarrollarse en centros segregados, sin relación con el resto de las personas, no con la intención de marginarlas, sino de protegerlas. Esto en ningún caso debe ser así. Al contrario, la inclusión social es una de las claves para lograr una mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y un factor esencial para incrementar sus capacidades de adaptación, su desarrollo personal y su calidad de vida. Con los apoyos adecuados, las personas con TEA pueden aprovechar las oportunidades de participación en entornos ordinarios, lo que favorece que puedan disfrutar de una vida social integrada y normalizada, y contribuye a su desarrollo personal.

3) ERRORES HABITUALES EN EL TRATAMIENTO MEDIÁTICO DEL AUTISMO

- No generalizar la existencia de ciertos casos peculiares, o simplemente particulares, a la totalidad de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo, ya sea para intentar presentar la realidad de un colectivo o para promover o airear supuestas pautas de intervención y atención. De la misma forma que el autismo presenta manifestaciones muy diferentes y es preciso recordar siempre esta variedad y complejidad, también se debe evitar dar la impresión de que existen respuestas, actuaciones, apoyos y servicios que son universalmente válidos para todas las personas con autismo.
- Prevenir el riesgo de sensacionalismo que se deriva de la atención preferente a los aspectos más llamativos y "chocantes" de las personas con TEA. Algunas de las manifestaciones más visibles del autismo, como los movimientos estereotipados, repetitivos, singulares, "originales", etc., pueden resultar tentadores para una cámara, por la atracción o curiosidad que generan en un espectador no informado. Pero debe tenerse en cuenta que una focalización excesiva en estas características puede perturbar o distraer en exceso al público y dificultar una comprensión más global de la situación. Por eso, resulta especialmente conveniente extremar la sensibilidad en la presentación de la imagen de personas con TEA.
- Desconfiar de supuestas "terapias" o "tratamientos" que proclamen la "cura" o "superación" del autismo. Tales soluciones son irreales o fantasiosas. El autismo exige paciencia, constancia y seriedad. No hay fórmulas mágicas que lo hagan desaparecer. Las personas con TEA puede mejorar sus competencias y habilidades, pero sólo a base de un trabajo especializado y prolongado, basado en principios contrastados de intervención. Y aún así, en muchos casos, los progresos tardan en manifestarse. A veces, incluso pueden producirse estancamientos o una aparente pérdida de habilidades ya adquiridas, lo que hace necesaria una supervisión continuada de los objetivos en la intervención y un ajuste individual de los apoyos que precisa la persona en cada momento.
- Resistir la tentación de utilizar el término "autista" para calificar actitudes públicas asimilables a la falta de comunicación o entendimiento social. Esta práctica es muy habitual en el terreno de la política y de otras actividades públicas para caracterizar a un dirigente o personalidad destacada que esquiva el diálogo, desatiende los reclamos sociales o presenta una conducta de aislamiento en el ejercicio de sus funciones. Estos comportamientos deben definirse de forma más precisa y evitar el término "autista", porque asimila esta condición a un factor negativo, cuando en realidad se trata de un trastorno involuntario y no una conducta consciente o elegida.

AETAPI- C/ Rosadas s/n.
Puerto Real 11510. Cádiz.

www.aetapi.org
aetapi@aetapi.org



4) PROPUESTAS PARA MEJORAR EL ENTENDIMIENTO Y LA COLABORACIÓN

Actuaciones de los profesionales del autismo ante los medios:

- Adaptar materiales y presentaciones empleados en formación para un público no especializado y hacerlo circular entre los profesionales de los medios que se dediquen a la información social.
- Invitar a algunos profesionales de la comunicación a ciertas sesiones de congresos o reuniones técnicas en las que se presenten conclusiones o experiencias de intervención que tengan un especial interés por su innovación o impacto social.
- Ofrecer un canal fluido de comunicación a los medios para favorecer consultas y asesoría a los profesionales que tengan que elaborar un trabajo relacionado con los Trastornos del Espectro del Autismo.
- Actualizar un directorio de profesionales y asociaciones y ofrecerlo a los medios en sus respectivos ámbitos geográficos, para favorecer la consulta y el asesoramiento cuando lo precisen.
- Proponer a las entidades donde trabajan los profesionales del autismo que abran sus centros y servicios a los medios de comunicación, para proporcionarles experiencias y ejemplos concretos de los apoyos que se proporciona a las personas con autismo.

Sugerencias a los medios para mejorar la cobertura de asuntos relacionados con el autismo, las personas con discapacidad, los trastornos mentales o las situaciones de dependencia:

- Compromiso de incrementar su atención y sensibilidad hacia el colectivo de ciudadanos con autismo, discapacidad o trastorno mental.
- Favorecer la formación de sus profesionales en conceptos, valores, experiencias, organizaciones y dimensión social del autismo y fenómenos asociados.
- Promover la especialización de algunos de sus profesionales en esta materia.
- Incrementar el espacio dedicado a estos asuntos en sus ofertas de contenidos sociales.
- Revisar sus libros de estilo para actualizar términos, enfoques, etc.

Sugerencias a los medios para la correcta difusión de imágenes relacionadas con las personas con TEA.

- Permitir el acompañamiento de un profesional o familiar cuyas funciones serán:
 - Controlar las imágenes a grabar, según las consignas indicadas más adelante.
 - Proteger el derecho de imagen y de integridad ética e intimidad de las personas que salgan en las imágenes.
 - Explicar y argumentar cada una de las escenas grabadas.
 - Permitir la grabación exclusiva de imágenes que aporten una visión positiva y digna de las personas con TEA.
- Todas las imágenes que se graben deberán atender a los siguientes criterios:
 - Evitar imágenes sensacionalistas o que ofrezcan una visión negativa del autismo.
 - Ser planos generales que reflejen actividades con sentido, nunca primeros planos.
 - Nunca se grabarán momentos o escenas del ámbito privado de las personas: vestido, aseo, comida, sueño, etc.
 - Nunca se grabarán situaciones en las que se comprometa la intimidad, respetabilidad y dignidad de las personas con TEA.
 - Nunca se grabarán situaciones en las que las personas con TEA presenten una dificultad de adaptación o autorregulación de su conducta.

Se aconseja que el medio de comunicación permita la visualización del reportaje o producto final, previamente a su difusión.

En caso de que, de forma previa a la emisión del reportaje, se contemple un coloquio o entrevista sobre los Trastornos del Espectro del Autismo, se aconseja la presencia de un profesional especializado, preferentemente perteneciente a la organización donde se haya realizado la grabación.