

COMPARECENCIA ANTE LA COMISIÓN DE INFANCIA
DEL PARLAMENT DE CATALUNYA
15 de noviembre de 2016

En defensa de la pluralidad de abordajes, la causa de los padres y la voz del autista

Iván Ruiz

Presidente de la Asociación TEAdir de padres, madres y familiares de personas con TEA

Estimada presidenta, estimados miembros de la Comisión,

Como Presidente de la Asociación TEAdir de padres, madres y familiares de personas con autismo quiero agradecerles muy sinceramente su invitación a participar en el marco de esta cámara, plural y democrática, en la que, deseamos, sea un debate sostenido en el tiempo.

Querría sin embargo empezar mi intervención expresando la incomodidad que nos genera -y hablo en nombre de muchos de los padres que hoy represento- sentirnos empujados a entrar en una confrontación de tratamientos para el autismo que está lejos de nuestros objetivos fundacionales. La Asociación TEAdir fue creada para proteger una sensibilidad diferente a la hora de entender y tratar el autismo, que fue representada en los reclamos que la Asociación Aprenem hizo al Congreso de los Diputados, en el año 2010. Queríamos pensar que sus demandas fueron hechas con la mejor de las intenciones –reclamaban la mejora de la atención de las personas con autismo- pero, a nuestro entender, con la peor de las formas, pues prevían esa mejora a partir de un único abordaje financiado por la administración, el conductista. El posicionamiento de la entidad que represento es otro y la invitación a hablarles hoy aquí –desde mi doble condición de padre y profesional- me permite exponerlo.

1. La acción política en términos de autismo

Creemos firmemente que la oferta pública de la atención a las personas con autismo y a sus familias es una cuestión que debe ser dirimida por las administraciones y por los profesionales que están implicados en la atención directa de las dificultades por las que una persona con autismo pasa a lo largo de su vida. Como decía el sociólogo Michel Gauchet, la política es el lugar de una fractura de la verdad. Y en términos de autismo, ni padres, ni profesionales, ni políticos estamos en disposición de avanzar con verdades absolutas.

2. Un lugar para el saber profesional

En el debate sobre el autismo en Cataluña se ha producido en los últimos años un desplazamiento que nos preocupa. Se ha pasado de lo que debería ser la mejora en la atención de los niños con autismo a una batalla por el tratamiento más eficaz. Hemos escuchado algunos posicionamientos que caen en el ejercicio del poder y en la exigencia de la mejora de unos en detrimento de la de otros. Si bien los padres y madres podemos aportar nuestra experiencia en el día a día y al largo de los años con nuestros hijos, no nos corresponde a nosotros ni elaborar el saber epistémico ni contribuir a consensos profesionales. Se nos ha empujado a intervenir en un debate profesional que no nos corresponde, que no creemos que lleve a ningún lugar, pero del que nos encontramos sin poder escapar si lo que queremos es ser escuchados como padres.

3. El ataque contra el psicoanálisis

A pesar de que Catalunya cuenta desde el año 2012 con un Plan integral sobre el autismo, surgido del consenso de un amplio abanico de profesionales y del trabajo conjunto de los departamentos de Educación, Sanidad y Bienestar social, se continua cuestionando la formación y el ejercicio de algunos profesionales que trabajan en la atención pública. La asociación que escucharán después, Aprenem autisme, cree haber encontrado la razón de los males de nuestro sistema público: Localizan en los psicoanalistas la causa de la escasa mejora de los niños con autismo y proponen las técnicas conductistas como las únicas científicamente aceptables.

4. La evidencia científica

La fe en la ciencia, lo que se denominado el cientificismo, está haciendo un flaco favor a los desarrollos lentos pero firmes de la comunidad científica internacional en materia de autismo. La tan venerada “evidencia científica” ha sido tomada por algunos como el estandarte de sus reclamos, hasta el punto de tergiversar y fabricar supuestas evidencias que no han podido ser ni replicadas ni confirmadas. El método conductista ABA (Applied behavior analysis), desarrollado en los años 60 por Lovaas en los Estados Unidos, ha sido denunciado por familias y usuarios por sus formas éticamente dudosas. Los métodos basados en el ABA han demostrado una eficacia limitada en contextos muy precisos y focalizados en algunas conductas muy concretas. Ninguna generalización en la persona que es un autista ha sido hasta ahora demostrada. Y si se trata de evidencias, en plural, contamos con estudios que demuestran los resultados obtenidos por el psicoanálisis y por otros tipos de abordajes terapéuticos. La actual fe ciega en la “evidencia científica” revela una alianza feroz entre la ciencia y los intereses de mercado, que silencia las experiencias singulares. En lo que respecta a los padres, que somos los que vivimos con el autismo día tras día y durante toda nuestra vida, no creemos que haya ninguna otra evidencia que aquella que podemos verificar en nuestros hijos y también en aquello que nos ha servido a nosotros. La evidencia que les pedimos sea hoy considerada aquí no es otra que la evidencia testimonial.

5. El derecho a la libertad de formación

Nuestro país cuenta con una variedad de profesionales que intervienen desde su saber en los diversos momentos y situaciones por los que pasa una persona con autismo. Estos profesionales han mantenido hasta hoy su derecho a formarse de la manera que consideran más adecuada ante el reto que supone el abordaje del autismo de un niño, un adolescente o un adulto, y de acuerdo con su propia ética. Pedimos que este derecho no sea vulnerado, porque necesitamos el deseo sostenido de estos profesionales para el proyecto de vida que tenemos frente a nosotros, como padres.

6. Pluralidad de abordajes del autismo

El campo de la atención temprana es hoy el centro de atención de las políticas sociosanitarias. Contamos en Cataluña con una red de centros de atención temprana sin parangón en el resto del estado, desde la que se atiende, seguramente, el momento más delicado de la vida de un niño que será diagnosticado de autista.

El autismo cristaliza durante los primeros meses y años de vida. No acostumbra a ser una aparición progresiva, la de sus síntomas, sino una irrupción brusca de un rechazo generalizado del niño hacia el otro. Las intervenciones que se hagan deberán dirigirse a ayudar al niño a entrar en el vínculo con el otro, pero además –y es lo que nosotros más apreciamos- a respetar sus propios tiempos.

Esta red de centros, multidisciplinar y plural en la formación de los profesionales que los integran, ha sido últimamente menospreciada por la supuesta presencia excesiva de psicoanalistas. Quiero aclarar ante esta comisión que en ninguno de estos centros trabajan psicoanalistas como tal. Podrán encontrar profesionales diversos que se orientan a partir del psicoanálisis para hacer frente a las dificultades de los niños con autismo pero también a otros que siguen, por ejemplo, métodos cognitivo-conductuales. En ningún caso encontrarán un predominio de un abordaje en detrimento de otros. ¿De dónde proviene entonces la extensión de la idea de que existe un predominio del abordaje psicoanalítico en la atención temprana? Creemos que es la intuición, el respeto y la atención al niño, como un sujeto en proceso de construcción, lo que hace que las intervenciones de

la mayor parte de estos profesionales mantengan una actitud de escucha y acompañamiento. Seguro que es algo prioritario para el psicoanálisis, pero no nos parece que sea propiedad de él. Constatamos entonces un malentendido que ha tomado forma de ataque a un supuesto disfuncionamiento del sistema.

7. El autismo y la educación

En lo que respecta a educación, la situación en las escuelas se agrava. La inclusión educativa ha pasado de ser un derecho para todos los niños a una exigencia, que los niños autistas acusan más dada la vulnerabilidad y la fragilidad que tienen en relación con la demanda de los adultos que les es propia. Esperamos el nuevo Decreto sobre inclusión de la Generalitat de Catalunya, ya anunciado, pero nos preguntamos: ¿De qué se trata cuando hablamos de inclusión? Se trata realmente de la inclusión del niño en un edificio determinado que lleva la catalogación de ordinario –“normal”, como suele decirse- o más bien de la inclusión del niño en el vínculo con los demás? ¿No es esto último lo que se espera también de los niños en los centros especiales o específicos con los que cuenta nuestra red de centros públicos? Las escuelas llamadas especiales son para algunos niños con autismo el mejor recurso para construir un entorno ante el cual no mostrarse refractarios.

Consideramos, por un lado, que los recorridos posibles por las diferentes instituciones educativas debe ser lo suficientemente rico y diverso como para que aquellos niños que no pueden de ningún modo incluirse en las aulas ordinarias tengan la posibilidad de hacerlo en otros centros. Esto es lo que existe en este momento y que no podemos perder.

Así mismo, conviene subrayar el error claro que supondría cargar sobre la escuela ordinaria la responsabilidad de tratar el autismo. El trabajo de coordinación en red de los diferentes servicios implicados es lo que demuestra, cada vez más, beneficios para situar, también al niño con autismo, como protagonista del proceso educativo.

Sin duda, la crisis económica ha dejado sin recursos suficientes a muchas escuelas pero, sobre todo, ha perjudicado la confianza en aquello que los equipos educativos hacen: atender y promover el surgimiento del consentimiento del niño con autismo a ser educado.

El autismo nos confronta con una singularidad irreductible. Cada niño autista lo es a su manera. Si bien esto es cierto para los seres humanos, es todavía más verdadero en el caso del autismo.

Imposible tratar a todos los autistas de la misma manera. Esta es una verdad experimentada cada vez por padres, educadores, maestros y terapeutas. En consecuencia, ningún tratamiento, ningún proyecto educativo, que parta del “para todos los autistas, lo mismo” podrá recibir nuestra confianza.

8. La reeducación

Finalmente, la reeducación. Los niños autistas despiertan en los adultos una voluntad de restitución de todo aquello que se interpreta como lo que le falta: falta del habla, de atención, de interés, de obediencia, etc. Esta respuesta del adulto olvida en muchas ocasiones que aquello que el niño autista no hace por los caminos estandarizados, lo suple de otras maneras. Las técnicas reeducativas que se exigen hoy para todos los autistas obvian este hecho y piden al autista que responda a los ideales de normalidad que tienen los adultos que le rodean. Pretenden enseñar al autista a no serlo de la misma manera que pretenderían enseñar a un ciego a ver, sometiéndolo, por ejemplo, a imágenes en vez de incidir en el resto de sentidos.

Estimados miembros de la comisión de infancia, lo que queríamos trasladarles con estos ocho señalamientos es una argumentación en respuesta a un ataque, al que estamos asistiendo en los últimos años, a los pilares fundamentales de una sociedad, la catalana, que ha conseguido una red en la atención pública educativa, social y sanitaria, reflejo de un tejido social y asociativo, construido durante décadas de democracia. Las voluntades de incidir en los modelos públicos no deberían poder ejercitarse sin el diálogo y el consenso. Cualquier participación unilateral no será sino una imposición, si un colectivo se erige en el verdadero y único portavoz de una causa legítima, en este caso la de los padres. Conviene desconfiar, entonces, de aquellos que hablan en

nombre de todos los padres porque cuando no tengan suficiente con dedicarse a sus hijos pasarán a ejercer el poder sobre las voluntades de los otros.

Querría ahora hablarles de Héctor, mi hijo. Cuando constatamos que las cosas no iban como deberían, él tenía casi dos años. Recuerdo bien la primera psicóloga de un servicio público, con la que contactamos. En aquella primera visita, nos anunció que pasaría a nuestro hijo uno de los tests que se utilizan, en ocasiones, para saber si se trata de un autismo. Tomó un cuento de su caja y se lo dio. Quería –nos dijo- valorar cómo manipulaba los objetos. Héctor lo tomó con las dos manos, dando vuelta inmediatamente las solapas del libro en sentido inverso, hasta que consiguió que, forzando el lomo, el libro hiciera un “crack”. Entonces, ella rellenó decidida la casilla del test correspondiente haciéndonos saber que Héctor no manipulaba correctamente los objetos.

Hoy Héctor tiene casi 11 años. Más allá de las dificultades presentes, que les ahorraré, le apasiona la música, en concreto las Variaciones Golberg de Bach, la primera versión que Glenn Gould hizo en el año 56. Tiene oído absoluto, toca el piano pero también extrae sonidos de todo tipo de objetos. Graba en su Ipad sus composiciones improvisadas simultaneando, por ejemplo, los sonidos de un teclado, el giro frenético de un vaso y la cadena del váter. Son sus composiciones en un estilo que recuerda a la experimentación musical infantil de músicos contemporáneos como Robert Gerhard o Oliver Messiaen. No tenemos dudas hoy de que su interés por la música, por los sonidos, los ruidos, el silencio, proviene de aquel primer objeto de interés: el objeto sonoro. Lejos de minusvalorar su actividad primera de extraer ruido de los libros o de hacer girar anillos, el trabajo que inició después con la psicoanalista que le ha acompañado hasta ahora le ha permitido llevar más allá de su autismo aquello que se inició como una repetición ad libitum, como una obsesión inservible –habrían dicho algunos- de una conducta que fue registrada, en el test, como un disfuncionamiento. Pienso que si hubiéramos aceptado la propuesta conductista de modificar sus conductas “inservibles” habríamos interferido gravemente en su investigación singular.

Por cierto, los libros que más le gustan en estos momentos son lo que contienen un gran número de páginas. Los utiliza para seguir su numeración y pronunciar los números en castellano, catalán e inglés. Ha aprendido a leer y a escribir en una relación muy íntima con los sonidos de las palabras que designan números y letras. El centro en el que está escolarizado, que ha favorecido todos estos avances, saben que conviene respetar muy bien el goce que él extrae de ahí y no convertirlo en un aprendizaje reglado, para que él siga manteniendo este interés.

Querría, para concluir, explicarles algo que, desde TEAdir, aprendemos de los niños con autismo. Donna Willians, de quien conocemos sus testimonios publicados, se refería a su experiencia como autista diciendo que durante su infancia se debatía en una lucha constante para, por un lado, mantener el mundo fuera pero, por el otro, para llegar a él. Esta es la verdadera batalla del autismo, que se libra en cada niño desde lo que puede llegar a ser un, suyo, inquietante silencio.

Consideramos el autismo como la congelación de un niño en el momento previo a la entrada en la palabra y el vínculo con el otro. Es en ese momento cuando él se detiene, protegiéndose en circuitos restringidos de los que obtiene una satisfacción que le es absolutamente preciada. Entendemos así que el psicoanalista Jacques Lacan se refiriera al autismo como el estadio nativo de todo sujeto, y que para entrar en el campo del otro, el niño tenga que consentir a perderlo. Cuando esto no sucede se desencadena la sintomatología autista, que coloca a los padres ante un enigma que no puede ser resuelto con propuestas estandarizadas.

Un niño autista es antes que nada un niño, que se encuentra inmerso en dos procesos realmente complejos:

- 1- Protegerse de la presencia de los demás, a quien siente como los agentes de la exigencia de su renuncia a sus objetos, a sus circuitos y a sus maneras con las que se procura una satisfacción constante.

- 2- Extraer de los adultos todo aquello que le sirva para construirse una versión propia del funcionamiento del mundo que le rodea. Esta construcción, muy a menudo invisible a ojos del

adulto y extraña al sentido común, se convierte enseguida en su centro de interés pero, además, en una fuente de donde extraer un sentimiento de vida.

Si el psicoanálisis nos ha permitido encontrar el interés en el autismo de nuestros hijos es porque los profesionales que se orientan en este abordaje —psicólogos, ciertamente, pero también logopedas, fisioterapeutas, psicomotricistas, pediatras, maestros, educadores, musicoterapeutas, entre otros— están especialmente atentos a la manera como un niño con autismo extrae de lo que hace un mínimo sentimiento de vida. ¿Qué es esto sino aquello en lo que estamos interesados cualquiera de nosotros?

Creemos finalmente que la atención al autismo no puede ser de otra manera que global y multidisciplinar:

- La globalidad implica que la ayuda que se procura al niño de manera ambulatoria no es suficiente y que la atención ha de hacerse extensiva al acompañamiento de las familias, a la adecuación del ámbito escolar a las necesidades del niño, y a la idoneidad de los espacios de ocio. Es, de hecho, este el modelo promovido por la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- Y la multidisciplinariedad, que resulta imprescindible para poder responder a las necesidades diversas de la persona al largo del tiempo. Más allá de los abordajes, técnicas o tratamientos, la atención a las personas, promovida por las actuales directivas europeas, debe responder a las problemáticas, complejas en algunos casos, que surgen sobretodo cuando el sujeto entra en la pubertad y en la edad adulta.

Somos conscientes que no es éste el objeto de esta comisión, pero tenemos entre manos, administraciones, profesionales, políticos y familias un tema mucho más urgente del que hoy tratamos: los servicios sociosanitarios para los adultos afectados de autismo o de algún trastorno mental severo, y la situación de algunos adolescentes que, con un diagnóstico de autismo, con la evaluación del CAD (Servicio de valoración y orientación para personas con discapacidad) favorable al servicio residencial, con la imposibilidad real de vivir y sostenerse en sus familias, se les niega un recurso asistencial por el hecho de haber cumplido la mayoría de edad. Quiero hacer una mención concreta de algunos de los chicos que acompañamos en nuestra asociación y que se encuentran en esta situación: Álex Peña, Roman Pisa y Carlos Lozano.

Asistimos en nuestra asociación a la situación de urgencia de algunas familias que sólo pueden hacer uso de la única salida ante las crisis severas de sus hijos: el ingreso hospitalario con la presencia exigida de los padres durante todo el tiempo del ingreso, que consiste en: ningún tipo de abordaje terapéutico, altas dosis de medicación y sistema de correas para mantener atado al chico durante los momentos más difíciles. Los niños con autismo son el centro de luchas encarnizadas, en las que se vinculan intereses de todo tipo. Pero tenemos ante nosotros una realidad que no podemos obviar: ¿Qué modelos asistenciales podemos ofrecer hoy a los adolescentes y adultos que no han encontrado una solución exitosa para sostenerse en un mínimo sentimiento de vida?

Desde la Asociación TEAdir les pedimos, entonces, que:

- 1- Lideren el debate de las ideas entorno al autismo.
- 2- Recojan las diversas sensibilidades entorno a esta cuestión tan compleja.
- 3- Protejan los derechos fundamentales de ejercicio de nuestros profesionales y la formación que ellos decidan hacer libremente.
- 4- Soliciten el pronunciamiento explícito de los diversos colectivos profesionales implicados, también a las diferentes escuelas de psicoanálisis, sobre la formación de sus profesionales y los principios éticos de su práctica.
- 5- Atiendan las peticiones diversas de las asociaciones que hoy estamos representadas y de otras que trabajan fuertemente para la mejora del autismo de sus asociados.

Defendemos la pluralidad de abordajes y el derecho democrático de los padres a escoger el tipo de tratamiento que consideren más adecuado. Esta es nuestra causa, como padres. Sobre el autismo de nuestros hijos, todo lo que digamos será una interpretación nuestra. Los niños autistas mantienen una relación directa con lo inefable, y es a ustedes y a nosotros a quien nos corresponde dar respuesta.

VIDEO COMPLETO DE LA SESIÓN:

<http://www.parlament.cat/web/canal-parlament/activitat/comissions/index.html>



TEA dir

Associació de pares, mares i familiars
de persones amb Transtorn de l'Espectre Autista
(Autismes i Síndrome d'Asperger)