

Joaquim Doderó Curtani

Presente y futuro de las personas con trastorno del espectro autista (TEA)

Los datos epidemiológicos (España y Europa) sobre población afectada por el “Trastorno del Espectro Autista” (TEA) ponen de manifiesto un incremento de su prevalencia —1 de cada 155 nacimientos— todavía inferior a la de Estados Unidos, donde estudios recientes dan cuenta de una prevalencia superior: 1 de cada 91 nacimientos. La distribución por géneros nos muestra que el TEA es cuatro veces más frecuente entre hombres que entre mujeres.

Las características o rasgos más comunes de las personas afectadas por el TEA consisten en una alteración significativa del desarrollo de las habilidades de **comunicación, lenguaje y relación social**, y, frecuentemente, manifiestan intereses restringidos, conductas repetitivas y estereotipadas.

Aunque siga desconociéndose la etiología de este trastorno —existen múltiples hipótesis no corroboradas científicamente—, la experiencia de trabajo socioeducativo y sanitario indica la necesidad de una **detección precoz** y una **intervención psicoeducativa especializada de la intensidad necesaria** como factores clave para la mejora significativa del pronóstico y la calidad de vida de las personas afectadas por el TEA, ya que ello aporta a los afectados **habilidades comunicativas y de relación**, lo que a la postre les podrá permitir desarrollar un mayor grado de **autonomía personal**.

Otra intervención fundamental es la dirigida al entorno familiar de personas con TEA que necesitan orientación, atención y apoyo, ya que el cuidado de los afectados comporta un fuerte desgaste físico y psíquico.

El balance de los últimos veinte años, en lo referente a la carta de servicios públicos (española y catalana) para personas con TEA, no arroja resultados muy positivos: todavía es muy deficitaria e incompleta, y los rasgos principales de lo poco existente siguen siendo la precariedad y el colapso subsiguiente.

Así, una breve panorámica sobre los servicios nos muestra de forma más clara las lagunas existentes:

Intervención precoz: los test de detección precoz no son aplicados de forma sistemática por la mayoría de los pediatras públicos o privados (sí que lo aplican los psicólogos de algunos colegios). Carecemos de una red de servicios especializados para intervención temprana (los centros de atención precoz no asumen las necesarias terapias intensivas de estimulación, y en lo concerniente a personas con TEA se han convertido en centros de juegos para niños, un día a la semana, en sesiones de 45 minutos).

La intervención psicoeducativa en la adolescencia y juventud sigue siendo precaria, y en muchos sigue siendo asumida privadamente por las familias pagando una buena cantidad de servicios sociosanitarios y socioeducativos a precios de mercado.

Infraestructuras de alojamiento y tratamiento de afectados por el TEA y para sus familiares: siguen faltando “Respirs”, pisos asistidos, residencias, servicios de terapia ocupacional y centros de educación especial; no se dispone de centros de orientación a cuidadores/familiares de personas afectadas por el TEA, un servicio esencial.

Entre los servicios dirigidos a personas con TEA prevalecen los gestionados en régimen de concierto administrativo por asociaciones de familiares y afectados (impulsoras, hace más de veinte años, de la mayoría de las infraestructuras existentes).

La situación de las asociaciones del tercer sector no es nada halagüeña.

Las administraciones han acumulado una enorme deuda con ellas (750 millones de euros en Cataluña) y, por si esto no fuera poco, la mayoría de las administraciones (la Generalitat entre ellas), a su vez, les ha retirado la mayoría de las subvenciones para su funcionamiento corriente, sus actividades y/o los servicios concretos que prestaban. Por ello, las maltrechas economías de las familias de los afectados han visto incrementado el coste de los servicios que reciben sus familiares con TEA.

En definitiva, en muchos casos las familias están asumiendo el coste real, aumentando de forma asfixiante el peso específico del importe de los servicios sobre la renta familiar (entre un tercio y la mitad de la renta, hasta alcanzar importes superiores al 60%). Así, en muchos casos la única salida posible es renunciar al tratamiento o servicio, lo que indefectiblemente lleva asociado el deterioro de la persona afectada y de su entorno.

Unos cuantos ejemplos (vividos por quien escribe estas líneas, padre de un joven de veinte años afectado por el TEA) servirán para advertir de la gravedad de la situación:

- **SERVICIOS DE SALUD MENTAL:** Desde hace casi un año estamos intentando que mi hijo reciba atención psiquiátrica especializada por parte de la red sanitaria pública; una y otra vez nos remiten al Centro de Salud Mental (CESMA) del barrio, a pesar de que el propio director reconoce que no cuenta con un psiquiatra profesional con experiencia clínica en el tratamiento de autismo. He presentado una denuncia al Instituto Catalán de la Salud (ICS), que todavía no ha dicho “esta boca es mía”.

Su antiguo psiquiatra privado nos cobraba 70 euros por visita, y el tratamiento prescrito, en los últimos tiempos, no fue muy acertado.

- **SERVICIOS DE TERAPIA OCUPACIONAL:** Mi hijo ha cumplido veinte años, por lo que deberá abandonar el Centro de Educación Especial al que asiste actualmente y deberá integrarse en un Centro de Servicios de Terapia Ocupacional (en el que hará más o menos lo mismo que hacía en el Centro de Educación Especial). Con mi cónyuge hemos debido pasar un largo periplo hasta encontrar un centro idóneo. Hemos visitado hasta siete centros, la mayoría de ellos en instalaciones bastante destaraladas y sobrepobladas, sin luz natural,

ubicadas en los bajos de edificios envejecidos.

Al final del periplo hemos descubierto que el traslado de nuestro hijo de un Centro de Educación Especial a un Servicio de Terapia Ocupacional comportará la pérdida de la mitad de las ayudas y/o servicios que recibíamos por la Ley de Dependencia (las primeras ayudas que habíamos recibido después de dieciocho años de vida de nuestro hijo, lo que indefectiblemente supondrá un incremento de los costes que deberemos asumir; no tendrá transporte escolar y sus horarios no encajan con nuestros horarios laborales, por lo que previsiblemente, si los servicios sociales del Ayuntamiento no lo remedian, deberemos pagar un cuidador).

También hemos aprendido mucho de la cicatería del Departament de Benestar Social de la Generalitat a las personas con TEA o con otros trastornos y enfermedades invalidantes que, debido a la falta de plazas en Servicios de Terapia Ocupacional, han permanecido en sus casas, a la espera de que les fuera asignada. Cuando han renovado la solicitud de una plaza les ha sido denegada de forma ilegal. O sea: estamos frente a prácticas recurrentes de recortes no publicitados e ilegales.

- **SERVICIOS RESPIR** (centros donde dejar a un familiar afectado unos días, para permitir el descanso de los padres y de otros familiares cuidadores): el único centro público existente para ciudadanos barceloneses pertenece a la Diputación de Barcelona, absolutamente colapsado. Por ello, a menudo debemos acudir a los servicios de una asociación, lo cual supone asumir un coste que oscila entre los 350 y los 500 euros para estancias que oscilan entre tres y cinco días). La asociación en cuestión, al haberle sido retirada cualquier tipo de subvención para el funcionamiento o para prestación de servicios, se ve obligada a repercutir en sus usuarios no sólo el coste real de cada servicio, sino también los costes fijos derivados del funcionamiento normal de la asociación.
- **TERAPIAS DE MEJORA DE LOS PROCESOS DE COMUNICACIÓN:** Mi hijo presenta un déficit comunicativo severo, y para combatirlo deberemos recurrir a un gran profesional de este campo, una vez por semana, para realizar una sesión de 45 minutos para emprender un proceso de aprendizaje que puede durar entre seis meses y dos años, y que también incluirá prácticas en nuestro domicilio familiar, que se intentará que sean realizadas por estudiantes en prácticas, para no encarecer el coste hasta hacerlo inasumible.

Me consta que muchas familias de niños afectados por TEA están siguiendo el mismo camino.

Así, no sólo se ha ido imponiendo el copago como sistema prevalente para los pocos servicios de titularidad pública existentes, sino que se está incrementando el número de servicios cuyos costes reales son soportados íntegramente por familiares /cuidadores, lo que aplicado en un contexto social con una elevada tasa de paro, un descenso de las rentas medias del trabajo, el incremento de familias situadas en el umbral de la pobreza, aboca a la marginación y al deterioro a una buena parte de las personas afectadas por TEA. Una situación análoga al resto de personas afectadas por una discapacidad severa o una enfermedad mental crónica.

La «cirugía de caballo» que se está aplicando en los recortes, y el debate previo y/o subsiguiente, solo tienen en cuenta los grandes números, el tamaño de los sectores afectados, y nadie advierten los peligros de aplicar un tijeretazo sobre una estructura muy endeble i chapucera como la de los servicios a personas tan vulnerables como las afectadas por TEA y sus familiares (y,

repito, en general de los servicios a personas con fuertes trastornos o enfermedades mentales graves), ya que algunos de los recortes pueden provocar un desplome de enfermos y sus familias de consecuencias sociales y personales aterradoras.

Como botón de muestra, el ejemplo catalán de las consecuencias de los recientes recortes a la educación. El ex consejero de Educación, el señor Ernest Maragall, en un ejemplo de cicatería social sin límites, decidió, utilizando un plan de educación inclusiva, cerrar muchos centros de educación especial (demasiado caros debidos a la ratio inferior profesor/alumno) e integrar un sector muy importante de personas con discapacidad mental en centros ordinarios, dotándolos de un número escaso de técnicos de apoyo para atender a los nuevos acogidos para inclusión. Por ello, los últimos recortes educativos perjudicarán a personas con TEA o discapacidades mentales severas no sólo por el incremento del número de estudiantes por aula (al restringir las posibilidades de atención personalizada a este tipos de personas), sino también por el publicitado incremento del número de horas lectivas, se conseguirá, a base de la detracción de horas de soporte a personas con discapacidad o dificultades de aprendizaje. Ello puede suponer que estas personas sean abandonadas a su suerte.

Así, por obra y gracias de los recortes, para este sector de poblaciones han sido ampliadas las funciones de los Centros Ordinarios de educación, serán la de simples aparcamientos que les alojarán durante unas horas, o, lo que es lo mismo, asumirán funciones propias de los “Centros de Día”.

Si los únicos criterios utilizados por el poder político para determinar el tipo de servicios de educación y de toda clase a personas con TEA son económicos (despreciando los morales y éticos), y el elemento decisivo es el valor cuantitativo o el coste del servicio, corremos el peligro de recuperar las prácticas sociales de siglos anteriores: el confinamiento en sus domicilios particulares o su internamiento en manicomios.

Éste es uno de los peligros de seguir por la senda de los recortes iniciada por los gobiernos del PP y de CiU en Cataluña.

¿Un camino hacia el fin de la historia?