

LA VANGUARDIA		Tirada: 226.306	Sección: -	
		Difusión: 189.392	Espacio (Cm_2): 798	
		(O.J.D)	Ocupación (%): 100%	
		Audiencia: 662.872	Valor (€): 15.235,00	
Nacional	General		Valor Pág. (€): 15.235,00	
Diaria		08/07/2013	Página: 24	Imagen: Si

Iniciativas asistenciales

Empujón al AUTISMO

Dos hospitales unen fuerzas para avanzar en el diagnóstico del trastorno del espectro autista y en la formación de los profesionales

ANA MACPHERSON
Barcelona

La urgencia por atender a los niños con trastorno del espectro autista, TEA, porque es un problema en crecimiento y porque si se trata bien y a tiempo el curso del trastorno cambia radicalmente, está poniendo en marcha los engranajes de la iniciativa profesional en una sanidad pública lastrada por presupuestos menguantes. Impulsada por el hospital infantil Sant Joan de Déu, se ha creado una unidad de TEA, pública, en la que participan psiquiatras, neurólogos, psicólogos y neuropediatras de hospitales infantiles y de adultos. De momento, están el infantil de Sant Joan de Déu y la Mútua de Terrassa y en preparación un acuerdo con el Parc Sanitari de Sant Boi. Al frente, Amaia Hervás, la principal experta en autismo y Asperger del país.

“La idea es involucrar a todos los servicios que tienen relación con el tema y empezar a llegar también a los adultos y, sobre todo, funcionar como unidad de referencia para unificar el diagnóstico y formar a los profesionales en esos mínimos que faciliten un

programa de tratamiento específico y común para todo el territorio”, explica la doctora Hervás.

La llamada a la reacción urgente ante el problema de la extensión de los TEA, que se ha dado sobre todo en Estados Unidos, llega amortiguada a estas latitudes por un modelo asistencial en sa-

FALTA DE FORMACIÓN
Pequeños equipos en red tratan de homogeneizar los tratamientos

PRUEBA PILOTO
Unidades funcionales en ensayo enlazan a profesores, pediatras y psicólogos

lud mental al que le cuesta dar estas respuestas rápidas, homogéneas y generales. Al margen del hecho de que los profesionales de la salud mental estén divididos ideológicamente, básicamente entre el psicoanálisis y la psiquiatría cognitivo-conductual, los niños pueden tener un largo recorrido por servicios de salud

mental y diferentes diagnósticos antes de llegar a ponerle nombre a lo que les pasa.

El conocimiento sobre el trastorno del espectro autista, que engloba desde el clásico autismo hasta el Asperger y clasificaciones diversas según su mayor o menor capacidad funcional, es muy reciente, apenas diez o quince años, por lo que una buena parte de los profesionales en ejercicio de los servicios públicos no tiene formación sobre él.

En la misma línea de avanzar sin gastar un euro más, profesionales de distintos territorios están actuando conjuntamente para iniciar esa atención más eficaz e integral de los pequeños con TEA. “Tratamos de homogeneizar”, explica Cristina Lombardía, responsable de la unidad funcional de Girona, que abarca una población de entre 200.000 y 300.000 habitantes de comarcas vecinas. El plan es atender en los servicios de salud mental y también en las escuelas. Estas unidades funcionales, que son más un sistema de comunicación que equipos como tales, enlazan pediatras, profesores, así como profesionales de los equipos de atención precoz que dependen de Benestar Social.

“Estamos diagnosticando mu-



Equipo de Sant Joan de Déu: M.ª Angeles Mairena, Marta Maristany, Amaia Hervás, Marta Salgado y María Elías. Abajo, Vanesa Padillo, Isabel Rueda, Xenia Alonso y Patricia Romarís

chos más casos y con mayor precisión. Hemos trabajado mucho con los pediatras, para los que hemos desarrollado una escala que les ayude a detectar un posible autismo. También en los institutos asesoramos a los equipos para dar con los casos de TEA de alto funcionamiento, que en muchas ocasiones son víctimas de bullying o que sufren conti-

nuos ataques verbales por su ingenuidad”, describe la doctora Lombardía.

Ese impulso nacido de la presión de profesionales y asociaciones de pacientes ha cuajado en un plan que pronto verá la luz en el que están implicados Salut, Ensenyament y Benestar Social i Família y que se basa en un consenso entre profesionales y socieda-

A. MACPHERSON Barcelona

Asperger Catalunya es la asociación que hoy reúne el esfuerzo de 980 familias para suplir sobre todo lo que Salut i Benestar Social no proporciona a sus hijos con alguno de los cuatro niveles del trastorno del espectro autista. No pueden dar asistencia, explica la presidenta y motor de la asociación, Lola Ferrer, “porque el ascensor del piso en el que estamos, que era el de mi madre, no cumple las medidas de las sillas de ruedas”. Pero sí todo lo demás. “No hay servicios públicos para los TEA, no hay asistencia adecuada y con la intensidad necesaria, así que tenemos en la asociación once psicólogas formadas en el TEA, compramos los

Las asociaciones suplen con sus cuotas y su esfuerzo la falta de servicios escolares, sociales y sanitarios para sacar adelante a los TEA

Atendidos por los padres

tests de diagnóstico, atendemos a los afectados y sus familias a mitad del precio de la privada; nos ocupamos del ocio, porque en nuestros hijos es uno de los grandes problemas, hacer amigos y romper el aislamiento; los enviamos cada julio a Irlanda, menos este año, porque la crisis nos lo ha impedido, y se van a la Molina a estudiar inglés, organizamos campamentos, tres días a la semana de salidas para adolescen-

tes...”, enumera Lola Ferrer. “Y nos envían los chicos desde los centros de diagnóstico precoz, los centros de salud mental infanto-juvenil, el Clínic, Dexeus, Sant Joan de Déu, Mútua de Terrassa... porque no pueden atenderlos adecuadamente”.

Suplen como pueden las carencias: “Pero cada vez nos devuelven más cuotas. La gente no puede pagar”.

Desde la asociación Aprenem,

Asperger Catalunya o Aprenem ofrecen psicólogos, apoyo en el aula y una vida social

200 socios empeñados en que sus hijos puedan ir a la escuela ordinaria, suplen lo que no hace Ensenyament. “En estos momentos

hay un plan piloto con 30 niños”, reconoce su presidenta, Neus Payrol, “y una persona con formación ayuda en el aula y los resultados son muy buenos”. El primer año lo financió la Generalitat, el segundo lograron un acuerdo con La Caixa. “Acompañan al niño en el aula, no le echan del comedor, incluso puede ir de colonias, el niño avanza escolarmente y, sobre todo, se enriquece aprendiendo de los otros por imitación”. Así esas escuelas han descubierto el uso de los pictogramas y a valorar la importancia de las previsiones en estos alumnos.

“Todo privado”, recuerdan las asociaciones. “Tenemos hipoteca extra: 500 euros en colegios donde puedan entrar terapéutas, 300 por intervención, 150 de seguimiento psicológico...”

LA VANGUARDIA Nacional General Diaria		Tirada: 226.306 Difusión: 189.392 (O.J.D) Audiencia: 662.872 08/07/2013	Sección: - Espacio (Cm_2): 798 Ocupación (%): 100% Valor (€): 17.810,00 Valor Pág. (€): 17.810,00 Página: 25	 Imagen: Si
---	--	---	--	---

LUNES, 8 JULIO 2013

TENDENCIAS

LA VANGUARDIA 25

**ALGUNOS RASGOS
DE LOS TEA**

Ambiente predecible

En el aula es importante crear un ambiente donde **todo esté previsto**. No aprenden por contexto, sino por imágenes y por imitación

Apps de entrenamiento

Las habilidades **visoespaciales** suelen estar muy preservadas, por lo que las **aplicaciones** de tableta son muy útiles en el aprendizaje y para su entrenamiento personal

Ruido

A muchos de los TEA los ruidos les afectan sobremanera. Les causa un **gran estrés** que debe tenerse en cuenta en la escuela

Videodependientes

La dependencia de los videojuegos es muy común e incrementa su aislamiento



MANE ESPINOSA

des científicas al que costó llegar. El objetivo es mejorar la detección precoz poniendo énfasis en las señales de alarma en todos los ámbitos donde se pueda revelar el problema. Y eso supone actuar a la una desde varias profesiones y entidades distintas. Tamaña ambición contará además con la posibilidad de conocer qué servicios hay en Catalunya para ese

diagnóstico en cada territorio. Hoy aún es casi un lotería estar adscrito a un centro sanitario o de detección precoz que garantice que algún miembro de su equipo sabe de qué va el trastorno del espectro autista.

El plan de las tres consellerías pretende garantizar a los afectados que podrán acceder a programas de tratamiento integral, mul-

tidisciplinario (salud, escuela, ámbito social) y que además estos programas estén planificados, estructurados y evaluados.

Para el diagnóstico se necesita una alta especialización, profesionales bien formados y que trabajen en red, "porque es un trastorno complejo y hay mucho desconocimiento", aclara la psiquiatra Hervás. Las familias se han de

El trastorno del espectro autista

CARACTERÍSTICAS. Es un grupo heterogéneo de trastornos que tienen tres rasgos en común: problema de comunicación social, conducta repetitiva y bajo nivel de independencia vital que marca de por vida. Es el principal trastorno del neurodesarrollo. Pero existen varios grados según su funcionalidad y la afectación en el desarrollo. Algunos logran comunicarse pero no hablar. Otros pueden ir a la universidad e incluso trabajar. Abunda una comprensión literal de las palabras y suelen tener muy desarrollado un área de interés.

A QUIÉN AFECTA. Se calcula que al 1% de la población, aunque un estudio reciente en Corea del Sur ha encontrado el 2%. Más presente en chicos que chicas. Hay un centenar de genes implicados, pero el 25% corresponde a mutaciones nuevas, relacionadas con factores ambientales en estudio.

TRATAMIENTO. La detección está íntimamente ligada a la evolución clínica, por eso es fundamental que sea precoz. No existe ninguna prueba biológica para hacerlo. El tratamiento más desarrollado es una pauta cognitivo-conductual para entender su manera de conducirse y que le entrena en habilidades sociales y comunicación, para aprender todo aquello que no adquiere de forma espontánea.

convertir en parte del tratamiento en casa y en la escuela. Y, en clase, conocer de qué va y qué se puede hacer para que un niño con TEA pueda llegar a participar en el juego y se interese por lo que allí ocurre será parte del tratamiento para combatir rigideces, irritabilidad y otros problemas que pueden ir remitiendo. Los equipos de las unidades que están ensayando este enor-

OBJETIVO

Mejorar la detección precoz en cualquier ámbito donde pueda dar la cara un TEA

PUNTO DE PARTIDA

Gran parte de los equipos asistenciales no sabe diagnosticar el trastorno

me avance en este trastorno en España reconocen que lo que ofrecen es insuficiente, pero es lo que hay.

Ese trabajo a sorbitos ha permitido, por ejemplo, ser conscientes de que igual que los TEA abundan entre los niños, los hay entre los mayores de 18 años, la mayoría sin diagnóstico y a menudo tratados sólo por una discapacidad paralela. "Estamos detectando y creando conciencia", apunta la psiquiatra. Hablan del tema, asesoran a profesores, enlazan con todo el que tenga algo que ver con la vida de esos chicos y chicas. Todo en red.

Detrás de ese plan se encuentran el esfuerzo personal y colectivo del equipo de Amaia Hervás, empeñado en formar profesionales en todos los centros abiertos, de la tendencia psicológica que fueran, y las asociaciones de familiares, que no han dejado de presionar mientras iban ofreciendo por su cuenta servicios que aliviaban una situación que los servicios públicos no proporcionan.●

 "¿Has vivido alguna experiencia sobre este trastorno?" Escribe a: participacion@lavanguardia.es

A. MACPHERSON Barcelona

En cuanto a los TEA de alto funcionamiento, aquellos que no tienen discapacidad intelectual, que pueden adquirir conocimientos y no tienen alguna otra comorbilidad que les impida realmente estar en una escuela, han llegado a adultos con diagnósticos de enfermedades mentales de lo más variado, medicación para esos otros posibles males y sin entender en absoluto qué les pasaba. Ni ellos, ni su familia ni los profesionales que les atendieron. El interés por los TEA adultos va creciendo, pero la mayoría tiene otra etiqueta y ningún tratamiento adecuado. "Sufren mucho estrés, ansiedad, depresión, problemas de conducta, suicidio y una

Los adultos con TEA llevan diversas etiquetas, como obsesivos compulsivos o adictos, sin el tratamiento que les facilite una vida normal

Adultos sin diagnosticar

enorme amargura en los padres por años arrastrándose de un médico a otro", describe la psiquiatra Amaia Hervás.

"Me costaba estar en clase, los compañeros me insultaban, me pegaban, nunca entendí por qué. En tercero de la ESO ya me negué a entrar en clase". Los diagnósticos de V. siempre eran difusos, como *niño descompensado* o que *se niega a colaborar*. Ni los colegios ni los servicios sanitarios supie-

ron ayudarle a dejar de sufrir. "Cada vez que planteábamos que al niño le pasaba algo, nos decían que todo iba bien", explica la madre del joven de veintitantos que llegó a dejar de comer. "Ahora estudio de nuevo la ESO, pero lo hago a distancia en la asociación Friends, con otros cuatro. Ahora puedo hablar de esto". El diagnóstico de TEA lo obtuvo hace dos años y desde entonces sigue tratamiento y, sobre todo, entiende

Las familias arrastran una amarga sucesión de colegios, hospitales y gran incertidumbre

qué le pasa y qué ha de hacer para convivir en este mundo con sus intereses particulares e intentando no aislarse en ellos. Por detrás

han quedado varios colegios, hospitales, centros de día, inserción laboral, unidades médicoeducativas, talleres de cocina, no entrar en clase, no hablar, no comer.

A los 44 años I. trabaja en una empresa de la familia. Gran inteligencia y grandes problemas de adicciones, obsesiones, estereotipias. Sabe desde hace cinco años que lo que le ha pasado desde pequeño se llama TEA y no *niño inestable*, ni trastorno obsesivo compulsivo (TOC). "También sé que no es culpa mía", explica con retintín su madre recordando cuestionarios sobre su vínculo afectivo. "Saberlo nos ha relajado, ha desaparecido el miedo". Aunque los años sin el diagnóstico acertado pesan definitivamente en su capacidad para desenvolverse.●