

**Escrito sobre la intervención del Dr. Luis Madero el día 05 de mayo de 2009 en la sección *¿Qué me pasa Doctor?* del espacio radiofónico *La Mañana de COPE* de D. Federico Jiménez Losantos.**

Nos dirigimos a ustedes en relación a la entrevista realizada por D. Federico Jiménez Losantos al Dr. Luis Madero, emitida el pasado 5 de Mayo en la Cadena COPE. Escribimos en representación de AETAPI (Asociación Nacional de Profesionales del Autismo), una entidad que lleva más de 25 años trabajando por el avance científico y el desarrollo de buenas prácticas en autismo, y a la que actualmente pertenecen más de 350 profesionales de todo el país, que trabajan en el ámbito de los Trastornos del Espectro Autista (TEA).

En primer lugar queremos destacar la importancia de que en un medio como la radio informe y sensibilice sobre una discapacidad como es el autismo, considerada aún hoy una “discapacidad invisible” en muchos sectores. Si bien la entrevista que emitieron llegó a un gran número de oyentes, en nuestra opinión, no transmitió una imagen real de lo que supone esta discapacidad en cuanto a su origen ni en cuanto a su forma de tratamiento.

Hemos recibido la opinión, que compartimos plenamente, de muchos socios, socias y profesionales que se han puesto en contacto con nuestra asociación para solicitarnos que nos posicionáramos ante la imagen negativa y equivocada del autismo que proyectaron, tanto las preguntas formuladas por el entrevistador, como las respuestas que ofreció el Dr. Luis Madero.

Estamos hablando de una discapacidad cuya prevalencia es lo suficientemente significativa como para promover numerosas acciones de información y sensibilización social, pero siempre basadas en afirmaciones que se apoyen en evidencias científicas y se ajusten a la realidad. Y en esta situación, muchas de las que se han realizado carecen totalmente de fiabilidad y generan, no sólo confusión, sino un grave perjuicio a las familias y a las propias personas con TEA. La imagen que se ofreció sobre el autismo corresponde a visiones totalmente superadas, que en su día lo identificaron principalmente como un trastorno de tipo emocional, una respuesta de la persona hacia un entorno familiar y afectivo hostil.

- Hoy existe un consenso internacional, basado en la evidencia, de que **el autismo no es un trastorno de tipo emocional**, sino que tiene un origen biológico, con un alto componente genético hereditario, que ocasiona una alteración permanente del sistema nervioso central, y aún no puede concretarse si en su aparición intervienen causas ambientales, de qué tipo, en qué medida ni en qué momento lo hacen. El avance y los resultados de las actuales líneas de investigación biomédica predicen resultados decisivos en los próximos años, lo que ayudará a definir con mayor precisión los factores causales de los TEA.
- Las personas con trastornos del espectro autista presentan dificultades en áreas claves del desarrollo, como son la comunicación, la socialización y la imaginación. Ahora bien, **en las personas con TEA no puede afirmarse que exista una falta de afectividad hacia las personas que les rodean**, pues sus respuestas no parten de una ausencia de afectos sino de la dificultad de entender el entorno social y, por tanto, de entender cómo deben comportarse. Las personas con TEA sienten, quieren, tienen emociones..., pero al mismo tiempo presentan graves dificultades para expresarlas. Los problemas de comunicación no se limitan a poder o no poder hablar, sino que afectan a la capacidad para manejar las reglas que gobiernan el uso social del lenguaje, poder transmitir, hablar sobre sí mismos, decirnos cómo se sienten...



- Hoy se sabe que **las mejores herramientas para tratar el autismo son la educación y el apoyo social**, con técnicas basadas en un profundo respeto a la persona y desarrolladas siempre en colaboración con las familias. Cuidando al máximo el no ofrecer falsas o equivocadas expectativas, y centradas en potenciar capacidades por encima de una visión solamente centrada en los déficits. Afortunadamente, contamos con programas consensuados, profesionales formados y diferentes opciones de escolarización que están ejerciendo claramente un impacto positivo en el desarrollo y la calidad de vida de las personas con TEA.
- La coordinación y el trabajo en red entre los profesionales implicados en la detección, diagnóstico y atención en diferentes ámbitos (educación, medicina...), cada vez más, va siendo una realidad y lo que está permitiendo el avance en la interpretación y el desarrollo de programas de intervención.
- Existen diferentes **guías de buenas prácticas** referidas a la detección, el diagnóstico, la investigación y el tratamiento de las personas con TEA, elaboradas en España por un grupo interprofesional de expertos de reconocido prestigio, en el marco de una importante investigación desarrollada a través del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras<sup>1</sup>, dependiente del Instituto de Salud Carlos III. Estas guías, que siguen las recomendaciones internacionales, nos presentan un análisis riguroso de los diferentes modelos o líneas de intervención existentes, y nos muestran evidencias científicas que nos ayudan a comprender el autismo y a definir procesos de diagnóstico, derivación y tratamiento.
- **La mayoría de conductas problemáticas que pueden presentar algunas personas con TEA surgen de las dificultades mencionadas.** Cualquier persona que carezca de herramientas para comunicarse, expresar cómo se siente y qué necesita, entender el entorno, saber qué va a pasar y qué se espera de ella ..., recurriría a la única alternativa posible, expresarse a través de “formas no convencionales” como pueden ser las conductas problemáticas. Por todo ello, las personas con TEA requieren de la creación y mantenimiento de contextos de prevención que ayuden minimizar la aparición de este tipo de conductas a través de:
  - Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC)
  - Personas de referencia
  - Control permanente y exhaustivo de estímulos y ambientes
  - Anticipación o actuación inmediata ante cualquier mínimo cambio o imprevisto
  - Estabilidad de profesionales
  - Entornos cálidos, estables, seguros y estructurados
  - Continuidad en la atención
  - Apoyos flexibles
  - Atención especializada
  - ...

<sup>1</sup> <http://iier.iscii.es/autismo> ó <http://www.revneurol.com>



- **Las personas con TEA tienen posibilidades reales de avance y desarrollo**, y por tanto de conseguir una buena calidad de vida, con inclusión en la sociedad, si reciben una intervención especializada y ésta se inicia en etapas tempranas.
- El autismo es una discapacidad que condiciona mucho el futuro y las expectativas de la propia persona y la de sus familias. **Pero convivir con una persona con TEA, en muchos casos, es una experiencia enriquecedora**, se puede disfrutar conviviendo, trabajando, relacionándose con las personas con TEA.

Y esta es la línea en la que entendemos y abordamos el autismo en las organizaciones que representamos todos los socios y socias que pertenecemos a AETAPI, organizaciones que a su vez trabajan en red siguiendo y avanzando hacia modelos cada día más consensuados a nivel internacional.

Por último, nos gustaría ofrecer nuestra total disponibilidad para asesorar o facilitar los materiales y la información necesaria en el caso de que decidieran abordar de nuevo el tema del autismo, de manera que se garantice su tratamiento desde la ética y rigurosidad que su responsabilidad como medio de comunicación debe requerirle.

Atentamente:  
Junta Directiva de AETAPI  
[www.aetapi.org](http://www.aetapi.org)  
[aetapi@aetapi.org](mailto:aetapi@aetapi.org)

22 de mayo de 2009

