

POSICIONAMIENTO DE LA ASOCIACIÓN NACIONAL DE PROFESIONALES DE AUTISMO (AETAPI) ANTE LA LEY DE AUTONOMÍA PERSONAL

<http://aetapi.org/wordpress/?p=89>

PROPUESTAS PARA LA ELABORACIÓN DE LA LEY DE DEPENDENCIA

La Asociación Nacional de Profesionales de Autismo (AETAPI) valora la iniciativa del Libro Blanco de la Dependencia dirigida a garantizar los derechos de las personas con necesidades generalizadas de apoyo, y felicita a la Administración Pública por el ingente esfuerzo de recopilación de información y el espíritu unificador y universalista que transmite.

Son varios los aspectos que compartimos como la necesidad de que el espacio sociosanitario sea una realidad efectiva puesto que los dos ámbitos tienen especial responsabilidad con la población dependiente.

Pero esta Asociación quiere contribuir con algunas propuestas para que la futura ley contemple la especificidad de la situación de dependencia del colectivo de personas con Trastornos del Espectro Autista, puesto que la ley, aunque universal, debe recoger las particularidades de los colectivos a los que va dirigida. La finalidad de esta iniciativa es garantizar los derechos que, como personas, tiene el colectivo de personas con Trastornos del Espectro Autista, y compensar las dificultades y desventajas que tienen, en muchas situaciones, frente al resto de personas con o sin discapacidad.

Nuestro planteamiento está en sintonía con el Documento del Foro Europeo de Personas con Discapacidades titulado “Personas con discapacidades de gran dependencia”, en el que se habla de “los marginados entre los marginados” y se plasma la difícil realidad de un colectivo que aún hoy no está reconocido en muchos ámbitos y por muchos estamentos que tienen competencia en la provisión de recursos.

Consideramos que la elaboración de un marco legal de referencia que permita definir la población en situación de dependencia y los recursos que la administración tiene que destinar para compensar dicha situación, debe:

- Reflejar, aunque de forma general, la naturaleza de la problemática que genera la dependencia de todas las personas, así como las características y necesidades que se derivan de la misma.
- Contemplar el uso de sistemas de valoración, si no es posible de carácter específico, adaptados a las condiciones funcionales objetivas y subjetivas que provocan o agravan la necesidad de dependencia de las personas.
- Garantizar una homogeneidad en todo el estado referido al tipo, criterios y modo de utilización de los instrumentos de valoración.
- Definir vías de prestación de apoyos adaptadas a las distintas necesidades, con una perspectiva integral y a lo largo de todo el ciclo vital, para favorecer el desarrollo personal y la promoción de capacidades en el entorno más normalizado posible.

Considerando estas premisas, desde el ámbito del autismo, planteamos las siguientes cuestiones que consideramos deben tenerse en cuenta en la futura Ley de Dependencia.

- Contemplar la dependencia de las personas con autismo desde las primeras etapas del desarrollo evolutivo de la vida y en los diferentes contextos vitales. Los principales instrumentos de clasificación, internacionalmente reconocidos (DSM, CIF), consideran al autismo como una discapacidad con entidad propia, y hacen referencia a aquellas funciones mentales alteradas y déficits específicos que causan una situación de dependencia en todos los ámbitos y a lo largo de todo el ciclo vital.

El Libro Blanco ha basado su desarrollo en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF) de la OMS. La CIF establece, dentro del concepto de discapacidad, una clasificación referida a las estructuras del cuerpo y otra referida a las funciones de los sistemas corporales, y dentro de estas últimas incluye el autismo (apartado b122: Funciones psicosociales globales “Funciones mentales generales, y su desarrollo a lo largo del ciclo vital, requeridas para entender e integrar de forma constructiva varias funciones que conducen a la obtención de habilidades interpersonales necesarias para establecer interacciones sociales recíprocas tanto en lo referente al significado como a la finalidad”). De esta condición alusiva al funcionamiento se derivan graves dificultades para desarrollar las actividades más básicas referidas a la propia persona y una gran limitación de sus posibilidades de participación social. Como ejemplos de estas funciones alteradas destacamos:

- Importantes dificultades para comunicarse y para expresar necesidades básicas, estados físicos o emocionales...
- Incapacidad de comprender situaciones cotidianas y falta de capacidad de autorregulación e inhibición de la conducta. (Situaciones intrascendentes para el resto de personas, en ellos pueden suponer una conducta agresiva o inadecuada)
- Graves alteraciones conductuales. La conducta, a menudo, está guiada exclusivamente por las obsesiones y rutinas, y éstas no permiten a la persona adaptar su comportamiento a lo que cada situación o momento requiere
- Falta de control en la intensidad y el tipo de respuestas para adecuarlas a las demandas propias de cada momento.
- Gran dificultad para planificar y ejecutar los pasos referidos a las tareas más básicas y “supuestamente” más familiares y conocidas.
- Incomprensión del sentido de la actividad, lo cual les impide modificar su actuación en función de la finalidad de la misma
- Dificultad en la comprensión del entorno que les rodea y una incapacidad de percibir el entorno en su globalidad
- Alto nivel de rutinas e imposibilidad de vida social, que determina por ejemplo la imposibilidad de recibir visitas en el hogar familiar por ser no propias de la vivienda
- Dificultad de adquirir los conocimientos de la misma forma que el resto de personas, o de generalizar lo aprendido previamente. Lo que una persona sin discapacidad aprende en la infancia de forma natural y espontánea, para la persona con autismo supone un largo y difícil proceso de aprendizaje adquirido o de adquisición que no puede ser interrumpido en toda su vida. Las personas con Trastornos del Espectro Autista precisan de estrategias y apoyos específicos, desarrollados de acuerdo a lo consensuado por la comunidad científico-técnica internacional.
- Falta de conciencia sobre la necesidad de tener presentes los más elementales hábitos para mantener un estado óptimo de salud y prevenir el deterioro (ritmo y tipo de alimentación, control postural...)

- Diseñar y utilizar nuevos instrumentos de valoración que sean capaces de detectar las manifestaciones más sutiles de esta discapacidad, y que impiden la independencia personal.
- Los sistemas de valoración recogidos en el libro blanco se centran principalmente en medir aquellas funciones alteradas que son visibles o fácilmente detectables por marcadores físicos o sensoriales, y en poder concretar su repercusión en las actividades de la vida diaria y de participación social. En autismo, a pesar de la evidencia de ser un trastorno neuroevolutivo, aún no se han encontrado los marcadores biológicos que por sí solos nos ayuden a identificarlo. Pendientes de que la investigación encuentre marcadores biológicos específicos, el autismo se diagnostica principalmente por marcadores de tipo conductual y psicológico, que en la mayoría de los casos, se manifiestan a partir de los 18 meses. Ello puede suponer una dificultad a la hora de asociarlo desde las primeras etapas dentro del colectivo potencial hacia el que se dirigirán las medidas que contemplará la futura ley.
- En muchas ocasiones, y de forma errónea, se ha asociado el autismo al retraso mental, no solo a nivel conceptual sino a la hora de establecer criterios para la dotación de apoyos y recursos. La realidad del autismo es que los déficits que inciden más gravemente en el desarrollo de la persona y condicionan su independencia son específicos e independientes del posible retraso mental asociado, siendo necesario identificarlos y evaluarlos para su tratamiento.

Más allá del nivel cognitivo o del mayor o menor grado de consecución de habilidades, el autismo es una discapacidad que genera en la persona una situación de indefensión ante la vida, de incapacidad para desenvolverse en las actividades y situaciones más básicas, si no cuenta con los apoyos necesarios. El problema del autismo no está tanto en tener o no una habilidad, ni en la capacidad física para ejecutarla, sino en las alteraciones psicológicas, conductuales, de comprensión del entorno social que les rodea., y que son las que provocan que las necesidades de apoyo de este colectivo se extiendan a lo largo de un continuo de mayor a menor intensidad

- Si bien la tendencia actual, que compartimos plenamente, es planificar y prestar los apoyos de forma individualizada, el poder abordar medidas dirigidas a un colectivo tan amplio como es el de la población dependiente, nos obliga a establecer subgrupos o categorías que nos permitan ser operativos y nos sirvan de referencia para definir cuáles son los apoyos básicos. A partir de ese momento, y desde la especificidad de cada grupo, es cuando se han producido desde siempre los mayores avances en la adaptación de esos apoyos y en la calidad en la prestación de los mismos. El autismo, al tener entidad propia, permite tener como referente unos déficits específicos para definir a priori apoyos comunes a todo el colectivo.

Por ello:

Es necesario garantizar una tipología de apoyos y recursos diversa, para poder dar respuesta a necesidades variadas, y flexible para poder adecuar los mismos a la especificidad de los grupos que conforman toda la población en situación de dependencia.

Es imprescindible contemplar medidas o recursos que compensen el coste económico y vital que para una familia supone tener un hijo con autismo desde el momento en que éste se manifiesta en las primeras etapas del desarrollo. Medidas que permitan conciliar la vida familiar y laboral, apoyar la dedicación al movimiento asociativo como un apoyo al estado de bienestar en general,...

Si partimos de una concepción de dependencia que va mas allá de la necesidad de ayuda o asistencia en las actividades de la vida diaria, y consideramos el potencial de desarrollo que tienen todas las personas con autismo, la futura ley debería contar con medidas que garanticen tanto la atención como el desarrollo global de las personas con autismo y sus familias.

Las medidas que garanticen la respuesta a las necesidades del colectivo de población dependiente, como es el caso de personas con autismo, deben potenciar la creación y consolidación de recursos como punto de partida y con carácter universal, no como una posible alternativa a la posibilidad de que la familia asuma sus cuidados.

Cuando existen recursos, redes de apoyo y programas específicos, evitamos un riesgo real de deterioro que a medio plazo tendría un coste personal, social y económico mucho mayor. Una concepción basada en la mejora de la calidad de vida de las personas en situación de dependencia, debería evitar cualquier riesgo de deterioro y pérdida de calidad de vida por la ausencia de recursos y atención especializada.

Los recursos de día, viviendas,...deben estar basados en un planteamiento integral de la persona, que implica trabajar todas las áreas de desarrollo, fundamentarse en parámetros de calidad de vida y desarrollo de capacidades, y tener un planteamiento de futuro consolidando redes de servicios que cubran todas las necesidades, derechos, ámbitos y etapas vitales. Las personas con autismo tienen capacidades y posibilidades de desarrollo, y su calidad de vida está directamente relacionada con la disponibilidad de recursos y participación en programas específicos y continuos, que deben ser iniciados lo mas tempranamente posible.

Frente a concepciones asistenciales cuyo objetivo es como máximo evitar el deterioro, existe un consenso internacional respecto a que la mejor vía de desarrollo es la promoción de capacidades de forma integral...Las experiencias que se están llevando a cabo, promovidas en su mayoría por asociaciones de padres, evidencian la relación directa y positiva entre intervención integral y específica, y desarrollo global de las personas con autismo.

Este modelo conlleva contemplar aspectos como condiciones de los centros, ratio, formación y perfil de los profesionales, tipo de actividades, programas específicos de intervención, inclusión social..., teniendo como referencia todo el ciclo vital de la persona.