

Niños y adolescentes diagnosticados en el espectro autista. Atención en la Comunidad de Madrid

Por Marian Martín Ramos*

En un primer momento, cuando se hacía más patente el incremento del furor evaluador y clasificatorio algunos tomamos un compromiso con la Clínica y el tratamiento del niño psicótico y autista y por mantener una interlocución dentro de la ciudad y abrírnos a un posible diálogo.

Este compromiso promovió la convocatoria de la *1ª Conversación sobre el autismo* conjunta entre el Espacio Madrileño de Psicoanálisis con Niños de la NRC (EMPN-NRC) y el Grupo de Investigación sobre Psicosis (GIP).

Esta primera conversación tuvo por objetivo recensar los modos actuales de conceptualización, abordaje y tratamiento de los niños autistas en el mundo Psi dentro de la Comunidad de Madrid.

Realizada el 12 de junio de 2007 en la Sede de la Comunidad de Madrid de la Escuela Lacaniana de Psicoanálisis, nos permitió un primer contacto con la red de Centros concertados de Atención Temprana de la Comunidad de Madrid.

Hoy, en un *Encuentro extraordinario*, convocado por el Departamento de Psicoanálisis con niños, el GIP y el EMPN-NRC previamente al gran llamamiento que se va a materializar el próximo 19 de Junio de 2010, en el Foro "*Lo que la evaluación silencia. Un caso urgente: El autismo*", nuevamente volvimos a abrírnos a la ciudad para dejar clara constancia de nuestra posición, para mostrar cuál es el trabajo clínico y la investigación dentro de la orientación lacaniana y para dar la posibilidad de que se escuche otro discurso que pueda movilizar un deseo de saber en aquellos profesionales que en el día a día se enfrentan con la difícil tarea y los retos del tratamiento de los niños y adolescentes psicóticos y autistas más allá de nuestro territorio, el Campo freudiano y el psicoanálisis de orientación lacaniana.

En estos dos tiempos me encargué de indagar, en conversaciones con diferentes profesionales dentro de la Comunidad de Madrid, con qué atención se puede contar, por un lado, cuando los educadores o profesores detectan en el aula estos niños y adolescentes con grandes dificultades y, por otro lado, cuando los padres, en su

búsqueda de lo que tiene su hijo, reciben un diagnóstico que le sitúa dentro del espectro autista, a través de diversos dispositivos, a veces de ámbito privado o estatal.

A pesar de los recursos que la Administración parece poner a disposición del ciudadano, en la actualidad muchos padres se sienten impotentes ante una búsqueda que puede parecer laberíntica y llena de obstáculos e incongruencias. Un buen ejemplo de ello se puede encontrar en los pedidos de ayuda que se realizan en distintos foros, en internet, en donde se dan respuestas para orientarse en cómo encarar este recorrido de encontrar algún equipo de profesionales que pueda escucharles, orientarles y acoger una demanda. Pero, entretanto, a veces pasa un importante periodo de tiempo.

Una reciente guía realizada por profesionales de la Red de Salud Mental para el diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista (1) recoge algunos datos respecto del tiempo que transcurre entre que los padres empiezan a sospechar algún problema y hacen una primera consulta. Este tiempo oscila desde 4 meses en adelante y alrededor de más de dos años para tener un diagnóstico específico, por lo que rara vez un niño es atendido específicamente antes de los 3 años para el caso de autismo y no antes de los 9 años para el caso del Síndrome de asperger, por término medio.

En este segmento temporal de incertidumbre es donde los padres acuden a las distintas Asociaciones creadas por padres con hijos autistas o a Asociaciones de profesionales que trabajan en este ámbito y de las que pueden recibir orientación e incluso servicios de atención. Es importante saber que algunas de estas Asociaciones mantienen una colaboración con la Consejería de Familia y Asuntos Sociales y se convierten en los interlocutores de las Administraciones.

En la Comunidad de Madrid se cuenta con diversas redes, una a través del Servicio de Salud Mental, otra a través del Sistema público de Enseñanza y la red de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales que se articula a las precedentes. Estas redes, siempre precarias, parecen ir por caminos paralelos, cuando en algún caso se produce una coordinación depende del compromiso del equipo de profesionales y de la orientación que den a su actuación más que del conjunto de normativas y la distribución de recursos.

En consecuencia, es manifiesto las diferencias que pueden darse entre unas zonas, dependiendo de que se promueva una actuación comunitaria donde se integran servicios, de otras en las que se promueven una actuación estanca con desconocimiento de recursos, que pueden hacerse competencia e incluso duplicar servicios, con la consecuente desorientación del ciudadano.

La red de Enseñanza pública ha realizado una reorganización y dotación de recursos en los centros públicos y concertados. En esta red, las actuaciones de sus profesionales tienen una mayor uniformidad porque existe una Ley de educación que específica y detalla claramente los procedimientos y los objetivos a conseguir en cada nivel, con una programación exhaustiva, a lo largo del curso escolar, tanto para la educación ordinaria como la especial y también para las adaptaciones curriculares de los alumnos que integra, desde una política de atención en el aula de las necesidades especiales bajo los principios de inclusión y normalización.

El enfoque que se plantea para atender estas necesidades especiales en los Trastornos generalizados del desarrollo (TDG) o del espectro autista (TEA) es un enfoque pedagógico desde una metodología del aprendizaje para el desarrollo de una competencia comunicativa, habilidades sociales, estrategias de interacción, conocimiento del entorno, autonomía e iniciativa en el alumno. Por tanto no es desde el diagnóstico desde donde se van a tomar las decisiones para organizar la respuesta educativa, sino desde las necesidades educativas especiales, de tal manera que un mismo diagnóstico puede presentar diferentes necesidades educativas especiales y desde ahí se precisan los apoyos que recibirá cada niño.

Generalmente, los profesores son los primeros en detectar las dificultades y los que permitirán un primer seguimiento y su derivación a los orientadores.

Los Centros base de cada sector son los encargados de realizan una valoración, un primer diagnóstico y si llega el caso el reconocimiento de un grado de minusvalía, revisable anualmente que le permite a la familia la obtención de una exigua ayuda estatal.

A partir del diagnóstico y las directrices marcadas por el Centro base, el equipo de orientación promoverá el diseño curricular y los apoyos dentro del aula en el Centro de enseñanza ordinario con programas de integración, y a su vez una derivación a los Centros concertados de Atención temprana para una atención más intensiva hasta los 6 años. Dicha atención de base se aborda de forma multidisciplinar con psicoterapia, psicomotricidad y logopedia, ampliable con más recursos según los centros y sus posibilidades. El equipo de Atención temprana de la zona es el que realiza la coordinación entre el Centro de Atención temprana y el Centro de enseñanza.

En los Centros de Atención temprana hay un cierto eclecticismo en sus orientaciones, pero con una marcada tendencia cognitiva y una imperante tendencia reeducadora, impulsadas particularmente por la exigencia de la homologación de su

práctica a fin de satisfacer los requisitos necesarios para estar incluidos en la red de Centros concertados. En otro momento planteé el gran impacto que recibió la práctica clínica de estos centros cuando la Comunidad de Madrid estableció un nuevo sistema de subvención basado en la rentabilidad, en su momento hubo una gran reestructuración de los centros para poder estar a la altura de los criterios que arbitró y los controles de calidad que no sólo evaluaban los recursos materiales del centro, sino los tratamientos en base a criterios cuantitativos y estadísticos (2).

En estos encuentros, los profesionales de los centros que participaron nos hablaron de su experiencia, en primer lugar de las dificultades y de sus esfuerzos para abordar los tratamientos pero también nos planteaban que constataban que todos los objetivos marcados no sirven para posibilitar un encuentro con el niño autista, que incluso pueden convertirse en una barrera infranqueable, y que los métodos más aptos y que les ayudan más son aquellos que van inventando al margen, aunque no puedan comprender el por qué de algunos resultados. De forma intuitiva también habían percibido la función del doble y del objeto autístico sin poder hacer uso de él ni formalizarlo.

Otra función importante de estos Centros es el sostén a los padres dándoles una ayuda para ir asumiendo la realidad con la que se enfrentan, aunque no aparece como un objetivo de trabajo sino que se deriva de la atención y el tratamiento del niño.

En el caso de un diagnóstico de TGD por parte de los Centros Bases, este debe ser ratificado por el único Equipo Específico de Autismo que tiene la red, para poder acceder a los Centros de Escolarización Preferente o a Centros específicos de Educación Especial.

Este procedimiento centralizado para toda la Comunidad de Madrid produce demoras que en la actualidad son de más de año y todas estas tramitaciones no son sin consecuencia ni para los niños ni los padres en tanto que hay una espera de una atención más específica, una deriva de profesionales, una dirección de la atención en curso y el flujo o no de recursos a su disposición hasta que quede establecido el diagnóstico, el tratamiento, el seguimiento y los recursos previstos por el Equipo específico.

En los casos en que la situación del niño en clase es muy complicada porque ni la acción educativa ni la integración en el marco del aula impiden conductas o el comportamiento desorganizados, en la Comunidad de Madrid se cuenta con 6 Hospitales de día infanto-juvenil para estancias prolongadas donde los niños y adolescentes pueden seguir cursando su escolaridad y además tienen la atención

terapéutica. Para ello, se necesita la coordinación con la red de Salud mental y nuevamente todo el proceso de valoración y diagnóstico se pone en marcha.

Por otro lado, la dificultad de coordinación entre redes y profesionales y la falta de plazas deja en una situación muy difícil a ciertos niños que en un marco de integración quedan segregados.

Otro aspecto a tener en cuenta es la dificultad del diagnóstico diferencial. Esta población de niños englobados en la denominación del TGD que abarca a toda una serie de cuadros clínicos que comparten una alteración en la capacidad de interacción, con retrasos madurativos de muy diversa etiología y que suelen manifestarse con rasgos autistas o lo que se ha venido denominado rasgos de desconexión, para no dar, inicialmente, consistencia a un diagnóstico de autismo, sobre todo porque, en estos primeros años, la evolución y modificaciones pueden ser relativamente rápidas si se realizan intervenciones terapéuticas, para el caso de los trastornos madurativos.

En consecuencia, muchos padres prefieren seguir la vía psicopedagógica en espera de una buena evolución que entrar por la red de Salud mental, pues además de los tiempos más prolongados de espera en la atención, a veces con citas mensuales, hay otras resistencias puestas en juego, como la de enfrentarse a un diagnóstico que apunta a un trastorno mental y, la expectativa de un profesional que sobre todo medica. Sin embargo, una nueva generación de psiquiatras con distintas formaciones, psicoanálisis entre otras, está realizando un esfuerzo por rehabilitar una clínica del sujeto y del síntoma a pesar de las presiones y la política de control del propio Sistema Sanitario.

Desde la red de Salud mental se está haciendo también un esfuerzo de coordinación desde las unidades infanto-juvenil para orientar, formar y dar herramientas a otros profesionales sanitarios de Atención primaria para familiarizarse con estos trastornos cada vez más presente en las consultas y para facilitar su detección precoz y el diagnóstico diferencial con el autismo.

Esta coordinación ha hecho mucho hincapié en las consultas del pediatra que constituyen un lugar privilegiado para la detección de las dificultades en el desarrollo de los niños, incluidas las dificultades específicas de la interacción y de la comunicación, sin embargo es frecuente que se minimicen los síntomas, calificándolos de transitorios o leves y es habitual que se recomiende esperar cuando se detectan problemas de lenguaje.

La propuesta que se hace desde esta red es que el profesional de Salud Mental debe ser el coordinador de los estudios y exploraciones que implicarán eventualmente

otras especialidades médicas como Neurología, Audiología, etc, así como ser el encargado del seguimiento y de algunos aspectos del tratamiento. En este sentido, proponen que los Equipos de Orientación Educativa y los Centros de Atención Temprana remitan al niño o al alumno a las instancias médicas que permitirán la evaluación para confirmar y completar el diagnóstico. Sin embargo, los tiempos y coordinación de las redes ya presenta en si misma una importante dificultad.

Según la Consejería de Sanidad, la Consejería Educación y la Consejería de Familia y Asuntos Sociales en Madrid capital se cuenta con 129 centros de Atención Primaria y 32 Centros de Salud Mental, 6 Hospitales de día infanto-juvenil de atención psiquiátrica, una red de 27 Centros Concertados de Atención Temprana con una capacidad para atender a 2000 niños entre 0 a 6 años, 189 Centros de Enseñanza que integran desde la enseñanza infantil hasta el bachillerato a alumnos diagnosticados dentro TGD, 86 aulas de Atención intensiva, 2500 plazas para el reposo de los familiares y 126 plazas para adultos.

Con toda esta oferta aún será necesario que detrás de ella esté presente un deseo particularizado. Este deseo significa que, sólo si los profesionales implicados pueden escuchar una demanda particularizada y poner en marcha un acto médico, pedagógico o clínico más allá de la invasión de las políticas del rendimiento, de las evaluaciones, de los protocolos y del control de calidad al que está sometido todo el Servicio público y el Servicio de Centros concertados, sólo así habrá una posibilidad de un tratamiento posible y un lugar para estos niños y adolescentes y detener cierta deriva de recursos y profesionales.

En general, los sentimientos que invaden a los profesionales que se ocupan de estos niños es la angustia y la impotencia y el miedo a la falta de control, sostenerse en estas condiciones es muy difícil si no se tiene una orientación teórica que incluya una ética, pues la tentación a recurrir a métodos coercitivos, métodos objetivados y programados es casi inmediata, de hecho muchos Centros, muchos profesionales e incluso el propio Sistema público opta más por el cuidado y los métodos de reeducación que por el tratamiento.

* *Psicoanalista en Madrid.*

Notas:

- 1- E. Rivas y otros: *Guía de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista de la Red de Salud Mental de la Comunidad de Madrid*, Madrid 2009.
- 2- M. Martín Ramos: “Psicoanálisis puro, Psicoanálisis aplicado a la terapéutica/Psicoterapia. El psicoanalista en la Institución” en *Elementos para una epistemología del trabajo institucional* en *Colofón n° 23*, Ganada 2003.

Texto publicado en *Actualidad del Foro n° 9* (<http://www.foroautismo.com/eval.htm>) con la amable autorización del autor.