



Aprenem

Associació per a la inclusió
de persones amb
Trastorn de l'Espectre Autista

ENQUESTA DE VALORACIÓ SOBRE ELS CENTRES DE DESENVOLUPAMENT INFANTIL I ATENCIÓ PRECOÇ (CDIAP) DE CATALUNYA

Arenys de Mar, febrer de 2010

APRENEM

Associació per a la Inclusió de les Persones amb Trastorn de l'Espectre Autista

Registre d'Entitats Jurídiques Nº 32016/2006

info@associacioaprenem.org

www.associacioaprenem.org

PRESENTACIÓ

L'Associació Aprenem per a la Inclusió de les persones amb Trastorns de l'Espectre Autista, va néixer l'any 2006 per iniciativa d'un col·lectiu de pares i mares amb l'objectiu de defensar els drets dels nostres fills i filles, i de sensibilitzar el conjunt de la societat catalana sobre la realitat de l'autisme.

Treballem per fer realitat els valors **d'igualtat, inclusió, autonomia i capacitat** que el marc legal ens garanteix, però que a la pràctica quotidiana són vulnerats de forma continuada i reiterativa. Creiem fermament que és possible desenvolupar aquests principis sempre i quan es disposi de recursos i suports adients i articulats de forma coordinada. D'acord amb això, i com a fil conductor de tota la nostra actuació, varem elaborar un **Protocol d'Actuació davant dels Trastorns de l'Espectre Autista** que hem presentat davant de diferents institucions polítiques, com el Parlament de Catalunya i el Síndic de Greuges. En aquest Protocol, centrat en infants i adolescents, defenem que una intervenció de qualitat, coordinada i més efectiva ha de millorar les seves possibilitats d'inclusió en la societat catalana, afavorint el desenvolupament de les seves capacitats.

El Protocol se centra en quatre àmbits, com són la detecció precoç, el diagnòstic, la intervenció terapèutica i educativa, i el suport a les famílies. És per aquest motiu que, i volent ser conseqüents amb el nostre compromís com a pares i mares, i com a ciutadans, us presentem aquesta enquesta que vol analitzar amb detall un dels engranatges fonamentals de l'atenció primerenca que es duu a terme a Catalunya, com són els Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (en endavant, CDIAP). La xarxa de CDIAP a Catalunya és mantinguda a través d'una sèrie de convenis de col·laboració amb el Departament d'Acció Social i Ciutadania. Aquests centres donen resposta a les necessitats que presenten els infants amb qualsevol tipus de dificultat o trastorn en el desenvolupament o que es troben en risc de presentar-los. Per aquest motiu s'entén que aquest servei no pot establir ni un mateix tractament per a tots els casos, ni tampoc desenvolupar un programa i/o protocol específic per a un trastorn determinat.

Davant de l'evidència constatada com a usuaris d'aquest tipus de servei, d'algunes de les seves mancances de funcionament, tant en l'**orientació terapèutica** emprada (en una majoria dels CDIAP es parteix d'una perspectiva psicodinàmica, que pot ser adequada per algun tipus de trastorn, però inadequada per a l'abordatge de casos de TEA, tal com indica la literatura científica actual), com en la **manca estructural de recursos** (especialment pel que fa al temps d'aquesta atenció primerenca, que es troba molt lluny dels paràmetres contemplats en documents científics de referència en l'atenció al TEA), hem decidit elaborar aquesta enquesta d'opinió sobre els CDIAP amb la voluntat d'aportar una revisió crítica però necessària, al que considerem representa un dels principals dèficits d'atenció als trastorns autistes a Catalunya.

Volem contribuir d'aquesta manera a millorar el model d'atenció primerenca als infants amb TEA (com també d'altres trastorns) en una societat com la catalana que, en el camí del seu progrés, no pot deixar enrere cap dels seus membres, sigui quina sigui la seva singularitat.

METODOLOGIA

L'enquesta s'ha centrat en l'anàlisi i valoració de tres blocs o apartats que sintetitzen el treball que és desenvolupat des dels CDIAP.

El **diagnòstic**: un diagnòstic precoç és fonamental per a una posterior intervenció i possibilitats de millora en cada cas. S'ha de saber qui elabora aquest diagnòstic i com ho fa (sovint de manera provisional i incompleta), la qual cosa ens pot indicar la connexió que s'estableix entre diferents centres i especialistes.

La **intervenció**: una intervenció primerenca adequada en quantitat i qualitat és un dels factors que tots els estudis assenyalen com a clau per a les possibilitats de desenvolupament futures de la persona amb TEA. Aquesta és una de les funcions claus que han de desenvolupar actualment els CDIAP, i per això cal identificar i valorar com i de quina manera s'està fent.

La **coordinació**: sobre els infants intervenen diferents sistemes públics o privats, en els àmbits de salut, acció social o educació. La doble coordinació entre aquests àmbits, i entre aquests i les famílies, és molt important durant aquesta etapa del cicle vital on s'observen ja els primers indicis del trastorn. Els protocols o sistemes de derivació i coordinació esdevenen molt importants per garantir una actuació integrada, complementària i coherent.

A més, l'enquesta es complementa amb dos apartats suplementaris: el primer d'ells en relació a les dades de referència de la mostra que ha estat contemplada, i que mostra el perfil diferenciat de les famílies que han complimentat l'enquesta. El segon, entra dins del terreny de la valoració general del servei dels CDIAP per part de les famílies com a usuàries. Se n'avalua el funcionament posant l'accent en aquelles variables de percepció de qualitat de qualsevol servei públic.

DESCRIPCIÓ DE L'ENQUESTA

El **qüestionari** ha estat enviat als socis i sòcies de l'**Associació Aprenem**, així com a d'altres famílies que tenen fills o filles afectades per un trastorn de l'espectre autista, i que han participat recentment en activitats organitzades per la nostra entitat. La mostra té un caràcter semi-aleatori, en quant que l'univers del qual es parteix es basa en la massa social dels membres d'Aprenem, amb l'afegit d'altres famílies no vinculades a l'entitat que també han volgut expressar la seva opinió.

En total van ser enviats **63** qüestionaris, **47** dels quals han estat retornats degudament complimentats. Això representa un **74,6 %**.

L'enquesta ha estat omplerta directament pels familiars, sense la intervenció de cap mena d'enquestador extern. Això pot haver generat un marge d'errors i/o inconcrecions en algunes respostes, però al mateix temps ha afavorit una major espontaneïtat en els comentaris que han estat afegits durant i al final de l'enquesta. Entenem que el nombre de respostes obtingudes, l'exhaustivitat i estructuració del qüestionari, l'abast territorial on resideixen les famílies que han participat en l'enquesta, així com el fet que es contemplin les experiències de pares i mares amb infants petits i més grans, atorga representativitat i rellevància a les opinions expressades per aquestes famílies.

Hem elaborat un qüestionari tancat, amb un total de 62 ítems o preguntes, ordenats en cinc apartats: dades de referència, diagnòstic, intervenció realitzada des dels CDIAP, coordinació amb altres serveis i valoració global. Els enquestats han pogut aportar informacions més qualitatives, amb anotacions fetes en algun ítem amb la intenció de complementar la seva resposta, i en la darrera qüestió on s'invitava a fer una valoració global de la intervenció desenvolupada des dels CDIAP que van atendre els seus fills.

L'enquesta va ser realitzada entre els mesos de **setembre i octubre de 2009**, les dades han estat analitzades en el mes de novembre, i la redacció final s'ha fet durant el mes de desembre.

DADES DE LES FAMÍLIES ENQUESTADES

>>>> Comarca de residència de les famílies enquestades

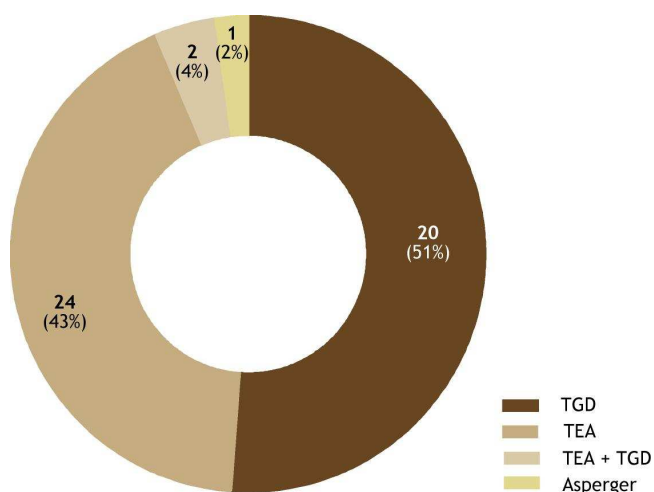
Barcelonès	23
Vallès Occidental	8
Maresme	5
Vallès Oriental	3
Baix Llobregat	3
Osona	1
Garraf	1
Alt Penedès	1
Baix Penedès	1
La Selva	1
TOTAL	47

>>>> Franja d'edat dels infants atesos: dels **3** als **12** anys

>>>> Famílies que encara porten els seus fills/filles als CDIAP: **11 (23%)**

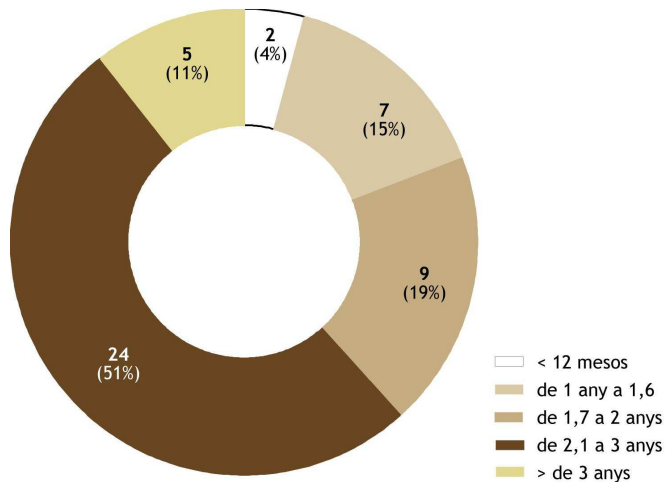
>>>> Famílies que ja no porten els seus fills/filles als CDIAP: **36 (77%)**

>>>> Diagnòstic actual dels infants



TEMPS DE PERMANÈNCIA ALS CDIAP

>>>> Mesos de permanència (entre les famílies que ja no porten els seus fills als CDIAP)

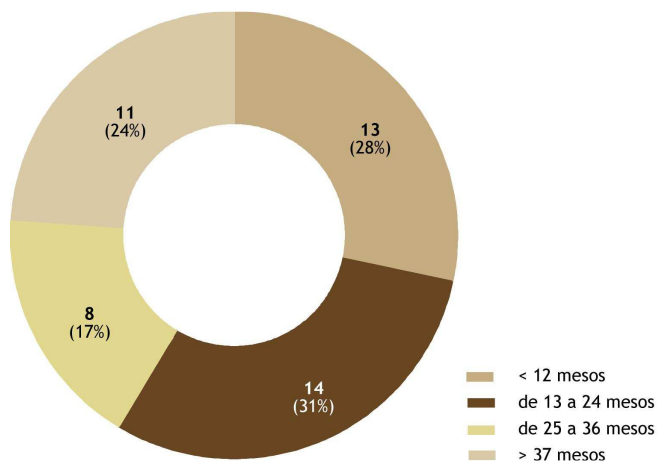


La mitjana de temps d'atenció als CDIAP és de **22 mesos**.

Es tracta d'un període inferior a l'estimació normal d'un servei d'intervenció que s'organitza en una franja d'edat que va de 1 a 6 anys. Aquesta és una de les primeres evidències de l'abandonament del servei per part de les famílies.

Període mínim: 2 mesos Període màxim: 57 mesos

>>>> Edat inici de la intervenció als CDIAP

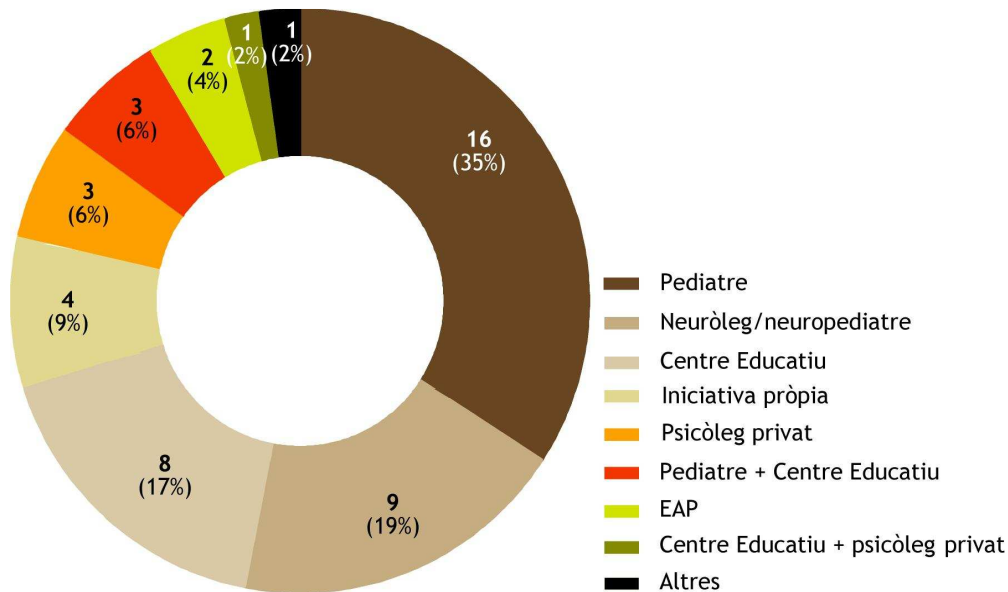


Gairebé el 60% de les famílies enquestades van portar els seus fills al CDIAP abans que aquests fessin els dos anys, en apreciar les primeres evidències de trastorn en el seu desenvolupament.

Edat mínima: 6 mesos Edat màxima: 3 anys i 10 mesos

INICI DEL CONTACTE AMB ELS CDIAP

>>> Vàreu contactar amb el CDIAP per indicació de:

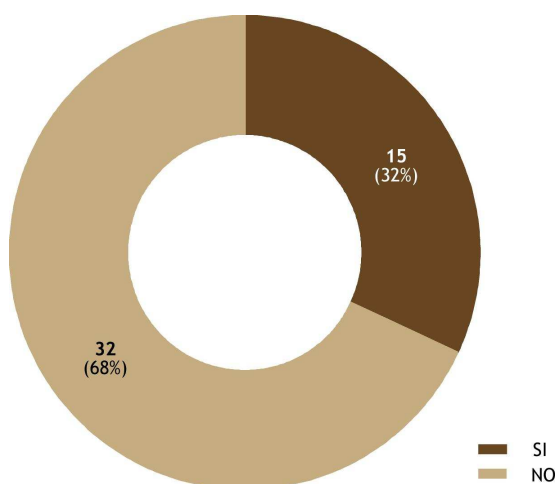


El gràfic ens mostra com les vies d'inici de contacte amb els CDIAP són molt diverses. Totes elles, però, són resultat de la iniciativa pròpia de les famílies (encara que només ho hagin fet constar així quatre enquestats), que van veure amb preocupació que hi havia una alteració en el desenvolupament del seu fill o filla. Una primera lectura suggeriria que són els serveis sanitaris d'atenció primària els que indiquen la necessitat d'acudir als CDIAP. No obstant això, amb altres dades que es recullen en l'enquesta, s'observa que no són els pediatres els que realitzen una primera valoració i/o prediagnòstic, sinó que prefereixen derivar el cas al neuròleg/neuropediatre o als CDIAP, la qual cosa estaria invalidant el principi de detecció precoç que podria efectuar-se mitjançant la generalització de proves de detecció (M-CHAT o d'altres) entre aquests professionals, tal com ha estat suggerit pel nostre Protocol.

Entenem que els primers moments d'identificació dels trets que es relacionen amb el TEA són fonamentals per al tractament posterior. Això fa necessari que existeixi una coordinació àgil, coherent i programada per part dels diferents professionals que treballen en tres àmbits competencials (salut, educació, atenció social), on s'estableixin de manera formal unes pautes de derivació ben estructurades, i no simples "recomanacions d'anar als CDIAP", que és el que sovint escoltem les famílies per part de mestres i pediatres.

PREDIAGNÒSTIC / DIAGNÒSTIC

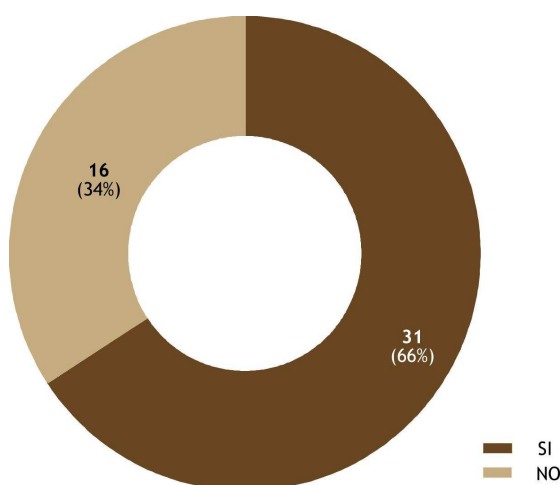
>>>> Existia un diagnòstic previ?



Només en una tercera part dels casos que arriben als CDIAP existeix un prediagnòstic o valoració del tipus de trastorn que afecta els infants. D'aquests quinze casos de valoració diagnòstica prèvia, nou han estat elaborats per professionals que treballen en centres privats i sis, a la xarxa pública. La recepció d'aquestes valoracions per part dels professionals que atenen aquests casos des dels CDIAP és desigual: set són acceptats, cinc són rebutjats, i en tres, els CDIAP no s'hi pronuncien.

La proporció anterior s'inverteix respecte a l'elaboració d'un diagnòstic per part dels professionals dels CDIAP: dues terceres parts reben una valoració diagnòstica que, no obstant això, s'acostuma a mostrar com a provisional (en algunes ocasions, suggerint que siguin altres especialistes els que acabin de confirmar el prediagnòstic). La provisionalitat inherent a la complexa identificació de casos puntuals dins de l'ampli espectre de l'autisme, és un fet que les famílies han hagut d'acceptar. No obstant, darrere de determinats comentaris que són exposats pels professionals que van atendre els infants, s'observa més enllà de la prudència davant d'un dictamen complex, una certa confusió en relació als conceptes i expressions que són emprats en la comunicació les famílies.

>>>> Va elaborar el CDIAP un diagnòstic?

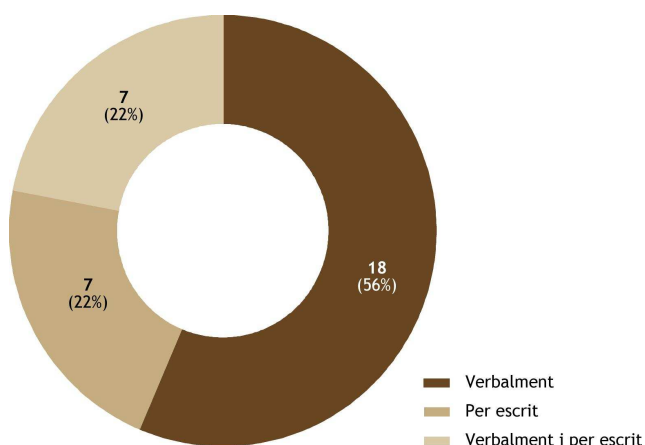


Expressions emprades en el diagnòstic (o en la seva comunicació verbal):

- "Diagnòstic segons evolució del nen"
- "Evolució disharmònica"
- "No té autisme, sinó alguna cosa relacionada amb l'autisme"
- "TGD no filiat"
- "El nen és massa petit"
- "Una impressió de diagnòstic"
- "TEA, TEL i TDAH"
- "Diagnòstic indefinit"
- "Psicosi infantil"
- "TDAH i retard en el desenvolupament"
- "Retard maduratiu"

COMUNICACIÓ DEL DIAGNÒSTIC I INFORMACIÓ DEL TRASTORN

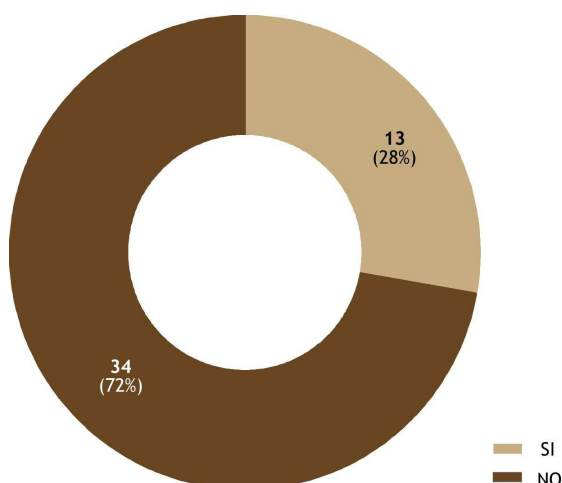
>>>> Cóm va ser comunicat el diagnòstic?



Sigui quina sigui la valoració de cada cas, sembla fonamental establir un clima de confiança entre els professionals i una família que temem la confirmació d'un trastorn que ja se sospitava. La comunicació del diagnòstic mostra alguns aspectes a corregir: comprovar que la millor estratègia de comunicació (verbal i per escrit) sigui la que tingui menys respostes per part de les famílies enquestades, no és quelcom satisfactori. Igualment, alguns dels comentaris denoten que aquest clima de confiança no ha estat assolit entre ambdues parts:

- "De cop, sense cap mirament, ni preparació prèvia"
- "Nos costó conseguirlo, no nos lo querían dar hasta no ver el informe de la psicóloga privada"
- "Mai ho van comunicar clarament. Insistent molt, es parlava del tema"

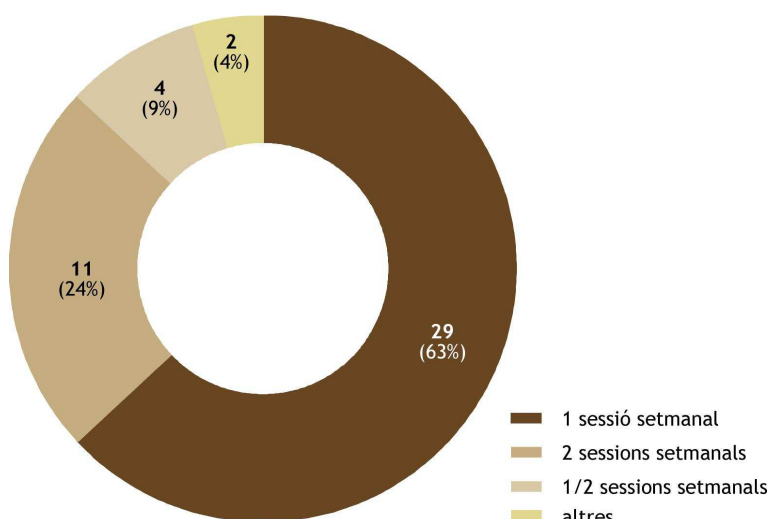
>>>> Vàreu rebre informació del CDIAP sobre el trastorn del vostre fill/a?



Una vegada elaborat el diagnòstic (o bé acceptant aquella primera valoració prèvia a l'atenció rebuda des dels CDIAP), la informació sobre el TEA, així com la proposició de pautes d'intervenció familiar són fonamentals per a uns pares i mares que es troben plens de dubtes i interrogants. Tant en un cas com en l'altre, es mostra un important dèficit de l'assessorament a les famílies, que pensem que hauria de ser inclòs dins d'aquest servei. L'escàs temps dedicat a reunions amb els pares i mares durant la intervenció d'aquests centres, fa que sigui pràcticament impossible orientar les famílies respecte al TEA.

PERIODICITAT DE LES SESSIONS

>>>> Periodicitat de les sessions al CDIAP



L'enquesta mostra de manera objectiva que els CDIAP dediquen un temps molt escàs a l'atenció als nostres infants, la qual cosa posa en dubte la qualitat del servei. Que més del 60% dels casos enquestats només rebin una sessió setmanal (de vegades alterada per canvis d'horaris d'última hora o baixes no cobertes), que la resta indiquin que com a màxim n'han rebut dues (i no sempre durant tot el període d'intervenció) i que el temps de mitjana de cada sessió sigui de 45 minuts, dona com a resultat una estimació de mitjana d'hores d'intervenció que es troba molt lluny de les recomanacions dels documents científics de referència al nostre país, que indiquen la necessitat d'intervenció intensiva, marcant uns barems mínims molt per sobre d'aquestes dades. Sens dubte, l'evidència flagrant d'una mancança estructural de recursos que tenen els CDIAP, independentment de l'orientació terapèutica, els invalida com a recurs terapèutic d'atenció als infants amb TEA.

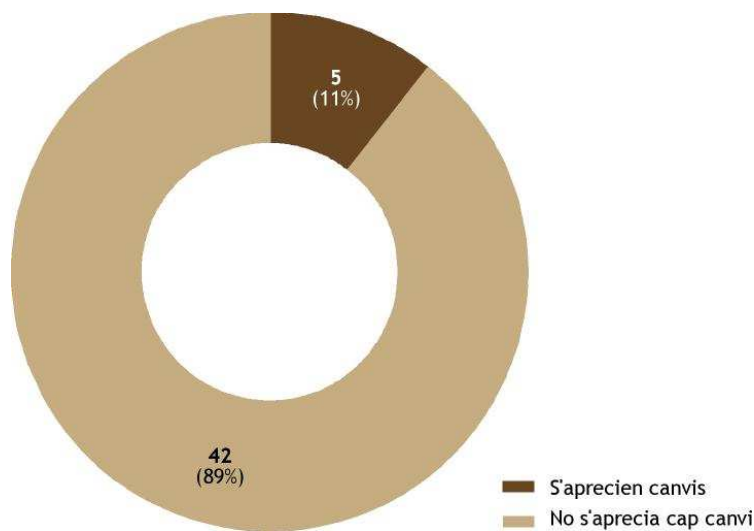
>>>> Estimació de la mitjana anual d'hores rebudes pels infants que varen rebre atenció als CDIAP (excepte aquells que encara hi assisteixen):

Si un any té 52 setmanes, de les quals en restem 8 de vacances anuals (Nadal, Setmana Santa, estiu), queden 44 setmanes hàbils. Multiplicades per una sessió setmanal de 45 minuts, dona un total de 1.980 minuts, que representa un total de **33 hores anuals d'atenció**.

El contrast amb les recomanacions de la guia d'intervenció sobre l'autisme elaborada per l'Institut Carlos III de Madrid és contundent: els infants amb TEA han de rebre un mínim de 25 hores setmanals, el que representa al final de l'any (sense comptar els dos mesos de vacances) un total de **1.100 hores l'any**.

CANVIS SIGNIFICATIUS

>>>> Vàreu apreciar canvis significatius en l'evolució del vostre fill/a després de la teràpia del CDIAP?

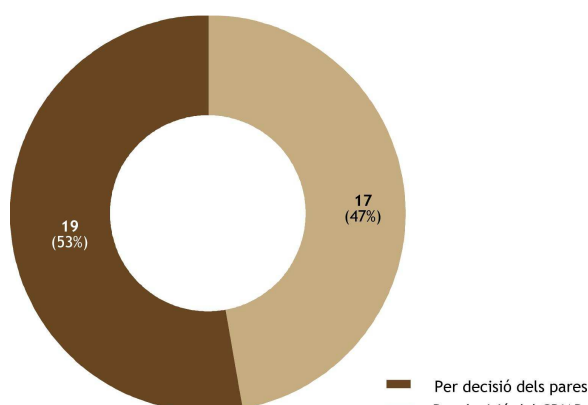


Gairebé el 90% de les famílies enquestades declaren que, després de la intervenció rebuda des dels CDIAP, no han apreciat cap canvi significatiu en l'evolució del seu fill o filla. És irresponsable respondre aquesta afirmació al·legant que amb els infants autistes "es pot fer poca cosa". La intensitat en la intervenció, i una orientació terapèutica cognitivo-conductual, s'estan mostrant com a instruments efectius per aconseguir millores molt significatives en el desenvolupament i l'autonomia de les persones amb TEA, com ho demostren la pràctica clínica i la literatura científica actual. L'absència d'un o d'altre criteri (o de tots dos), fa inviable i poc efectiva la intervenció terapèutica que s'ofereix des del CDIAP.

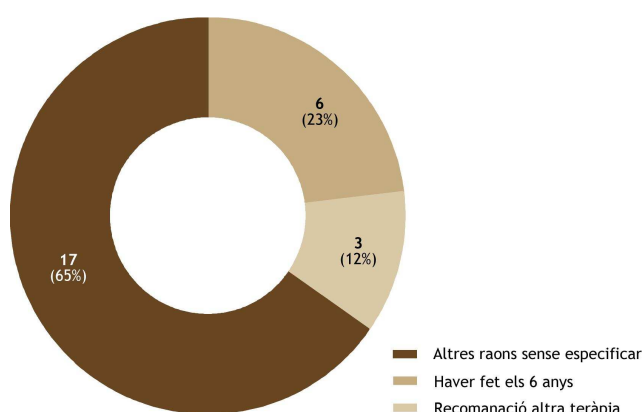
L'absència d'una evolució positiva de l'infant i la manca d'informació rebuda sobre el trastorn, així com la poca qualitat de la mateixa, genera un grau d'insatisfacció i frustració evidents per part de la família. Moltes d'elles opten per cercar altres alternatives terapèutiques, que en la majoria dels casos depenen d'un sector privat totalment obert, i els fa abandonar l'atenció pública dels CDIAP.

ABANDONAMENT O ALTA DELS CDIAP

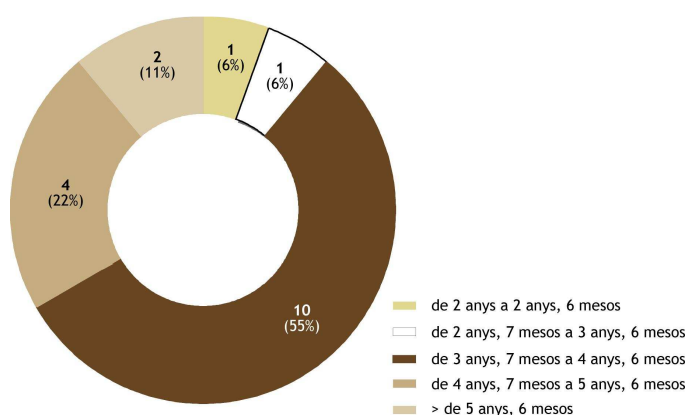
>>>> Motiu d'alta al CDIAP



>>>> Raons adduïdes pel CDIAP per donar l'alta



>>>> Edat en què es rep l'alta



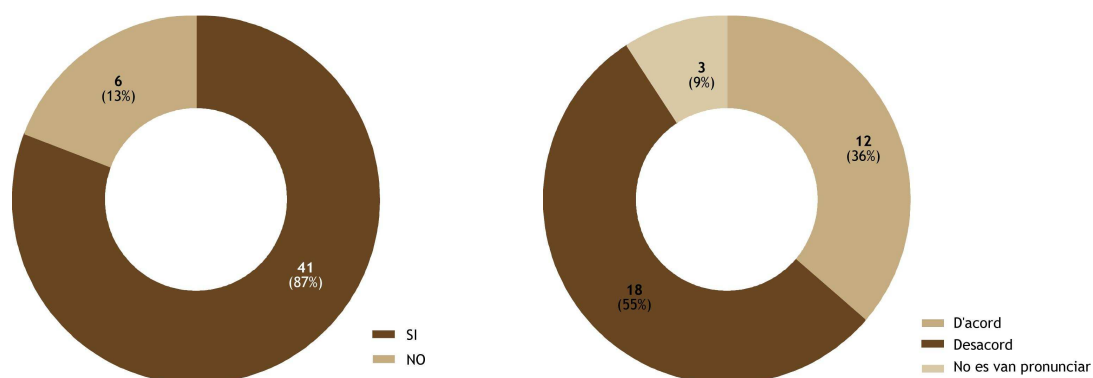
Com ja s'ha mencionat, la raó per abandonar el CDIAP abans de l'edat límit d'atenció és l'elecció d'un altre tipus d'intervenció terapèutica. El 53% de famílies enquestades ha abandonat aquest servei, mentre que la resta és decisió dels CDIAP. Les raons que addueixen els centres van més enllà de les restriccions que marca aquest servei, i responen a altres criteris: només un quart de les famílies finalitzen el servei per haver arribat a l'edat màxima (6 anys), un 12% han estat derivats a altres teràpies, i en un 65% és degut a causes relacionades amb la manca de recursos o al fet de descobrir els infants reben altres intervencions complementàries a la del CDIAP (la qual cosa comporta una penalització improcedent). Sigui quina sigui la raó adduïda, el cert és que molts infants abandonen prematurament aquests centres per decisió dels professionals que hi treballen en ells, establint una mitjana d'edat d'abandonament del servei de 4 anys i 5 mesos.

Veiem algun dels comentaris dels pares i mares:

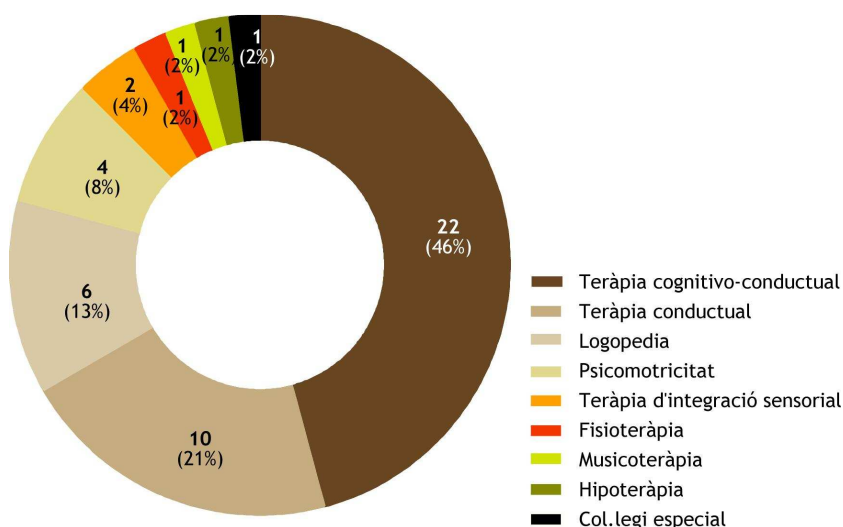
- "Sempre ens havien dit que atenien nens fins els cinc anys"
- "Saturació del servei: havien de donar altes per poder agafar casos nous"
- "Ens van dir que l'havien de donar d'alta sense cap més explicació, com si fos el que tocava"
- "Per haver iniciat teràpia privada"
- "Perquè nosaltres ja anàvem a un altre centre privat"

INTERVENCIIONS ALTERNATIVES DURANT L'ATENCIÓ ALS CDIAP

>>>> Teràpia alternativa durant atenció CDIAP? >>>> Hi estava d'acord el CDIAP?



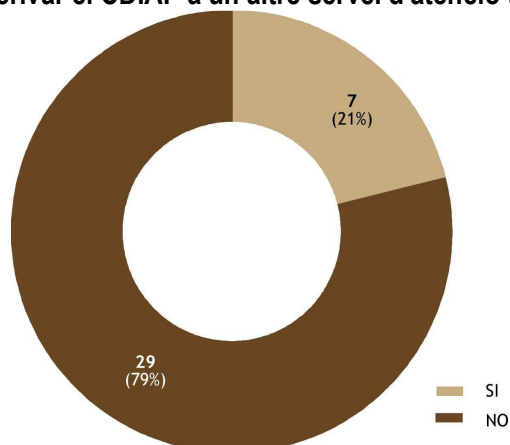
>>>> Tipus d'atenció terapèutica feta fora del CDIAP



La gran majoria dels pares i mares enquestats han optat per aplicar teràpies diferents a les que s'ofereixen des dels CDIAP, després de comprovar que la intervenció no cobria les necessitats d'atenció que requerien els infants. En la majoria dels casos, les famílies comuniquen als professionals del CDIAP la intenció d'iniciar un nou suport terapèutic. La recepció d'aquesta decisió familiar és desigual: alguns professionals l'aproven plenament i hi donen suport; d'altres mostren el seu desacord obertament davant la decisió de les famílies, i d'altres mantenen una posició ambigua, ni a favor ni en contra. Segons els testimonis expressats per les famílies enquestades, el desacord que expressen alguns professionals davant d'aquest camí alternatiu, comporta una sèrie de pressions envers la família, situació que genera més confusió i desconfiança dels professionals. Tal com s'ha mencionat anteriorment, el resultat d'aquest desacord ha suposat l'alta prematura d'aquests infants del servei que els oferia el CDIAP.

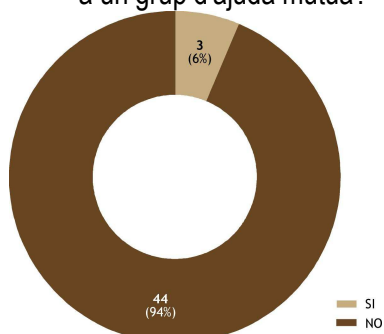
DERIVACIÓ A ALTRES SERVEIS

>>> Us va derivar el CDIAP a un altre servei d'atenció terapèutica?

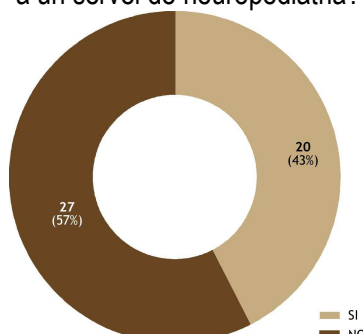


D'acord amb les opinions recollides en l'enquesta, els CDIAP apareixen com a centres on s'elabora una intervenció terapèutica que no té continuïtat. En els pocs casos en què es produeix una derivació entre serveis, és el CSMIJ qui continua l'atenció, malgrat la limitació de recursos, àmpliament coneguda. El resultat és que els CDIAP, més que representar l'inici d'una intervenció terapèutica programada entre diferents serveis, esdevé una via morta, sense continuïtat en l'atenció.

>>> Us va adreçar el CDIAP a... a un grup d'ajuda mútua?

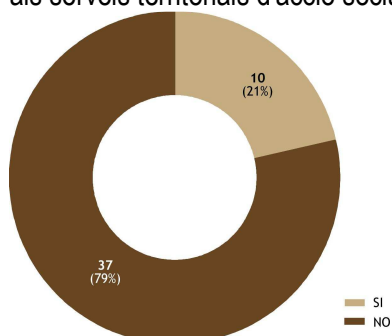


a un servei de neuropediatria?

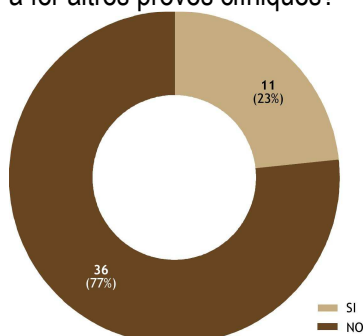


Les alternatives que ofereixen no passen per la derivació directa, sinó per l'orientació de les famílies vers altres serveis que poden portar a que altres especialistes analitzin cada cas, o bé com a forma d'oferir alguna mena d'atenció de tipus assistencial o de suport.

als serveis territorials d'acció social?



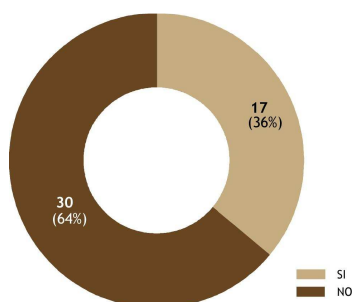
a fer altres proves clíniques?



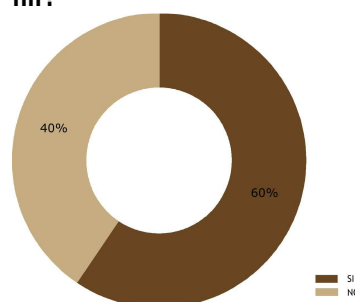
Sorpren significativament, la manca de coneixement que semblen tenir aquests centres de l'existència d'associacions i entitats de suport, on poder trobar més informació sobre el TEA i la seva intervenció. Entenem que aquesta és una mancança que caldria pal·liar de manera efectiva.

COORDINACIÓ AMB ELS EAP

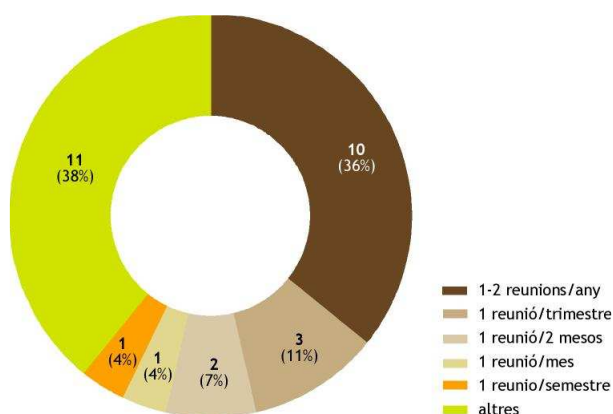
>>>> Us va adreçar el CDIAP a l'EAP?



>>>> Va fer una proposta d'escolarització per al vostre fill?

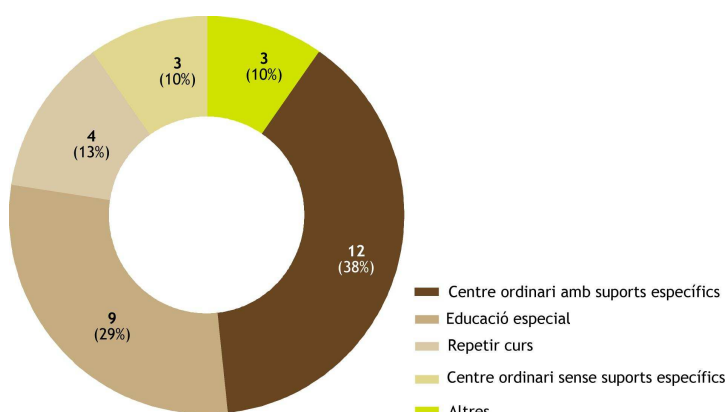


>>> Amb quina periodicitat es reuneixen CDIAP i EAP?



Els CDIAP han d'establir, per definició, una relació molt més directa amb els Equips d'Atenció Psicopedagògica (EAP) del Departament d'Educació. S'entén que si aquests són els responsables d'orientar sobre el tipus d'intervenció educativa que correspon als diferents infants atesos, els professionals dels CDIAP els poden oferir informacions sobre cada infant tractat. En una majoria de casos enquestats, el CDIAP posa la família en contacte amb l'EAP, col·laborant amb ells en l'elaboració de la proposta d'escolarització.

>>>> Quin tipus de proposta es va elaborar?



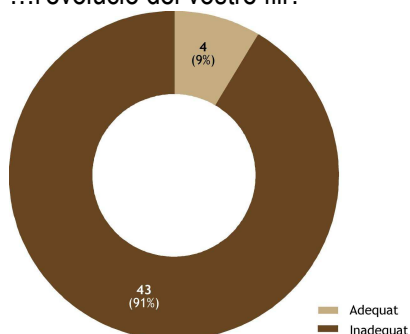
De nou, però, l'escassetat de recursos humans fa que aquest treball conjunt es faci de manera molt dispersa, amb reunions de treball que es troben força espaciades en el temps, circumstància que no afavoreix l'intercanvi d'informació ni entre professionals ni amb la família.

Pel que fa a la proposta pedagògica, s'estableixen dues alternatives, el de l'escola ordinària amb suports específics i el del centre d'educació especial. També se suggereix l'opció de repetir curs, sense aportar una justificació pedagògica del benefici.

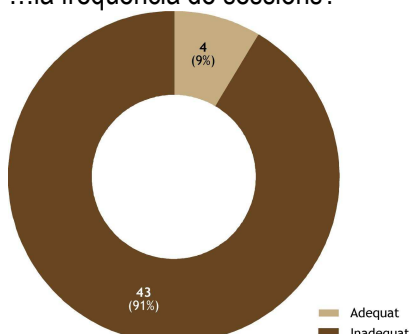
VALORACIÓ GLOBAL

>>>> Quina valoració feu de l'atenció rebuda del CDIAP en relació a:

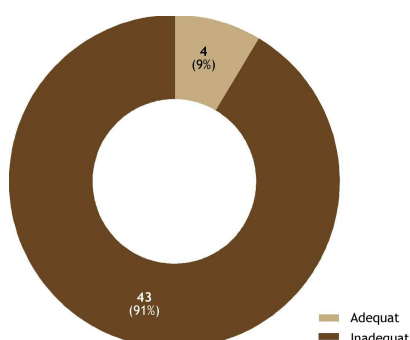
...l'evolució del vostre fill?



...la freqüència de sessions?



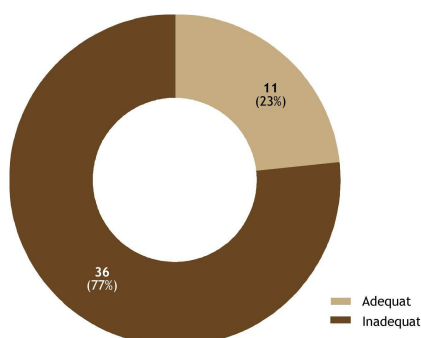
...les pautes d'intervenció?



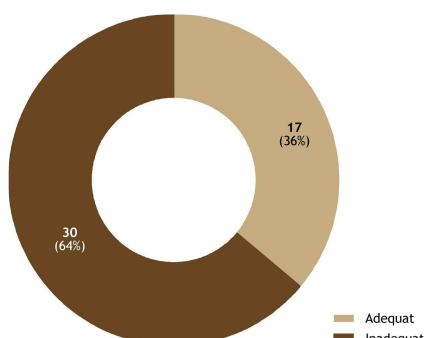
...la formació específica dels professionals en relació al TEA?



...la coordinació entre professionals?



...l'actitud dels professionals del CDIAP?



Els sis elements que hem volgut destacar a l'hora de fer una valoració global de l'atenció terapèutica rebuda als CDIAP mostren una evident insatisfacció en relació al servei i com a usuaris del mateix. Hi ha una mancança estructural de recursos, que no pot ser pal·liada amb la bona disposició i/o professionalitat dels especialistes que hi treballen. L'escassa freqüència de les sessions, les complexes relacions de coordinació amb altres professionals, i el nivell de formació exigible a aquests professionals en relació a la comprensió i intervenció d'un trastorn tant complex com és l'autisme.

Els arguments exposats per les famílies més enllà de les preguntes de l'enquesta, ens proporcionen molta informació qualitativa sobre la necessitat de revisar el model d'atenció que s'ofereix en aquests centres a Catalunya.

VALORACIÓ QUALITATIVA

Menystenir

"Crec que es valora poc la figura dels pares, i no ens tenen en compte com a part activa en el tractament del nostre fill".

Col.lapse

"El CDIAP està col·lapsat i hi falten molt mitjans, i a més no reparteix correctament els seus recursos, perquè no prioritza adequadament la gravetat dels diagnòstics, sinó només l'edat del nen".

Enfocament inadequat

"Línia psicodinàmica, on la prioritat era intentar 'connectar amb el nen', i així m'ho van fer saber des de la primera sessió, on textualment la psicòloga em va dir 'com que vostè no ha pogut connectar amb el seu fill, ho intentaré jo'".

Qüestió de temps

"Valoració: pèrdua de temps!!".

Efecte contrari

"Les pautes d'intervenció adoptades pel CDIAP van perjudicar l'atenció escolar que rebia el nostre fill, i van tenir conseqüències emocionals dramàtiques per la nostra família".

Vacil·lacions

"Una mala hipòtesi de diagnosi, provoca la tria d'una teràpia equivocada. Ocultisme i falta de derivació".

Decepció

"Tot plegat, decebedor"

Incomprensió

"Tuve que ocultar que mi hijo recibía terapia en otro sitio. Cuando informamos de nuestra intención fuimos criticados y desautorizados como padres"

Culpabilitzar

"Se'ns va culpabilitzar del trastorn del nostre fill i se'ns va enganyar sobre les alternatives terapèutiques"

Falsa igualtat

"Recordo ser a la sala d'espera on hi havia nens que només tenien lleus dificultats de dicció, i rebien exactament el mateix temps d'atenció que el meu fill"

No contrastar

"A l'informe d'alta fins i tot ens van escriure que la nena havia assolit uns objectius que ara, un any després d'haver iniciat la teràpia cognitivo-conductual, no els ha assolit"

Coacció

"Com que ens resistíem a acceptar l'alta del nen, perquè no tenia els sis anys, em van dir que ells ja havien fet molt pel meu fill, que hi havia nens que estaven pitjor que ell, i que no rebien tanta atenció"

Reconèixer les limitacions

"Demano si us plau pel bé d'aquests infants, que o bé facin en el CDIAP una intervenció conductual intensiva, o diguin que allà no poden atendre el trastorn d'aquests nens"

Dolor

"Tot i haver passat diversos anys, recordar aquella època encara ens fa mal. No es poden pagar amb diners públics unes intervencions on es fa perdre un temps preciós pel nen, i es maltracta psicològicament la família, deixant entreveure que els culpables del trastorn del seu fill són ells".

Ineficàcia

"En el CDIAP a mi hijo le hicieron 'cosquillas', y a nosotros nos confundieron más de lo que estábamos"

CONCLUSIONS

1. La mitjana de temps de permanència als CDIAP és de **22 mesos, una mitjana força inferior al temps** que s'estipula en aquests centres (i que arriba fins els 6 anys). Aquesta és la primera evidència d'un procés d'abandonament prematur del servei per part de les famílies.
2. L'accés de les famílies als CDIAP es fa des d'una disparitat de centres i serveis públics i privats. Això indica que **no es produeix una coordinació àgil, coherent i programada en l'atenció d'aquests casos**, durant un període clau per a la detecció primerenca i per a establir el tractament posterior.
3. Tot i entendre la dificultat inherent a la determinació diagnòstica d'aquests casos, **resulta incompreensible que el diagnòstic que s'elabora des dels CDIAP incorpori tantes ambigüitats i inconcrecions**. Això genera dubtes sobre la preparació d'aquests professionals per a abordar específicament els trastorns de l'espectre autista.
4. La comunicació d'aquest diagnòstic denota, a partir dels comentaris personals dels familiars enquestats, **aspectes a millorar, especialment pel que fa a l'impacte emocional** que en suposa la confirmació. En aquest sentit, la **manca d'informació en relació al TEA** que reben els familiars per part dels CDIAP, els provoca encara més dubtes i interrogants.
5. La periodicitat, clarament insuficient, de les sessions que s'ofereixen des dels CDIAP **es troba molt per sota dels mínims d'atenció terapèutica que estableixen els informes científics de referència**. D'altra banda, la intervenció insuficient queda reflectida en l'absència de canvis significatius en l'evolució dels infants.
6. Aquesta escassa atenció terapèutica genera un elevat grau d'insatisfacció entre les famílies, que **es veuen forçades a trobar altres alternatives fora de la cobertura pública**. Això comporta que moltes famílies abandonin els CDIAP abans de la finalització del període d'atenció establert per aquest servei.

7. La decisió de complementar la intervenció rebuda és rebutjada amb molta freqüència pels professionals dels CDIAP, especialment quan es busca una orientació terapèutica diferent. Els familiars enquestats que han cercat aquestes alternatives, **s'han decantat majoritàriament per una orientació cognitivo-conductual.**
8. La derivació dels casos des dels CDIAP a un altre servei que també ofereix una intervenció absolutament insuficient, com són els CSMIJ, fa que **el circuit d'atenció terapèutica pública es converteixi en un carreró sense sortida**, del qual procuren fugir les famílies enquestades. D'altra banda, s'observa un baix coneixement per part dels CDIAP d'altres recursos assistencials (especialment en el terreny de l'acció social) dels quals es podrien beneficiar les famílies.
9. La connexió dels CDIAP amb l'àmbit de l'educació es realitza a través dels EAP, amb els quals es mantenen una o dues reunions anuals. Això **impossibilita un seguiment, una coordinació i una col·laboració adequats** entre els dos equips d'intervenció que atenen els infants.
10. La valoració global del servei que ofereixen els CDIAP **és clarament insatisfactòria en relació a la seva atenció terapèutica.** La bona predisposició d'alguns dels seus professionals no pot pal·liar la manca de recursos ni de formació a l'entorn de l'autisme. L'atenció rebuda pels infants és insuficient i poc afavoridora de la seva evolució. Les vacil·lacions, les inconcrecions i la manca de resposta als interrogants formulats per pares i mares ens fan dubtar de la preparació d'aquests centres en relació a la intervenció dels TEA. Això ens fa concloure que **la xarxa pública de CDIAP a Catalunya, tal com està estructurada actualment, no constitueix un recurs efectiu per a l'abordatge i tractament dels infants amb autisme.**