

Cicle "Parlem d'autisme, parlem d'inclusió"

« Barreres psicosocials que pateixen les persones amb autisme i les seves famílies: identificar-les per combatre-les »

Dra. Isabel Paula, professora titular d'Educació Especial de la Universitat de Barcelona i directora del postgrau Trastorns de l'Espectre Autista: Diagnòstic i Intervenció de l'ICE de la Universitat de Barcelona.

25 d'abril de 2009, Centre Cívic Ateneu Fort Pienc (C. de Ribes, 14, 08013 – Barcelona)

Resum

La Dra. Isabel Paula identifica 7 barreres psicosocials a les quals s'han d'enfrontar les persones amb Trastorns de l'Espectre Autista i les seves famílies per tal de gaudir dels drets i deures com qualsevol altre membre de la comunitat:

PRIMERA BARRERA: ELS PREJUDICIS

Són judicis previs sense experiència directa o real, provocats pel desconeixement i per la por. Algunes d'aquestes idees preconcebudes són: "les persones amb TEA no tenen sentiments envers les altres persones"; "mai no fan contacte amb el medi"; "no els interessa comunicar-se"; "no reconeixen l'altre"; "no desitgen tenir amics"; "no els agrada que els toquin"; "autisme és sempre sinònim d'aïllament social", etc.

El prejudici més devastador és que "les persones amb autisme són ineducables".

Aquests prejudicis tenen com a conseqüència la DISCRIMINACIÓ i la SEGREGACIÓ.

SEGONA BARRERA: LA DESINFORMACIÓ

La desinformació, i la deformació de la informació, sovint presents als mitjans de comunicació, provoca idees preconcebudes basades en el desconeixement del trastorn, la manca d'empatia envers les persones amb TEA i les seves famílies i la dificultat social per incloure la diversitat a la nostra realitat. Els prejudicis i la desinformació han creat nombrosos mites i malentesos respecte del trastorn.

L'autisme no està "causat per una paternitat i/o maternitat fredes"; no és limita al temps de la infància; no és una "cloïssa que tanca un infant normal que espera sortir"; no sempre es caracteritza per tenir habilitats especials o de *savant* (només un 10%, aproximadament, de les persones amb un trastorn de l'espectre autista tenen síndrome de Savant).

És fonamental escoltar els "protagonistes"; escoltar les persones amb autisme que tenen la capacitat de comunicar les seves vivències és un privilegi i una necessitat. Testimonis com el de la Dra. Temple Grandin, autora dels llibres "Atravesando las puertas del autismo" i "Pensar en imágenes", ens permeten intentar entendre "des de fora" el que les persones amb autisme i les seves famílies senten i experimenten "des de dintre".

TERCERA BARRERA: LA INCOMPENSIÓ DEL COMPORTAMENT AUTISTA

No comprendre el comportament autista du a una interpretació sistemàticament errònia de les conductes dels individus amb TEA, a un tracte social i a una intervenció psicopedagògica injustos i desconcertants, i al malestar emocional d'aquestes persones i les seves famílies.

Cal comprendre el comportament autista més enllà del que veiem, ja que les conductes específiques responen a dèficits subjacents (teoria de l'iceberg).

QUARTA BARRERA: L'ABSÈNCIA DE TRETS FÍSICS CARACTERÍSTICS

Les aparences enganyen i el fet que les persones amb TEA tinguin un aspecte aparentment "normal" condueix a distorsionar les expectatives de les famílies i a convertir l'autisme en una "discapacitat socialment invisible".

CINQUENA BARRERA: EL DOL AMBIGU PER A LES FAMÍLIES

És provocat, en part, per la poca claredat del diagnòstic dels TEA, per la dificultat de predir el pronòstic i la por que el trastorn afecti relacions importants.

La pressió dels mitjans de comunicació posa en dubte la "pròpia identitat parental".

L'escassa formació d'alguns professionals fa que sovint les famílies estiguin més ben informades i compreguin millor el trastorn del seu fill.

SISENA BARRERA: L'ABÚS DE LA PSEUDOCIÈNCIA I L'ANTICIÈNCIA EN ELS TRACTAMENTS

El llistat de "tractaments" sense base científica és extens, i inclou tota mena de disciplines. En aquest sentit, la *Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista* de l'Institut de Salut Carlos III afirma el següent: "El Grupo de Estudio no recomienda la terapia psicodinámica como tratamiento de los TEA y destaca que el planteamiento psicoanalítico del autismo ha constituido uno de los mayores errores de la historia de la neuropsiquiatría infantil".

SETENA BARRERA: L'ETIQUETA POT ECLIPSAR LA PERSONA

En el moment en què rep el diagnòstic, la conducta i la personalitat de la persona amb TEA són prejudicades a l'entorn del diagnòstic. Cal evitar judicis inamovibles i dogmàtics, acceptar la variabilitat i flexibilitat comportamental i comprendre que hi ha conflictes i tensions inherents al desenvolupament.

Per tal de trencar aquestes barreres psicosocials, la Dra. Paula proposa emprendre les següents **ACCIONS**:

- **Evitar els qualificatius**
- **Oferir formació** en llicenciatures i postgraus universitaris en educació i salut; formació permanent dels professionals en atenció directa; formació i assessoraments als pares.
- **Difondre informació correcta sobre l'autisme** a través dels mitjans de comunicació per tal de fer-lo visible.
- Apostar per al **inclusió educativa**, oferint els recursos que permetin experiències reals d'aprenentatge.
- **Considerar tot el cicle vital** de les persones amb TEA i planificar serveis i recursos que tinguin en compte l'adolescència i l'edat adulta.
- **Articular una xarxa de professionals** que abasti des de la detecció precoç a la vida adulta.