

# L'autisme no es cura, però els símptomes es poden tractar amb èxit

Fina Brunet:

Es tracta, com deies, del Daniel. Als dos anys van diagnosticar-li autisme i per això sempre ha tingut problemes de comunicació i de relacions socials. Vegem-lo.

Daniel:

Jo vull... De casa.

-De qui de casa?

Daniel:

A la casa.

-De qui?

Daniel:

Inintel·ligible.

Fina Brunet:

I ara veurem el Daniel també, però mig any després.

Virgínia i pare del Daniel:

Avui com t'has sentit?

Virgínia:

Al col·le com estaves?

Tauleta:

Súper content.

Virgínia:

Súper content estaves en el col·le?

Daniel:

Sí.

Virgínia:

Per què?

Daniel:  
Perquè jugava.

Virgínia:  
Has jugat?

Daniel:  
A las classes.

Virgínia:  
Has jugat a la classe? A què? A què jugaves a la classe?

Daniel:  
Al gimnàs, al pilla-pilla.

Virgínia:  
Has jugat al pilla-pilla avui?

Daniel:  
Al gimnàs.

Virgínia:  
Ah sí? Al gimnàs has jugat al pilla-pilla! Amb els teus nous amics?

Daniel:  
Sí.

Fina Brunet:  
Des de l'inici del diagnòstic del Daniel, els seus pares l'han portat a fer teràpia, tant per la sanitat pública com per la privada, i a poc a poc els deien que el Daniel millorava la comunicació. Però era així, a poc a poc.

De sobte, al Daniel, li van proposar participar en un programa pilot sobre una nova manera de tractar l'autisme i en sis mesos acabem de veure el canvi. Un canvi que ha estat espectacular. Virgínia, bon dia.

Virgínia:  
Bon dia.

Fina Brunet:  
La Virgínia és la mare del Daniel i ella ens pot explicar què ha passat en aquest temps. Què li heu fet al Daniel?

Virgínia:

Primer de tot, l'hem regulat a nivell sensorial, a nivell físic, perquè el Daniel no podia comunicar-se amb iguals si no estava al mateix nivell també físic i de consciència del seu cos i del seu espai. Llavors, primer de tot, hem regulat. Després li hem donat moltes oportunitats de comunicació. Com ell estava més segur de sí mateix, ell estava millor amb sí mateix, ha pogut comunicar-se amb iguals i ara és una passada veure'l.

Fina Brunet:

I també tenim amb nosaltres aquí al sofà el Toni Robreño, que és el responsable a Catalunya de la fundació que ha fet aquest programa pilot, i en l'àmbit personal, en Toni també és pare d'un nen amb autisme i, a més, amb síndrome de Down.

Què ens pot demostrar aquest estudi? Benvingut, Toni.

Toni Robreño:

En primer lloc, donar-vos les gràcies per la invitació. Aquest estudi intenta donar un canvi de paradigma, un canvi de visió de com abordar aquest trastorn tan poc conegut. Hem abordat el tema respecte a la tria de regular al nano, com deia la Virgínia, en els aspectes sensibles i motrius, aspectes de comunicació i salut emocional del nano i de la família, que per a nosaltres és un tema molt important.

Fina Brunet:

A més, també comptem amb la presència de la Montserrat Pàmies, que és la presidenta de la Societat Catalana de Psiquiatria Infantil. Bon dia, benvinguda.

Montserrat Pàmies:

Bon dia.

Fina Brunet:

Aquesta seria la línia a seguir, la d'aquests paràmetres que estan dient tant la Virgínia com el Toni?

Montserrat Pàmies:

El que ens diuen els estudis és que la intervenció en comunicació és de les intervencions amb més evidència en l'autisme. No tenim evidències elevadíssimes en la intervenció de l'autisme ni amb fàrmacs, ni amb teràpia conductual, ni amb teràpia ocupacional. Però sí que sabem que treballar la comunicació és bàsic per al desenvolupament de l'autisme.

Treballar-ho com més aviat millor i treballar-ho des d'una visió integral. La comunicació no és només els sistemes de comunicació ben coneguts, sinó l'entorn en què es produeix la comunicació, les emocions implicades en la comunicació i també la sensorialitat, que sabem que a les persones amb autisme sempre hi ha una afectació. És a dir, seran en aquesta línia els treballs i les evidències que sortiran els propers anys en la línia del tractament de l'autisme.

Fina Brunet:

El canvi del Daniel es va valorar, oi, Virgínia, d'abans a després i va ser...

Virgínia:

Sí, a nivell científic hi ha evidència: uns experts van valorar el Daniel sis mesos abans i sis mesos després. Però el canvi més notable el puc explicar jo, perquè és el dia a dia del Daniel.

El Daniel feia voltes al pati de l'escola sense comunicar-se amb absolutament ningú. Mirava els nens, perquè després t'explicava a què havien jugat els nens, però ell...

Fina Brunet:

No participava ni jugava.

Virgínia:

No. Però ara, bé, juga com qualsevol altre nen...

Fina Brunet:

I té amiguets. Ens ha semblat que en les imatges que acabem de veure deies: "Amb els nous amics".

Virgínia:

Sí, perquè ha ampliat el seu ventall d'amistats. Això és una feina que, com dèiem, la teràpia deixa de ser amb un psicòleg dues hores al dia. La teràpia són 24 hores al dia, i nosaltres ens emportem els nens a casa a jugar i fem joc estructurat perquè el Daniel el segueixi.

Fina Brunet:

Per tant us convertiu vosaltres, els pares, en terapeutes, no?

Montserrat Pàmies:

Sí. La importància de les intervencions en l'autisme és aquesta, és la generalització, que la comunicació no es tanqui en un despatx, sinó que sigui a l'escola, a casa... Per tant, la participació dels pares com a coterapeutes és bàsica, a part que sou capaços de transmetre la il·lusió i la motivació en el tractament de l'autisme.

Fina Brunet:

Toni, en aquest aspecte, com a terapeuta a casa, a la feina...

Toni Robreño:

Ens hem de posar el barret de terapeutes. Evidentment, nosaltres apostem per apoderar les famílies, és a dir, per formar-les. Així com si jo tingués un nano o algú té un nano que és sord-mut, que ja depèn de la llengua de signes, nosaltres hem

d'aprendre com podem ajudar els nanos. Per què? Perquè en l'autisme, la comunitat científica no pot explicar el 100 % dels casos. Entrem dins d'un món que és una jungla.

Aleshores, intentar donar evidència científica, com deia ella, intentar donar a les famílies informació sobre com abordar i com poder ajudar els nostres fills és bàsic. Per tant, la nostra aposta és treball en el entorn natural. Per a nosaltres és vital canviar aquest paradigma. El tema de la consulta està bé, però el problema el trobem quan anem amb el nano a la platja, a comprar, es desregula, hi ha problemes de conducta, etc.

Un altre tema estrella és abordar el tema de la comunicació. És una batalla que s'ha de guanyar sí o sí. Si no guanyem aquesta batalla, si el nano, ja no dic parlar, no es pot comunicar, venen els problemes de conducta greus o molt greus, autolesions, ve l'aïllament...

Fina Brunet:

Per tant, el més important és detectar, diagnosticar aquest trastorn i començar a actuar al més aviat possible. Quan es diagnostica?

Montserrat Pàmies:

Els primers signes d'autisme es poden trobar a partir dels sis mesos, entre els sis i els dotze. És el que hem trobat dins la comunitat científica. És veritat que moltes vegades es diagnostica entre els 12 mesos i els 24, això seria l'òptim.

També és veritat que l'autisme és un espectre. Llavors, els nens amb un autisme més greu, en què la comunicació està més afectada i la relació també, habitualment els diagnostiquem abans, perquè a vegades també tenen altres símptomes neurològics per diagnosticar.

Després, l'autisme del funcionament, nens amb dificultats en la comunicació i en la interacció social, però no tan greus, a vegades es diagnostiquen massa tard. Es poden diagnosticar quan estan en l'entorn social, quan estan a la guarderia, o a l'escola.

Fina Brunet:

Que és quan s'evidencien més aquests problemes.

Montserrat Pàmies:

Llavors, arribem tard? Jo penso que, en general, arribem tard amb l'autisme. El cervell del nen és molt plàstic, intervenir als dos anys pot produir canvis molt més evidents que intervenir als quatre o als vuit.

Per tant, més enllà que els col·loquem o no els col·loquem una etiqueta, que això és una cosa que causa cert temor a les famílies, s'han d'identificar aquells problemes de comunicació i d'interacció social, i començar a treballar com més aviat millor.

Fina Brunet:

Aleshores, aquest nou projecte al qual es va enganxar en Daniel, Toni, ens en podeu parlar en primera persona. Expliqueu-nos en què consisteix, perquè hem vist el Daniel com canviava d'una manera a l'altra. Podem veure ara, per exemple, una acció que ara fa el Daniel i que abans no podia fer. És una cosa tan senzilla que tots els pares ensenyem als fills com rentar-se les dents.

Virgínia:

Agafem la pasta de dents. I què fem?

Tauleta:

Posem pasta al raspall.

Virgínia:

Posem pasta al raspall?

Tauleta:

I ara, ens rentem les dents.

Virgínia:

Ens rentem les dents? A veure com et raspalles les dents.

Tauleta:

(Cançó en anglès)

Fina Brunet:

Explica'ns, Toni.

Toni Robreño:

Aquest projecte va néixer aproximadament fa cinc anys, fruit de col·laboradors de la fundació i d'entitats del sector que vam intentar aportar el nostre granet de sorra per abordar la intervenció d'aquest trastorn. Per a nosaltres és molt important la utilització de la tecnologia ben aplicada. La tauleta no pot ser una eina, diguéssim, massiva, però ben aplicada ajuda aquests nanos precisament coneguts com aprenents visuals. És a dir és un suport alternatiu com augmentatiu de comunicació. Perquè insisteixo, el tema de la comunicació és una batalla que s'ha de guanyar sí o sí. Si no hi ha comunicació, no hi ha aprenentatge, generes discapacitat, etc.

Fina Brunet:

Com va acceptar el Daniel...

Virgínia:

En aquest cas, per exemple, l'autonomia l'hem treballat molt amb la tauleta, perquè el Daniel no es podia ni apropar el raspall a la boca, ja que li feia molta angúnia. Llavors treballem, com deia, sensorialment, amb glaçons... Treballem perquè vegi que no

passa res per tocar les dents. I després, motivem el Daniel amb una cançoneta. Enlloc que la mare li digui que es renti els dents, l'hi diu un robot a la tauleta, que sempre fa més gràcia.

Per vestir-se, exactament igual. Per vestir-se vam estar un mes amb vídeos dels seus tiets que el felicitaven i el motivaven perquè s'havia posat els pantalons. Així vam estar un mes i després traiem la tauleta, perquè ja no cal, perquè el Daniel ja és autònom i ja ho fa per si mateix.

Llavors, l'eina, és una eina més. És a dir, podria ser una altra, però en aquest cas ens va bé.

Montserrat Pàmies:

En aquest cas crec que les noves tecnologies han aportat unes eines superiors als antics pictogrames que eren dibuixats i que els enganxaves i els treies de les llibretes dels nens amb autisme. Per tant, facilita que el sistema de comunicació sigui més complex i visualment més atractiu, en el qual pot afegir altres estímuls.

Crec que això és un avenç i és important, però també és cert que hem de saber utilitzar molt bé aquests sistemes de comunicació, perquè la comunicació no és només l'intercanvi de paraules, o de l'acció o del fet. La comunicació és una interacció visual, social... Per tant, és important saber utilitzar aquests sistemes de comunicació i, com tu dius, saber-los treure quan ja no són necessaris.

Fina Brunet:

O sigui, no agafar-lo com una crossa que l'han de portar tota l'estona.

El dissabte 18 presenteu els resultats d'aquest estudi que, en principi, presenteu públicament la metodologia i els resultats que heu fet en aquest projecte, la gent a la qual l'heu aplicat amb aquest llenguatge de comunicació, però em sembla que no tenen validesa científica de moment, no?

Toni Robreño:

És clar, nosaltres som una fundació privada, declarada d'utilitat pública, però lamentablement no hem rebut cap ajuda pública per dur a terme aquest projecte. És un projecte que ens l'hem cregut, que molta gent deia que era impossible, però que al final, no només ho hem fet, sinó que pensem que els resultats han sigut bons.

És cert que al final ha sigut un pla pilot, només amb quatre nanos, però no només les entitats avaluadores que han avaluat els nanos... Perquè un altre problema era escalar, mesurar, els canvis en comunicació, que per això han fet un A-2, un *Comfort*, etc. Bé, d'això ja la professional de la taula podrà donar-nos més...

Montserrat Pàmies:

Ara ho comentarem una mica.

Toni Robreño:

Perquè jo al final sóc pare i intento aprendre molt, però...

Fina Brunet:

Tot té les seves limitacions.

Toni Robreño:

Tot té les seves limitacions, correcte. Aleshores, l'equip avaluador ens deia que no només han millorat en escalable, han millorat en qualitat de vida.

Fina Brunet:

Parlem d'aquestes dificultats.

Montserrat Pàmies:

És clar, un estudi pilot amb quatre pacients és molt difícil d'extrapolar. Per tant, dir que és d'evidència científica amb un elevat grau una intervenció amb quatre, no ho podem dir.

De totes maneres, i crec que és una cosa molt valorable, s'ha avaluat abans i després, no només amb instruments que mesuren la simptomatologia de l'autisme nuclear, sinó també amb altres instruments com la qualitat de vida, aspectes més qualitius de l'autisme que han estat també avaluats.

Per tant, això és important. Partim d'aquest estudi pilot, hi ha aquests resultats preliminars, no podem generalitzar-los, però a partir d'aquí sí que podem proposar un estudi amb una mostra més gran, amb més nivell, que ens podria donar peu a una major evidència científica. Perquè si tenim més nens que millorin com el Daniel, hem de donar-los la possibilitat de fer-ho. Però hem d'estudiar molt bé quins són aquests nens, amb quina edat...

Fina Brunet:

Per tant, el proper pas hauria de ser...

Montserrat Pàmies:

Fer un estudi científic ben establert: Amb uns nens que tinguin el tractament i d'altres que no en tinguin, és a dir, amb un grup control; amb uns mesos d'avaluació abans i després, consensuat amb un equip científic... Per tant, és esperançador, però hem de continuar treballant.

Fina Brunet:

Però per això també es necessiten diners i no sé jo si...

Montserrat Pàmies:



Bé, hi ha sistemes públics, hi ha beques dins dels ministeris de la Generalitat per demanar estudis científics avalats per equips de la universitat o per equips dels hospitals que tenim. És evident que al nostre país li falta molta inversió en investigació encara, però n'hi ha més que fa uns anys, hi ha unes convocatòries obertes a les quals podríem accedir.

Fina Brunet:

També, des del Departament de Salut s'ha dit que hi haurien més diners per a Salut, però no sé si tocaran en el sector que hi correspon.

Montserrat Pàmies:

Sembla que hi ha molts diners per a Salut, per a salut mental i per a salut mental infantojuvenil, que és el que ens ha dit tant el conseller com el president, que hi hauria un pressupost dedicat a això. Aquest pressupost espero que es dediqui a aquells programes que tenen evidència científica, que ens demanin avaluar tots aquests recursos que ens posen suplementaris i que tinguin especial cura amb els nens de trastorn del desenvolupament més greu, com són els nens amb autisme.

Fina Brunet:

En tot cas, segur que moltes de les persones que ens estan veient saben de casos o tenen casos de nens amb aquest trastorn de l'autisme en diferents graus i que potser, avui han vist que s'ha obert una finestra més cap a millorar la qualitat de vida i les relacions, i que els pares tingueu un fill realment com dèieu: "Ara tinc el meu fill realment".

Virgínia:

Sí, exacte. El projecte, a nivell personal, el que ha fet és treure-li l'etiqueta d'autisme. Ara tinc un fill amb unes certes característiques, unes donades per l'autisme i unes altres no...

Fina Brunet:

Com tots els nens, cadascú en té d'unes.

Virgínia:

Exacte. I hem de treballar amb les seves dificultats com amb qualsevol altre nen.

Fina Brunet:

Doncs de ben segur deia que les persones que es puguin veure implicades en aquest trastorn de l'autisme deuen pensar: "Nosaltres també volem saber alguna cosa". Doncs vaja, es poden posar en contacte amb la fundació, Toni?

Toni Robreño:

Sí. De fet, com bé deies, aquest dissabte presentem resultats del pla pilot; vindran les entitats avaluadores per explicar quines mesures escalables, mesurables, han millorat els nanos; parlaran les famílies, les autèntiques protagonistes i parlarà l'equip

terapeuta que són, al final, els que han aconseguit fer fàcil el difícil. És a l'Auditori de Cornellà aquest dissabte dia 18 i qui vulgui venir pot accedir al nostre web [autismodiario.org/bcn](http://autismodiario.org/bcn).

Fina Brunet:

Doncs us agraïm moltíssim que hagueu vingut fins aquí per portar-nos aquests resultats, veure l'evolució i la millor que ha tingut la canalla i també que tinguem la visió de la gent més científica que ens pot dir si anem pel bon camí.

Montserrat Pàmies:

Sí. El que recomanaria als pares és que sempre demanessin aquesta evidència en totes les intervencions que proposeu als vostres fills i que seguïu amb aquesta il·lusió i aquesta motivació...

Fina Brunet:

I que no comprin resultats miraculosos.

Montserrat Pàmies:

Que no comprin resultats miraculosos perquè encara no hi són, que segueixin treballant, que es posin al costat dels seus terapeutes, psicòlegs, psiquiatres, treballadors, terapeutes ocupacionals, infermeres, logopedes... I que fem un equip perquè els nens s'ho mereixen.

Fina Brunet:

Doncs moltíssimes gràcies. Nosaltres hem de continuar.

(Fi de la transcripció)

# El autismo no se cura, pero los síntomas se pueden tratar con éxito

Fina Brunet:

Se trata, como decías, de Daniel. A los dos años le diagnosticaron autismo y por eso siempre ha tenido problemas de comunicación y de relaciones sociales. Veámoslo.

Daniel:

Yo quiero... De casa.

-¿De quién de casa?

Daniel:

En la casa.

-¿De quién?

Daniel:

Ininteligible.

Fina Brunet:

Y ahora veremos a Daniel también, pero medio año después.

Virgínia y padre de Daniel:

¿Hoy cómo te has sentido?

Virgínia:

¿En el cole cómo estabas?

Tableta:

Súper contento.

Virgínia:

¿Súper contento estabas en el cole?

Daniel:

Sí.

Virgínia:  
¿Por qué?

Daniel:  
Porque jugaba.

Virgínia:  
¿Has jugado?

Daniel:  
En las clases.

Virgínia:  
¿Has jugado en la clase? ¿A qué? ¿A qué jugabas en la clase?

Daniel:  
En el gimnasio, al pillapilla.

Virgínia:  
¿Has jugado al pillapilla hoy?

Daniel:  
En el gimnasio.

Virgínia:  
¿Ah sí? ¡En el gimnasio has jugado al pillapilla! ¿Con tus nuevos amigos?

Daniel:  
Sí.

Fina Brunet:  
Desde el inicio del diagnóstico de Daniel, sus padres lo han llevado a terapia, tanto por la sanidad pública como por la privada, y poco a poco les decían que Daniel mejoraba la comunicación. Pero era así, poco a poco.

De repente, a Daniel, le propusieron participar en un programa piloto sobre una nueva manera de tratar el autismo y en seis meses acabamos de ver el cambio. Un cambio que ha sido espectacular. Virgínia, buenos días.

Virgínia:  
Buenos días.

Fina Brunet:  
Virgínia es la madre de Daniel y ella nos puede explicar qué ha pasado en este tiempo. ¿Qué le habéis hecho a Daniel?

Virgínia:

Primero de todo, lo hemos regulado a nivel sensorial, a nivel físico, porque Daniel no podía comunicarse con iguales si no estaba al mismo nivel también físico y de conciencia de su cuerpo y de su espacio. Entonces, primero de todo hemos regulado. Después, le hemos dado muchas oportunidades de comunicación. Como él estaba más seguro de sí mismo, él estaba mejor con sí mismo, ha podido comunicarse con iguales y ahora es una pasada verlo.

Fina Brunet:

Y también tenemos con nosotros aquí en el sofá a Toni Robreño, que es el responsable en Cataluña de la fundación que ha hecho este programa piloto, y en el ámbito personal, Toni también es padre de un niño con autismo y, además, con síndrome de Down.

¿Qué nos puede demostrar este estudio? Bienvenido, Toni.

Toni Robreño:

En primer lugar, daros las gracias por la invitación. Este estudio intenta dar un cambio de paradigma, un cambio de visión de cómo abordar este trastorno tan poco conocido. Hemos abordado el tema respecto a la elección de regular al chico, como decía Virgínia, en los aspectos sensibles y motrices, aspectos de comunicación y salud emocional del chico y de la familia, que para nosotros es un tema muy importante.

Fina Brunet:

Además, también contamos con la presencia de Montserrat Pàmies, que es la presidenta de la Sociedad Catalana de Psiquiatría Infantil. Buenos días, bienvenida.

Montserrat Pàmies:

Buenos días.

Fina Brunet:

¿Esta sería la línea a seguir, la de estos parámetros que están diciendo tanto Virgínia como Toni?

Montserrat Pàmies:

Lo que nos dicen los estudios es que la intervención en comunicación es de las intervenciones con más evidencia en el autismo. No tenemos evidencias elevadísimas en la intervención del autismo ni con fármacos, ni con terapia conductual, ni con terapia ocupacional. Pero sí que sabemos que trabajar la comunicación es básico para el desarrollo del autismo.

Trabajarlo cuanto antes mejor y trabajarlo desde una visión integral. La comunicación no es solo los sistemas de comunicación bien conocidos, sino el entorno en el que se produce la comunicación, las emociones implicadas en la comunicación y también la

sensorialidad, que sabemos que en las personas con autismo siempre hay una afectación. Es decir, serán en esta línea los trabajos y las evidencias que irán saliendo los próximos años en la línea del tratamiento del autismo.

Fina Brunet:

El cambio de Daniel se valoró, verdad, Virgínia, de antes a después y fue...

Virgínia:

Sí, a nivel científico hay evidencia: unos expertos valoraron a Daniel seis meses antes y seis meses después. Pero el cambio más notable lo puedo explicar yo, porque es el día a día de Daniel.

Daniel daba vueltas al patio de la escuela sin comunicarse con absolutamente nadie. Miraba a los niños, porque después te explicaba a qué habían jugado los niños, pero él...

Fina Brunet:

No participaba ni jugaba.

Virgínia:

No. Pero ahora, bien, juega como cualquier otro niño...

Fina Brunet:

Y tiene amiguitos. Nos ha parecido que en las imágenes que acabamos de ver decías: "Con los nuevos amigos".

Virgínia:

Sí, porque ha ampliado su abanico de amistades, Eso es un trabajo que, como decíamos, la terapia deja de ser con un psicólogo dos horas al día. La terapia son 24 horas al día, y nosotros nos llevamos a los niños a casa a jugar y hacemos juego estructurado para que Daniel lo siga.

Fina Brunet:

Por lo tanto, os convertís vosotros, los padres, en terapeutas, ¿no?

Montserrat Pàmies:

Sí. La importancia de las intervenciones en el autismo es esta, es la generalización, que la comunicación no se cierre en un despacho, sino que siga en la escuela, en casa... Por lo tanto, la participación de sus padres como coterapeutas es básica, aparte de que sois capaces de transmitir la ilusión y la motivación en el tratamiento del autismo.

Fina Brunet:

Toni, en este aspecto, como terapeuta en casa, en el trabajo...

Toni Robreño:

Tenemos que ponernos la etiqueta de terapeutas. Evidentemente, nosotros apostamos por empoderar a las familias, es decir, para formarlas. Así como si tuviera un chico o alguien tiene un chico que es sordomudo, que ya depende de la lengua de signos, nosotros tenemos que aprender cómo podemos ayudar a los chicos. ¿Por qué? Porque en el autismo, la comunidad científica no puede explicar el 100 % de los casos. Entramos dentro de un mundo que es una jungla.

Entonces, intentar dar evidencia científica, como decía ella, intentar dar a las familias información sobre cómo abordar y cómo poder ayudar a nuestros hijos es básico. Por lo tanto, nuestra apuesta es el trabajo en el entorno natural. Para nosotros es vital cambiar este paradigma. El tema de la consulta está bien, pero el problema lo encontramos cuando vamos con el chico a la playa, a comprar, se desregula, hay problemas de conducta, etc.

Otro tema estrella es abordar el tema de la comunicación. Es una batalla que se tiene que ganar sí o sí. Si no ganamos esta batalla, si el chico, ya no digo hablar, no se puede comunicar, vienen problemas de conducta graves o muy graves, autolesiones, viene el aislamiento...

Fina Brunet:

Por lo tanto, lo más importante es detectar, diagnosticar este trastorno y comenzar a actuar lo antes posible. ¿Cuándo se diagnostica?

Montserrat Pàmies:

Los primeros signos de autismo se pueden encontrar a partir de los seis meses, entre los seis y los doce. Es lo que hemos encontrado dentro de la comunidad científica. Es verdad que muchas veces se diagnostica entre los 12 meses y los 24, eso sería lo óptimo.

También es verdad que el autismo es un espectro. Entonces, los niños con un autismo más grave, en los que la comunicación está más afectada y la relación también, habitualmente los diagnosticamos antes, porque a veces también tienen otros síntomas neurológicos por diagnosticar.

Después, el autismo del funcionamiento, niños con dificultades en la comunicación y en la interacción social, pero no tan graves, a veces se diagnostican demasiado tarde. Se pueden diagnosticar cuando están en el entorno social, cuando están en la guardería o en la escuela.

Fina Brunet:

Que es cuando se evidencian más estos problemas.

Montserrat Pàmies:

¿Entonces llegamos tarde? Yo creo que, en general, llegamos tarde con el autismo. El cerebro del niño es muy plástico, intervenir a los dos años puede producir cambios mucho más evidentes que intervenir a los cuatro o a los ocho.

Por lo tanto, más allá que les coloquemos o no les coloquemos una etiqueta, que eso es una cosa que causa cierto temor a las familias, hay que identificar esos problemas de comunicación y de interacción social, y empezar a trabajar lo antes posible.

Fina Brunet:

Entonces, este nuevo proyecto en el que se introdujo a Daniel, Toni, nos podéis hablar en primera persona. Explicadnos en qué consiste, porque hemos visto a Daniel cómo cambiaba de una forma a la otra. Podemos ver ahora, por ejemplo, una acción que ahora hace Daniel y que antes no podía hacer. Es algo tan sencillo que todos los padres enseñamos a los hijos como lavarse los dientes.

Virgínia:

Cogemos la pasta de dientes. ¿Y qué hacemos?

Tableta:

Ponemos pasta al cepillo.

Virgínia:

¿Ponemos pasta al cepillo?

Tableta:

Y ahora, nos lavamos los dientes.

Virgínia:

¿Nos lavamos los dientes? A ver cómo te cepillas los dientes.

Tableta:

(Canción en inglés)

Fina Brunet:

Cuéntanos, Toni.

Toni Robreño:

Este proyecto nació aproximadamente hace cinco años, fruto de colaboradores de la fundación y de entidades del sector que intentamos aportar nuestro granito de arena para abordar la intervención de este entorno. Para nosotros es muy importante la utilización de la tecnología bien aplicada. La tableta no puede ser una herramienta, digamos, masiva, pero bien aplicada ayuda a estos chicos precisamente conocidos como aprendices visuales. Es decir, es un apoyo alternativo como aumentativo de



comunicación. Porque insisto, el tema de la comunicación, es una batalla que hay que ganar sí o sí. Si no hay comunicación, no hay aprendizaje, generas discapacidad, etc.

Fina Brunet:  
Cómo aceptó Daniel...

Virgínia:

En este caso, por ejemplo, la autonomía la hemos trabajado mucho con la tableta, porque Daniel no se podía ni acercar el cepillo a la boca, ya que le daba mucha angustia. Entonces trabajamos, como decía, sensorialmente, con cubitos de hielo... Trabajamos para que vea que no pasa nada por tocar los dientes. Y después, motivamos a Daniel con una cancioncita. En lugar de que la madre le diga que se lave los dientes, se lo dice un robot en la tableta, que siempre hace más gracia.

Para vestirse, exactamente igual. Para vestirse estuvimos un mes con vídeos de sus tíos que lo felicitaban y lo motivaban porque se había puesto los pantalones. Así estuvimos un mes y después quitamos la tableta, porque ya no hace falta, porque Daniel ya es autónomo y ya lo hace por sí mismo.

Entonces, la herramienta, es una herramienta más. Es decir, podría ser otra, pero en este caso nos va bien.

Montserrat Pàmies:

En este caso creo que las nuevas tecnologías han aportado unas herramientas superiores a los antiguos pictogramas que eran dibujados y que los pegabas y los sacabas de las libretas de los niños con autismo. Por lo tanto, facilita que el sistema de comunicación sea más complejo y visualmente más atractivo, en el que puede añadir otros estímulos.

Creo que eso es un avance y es importante, pero también es cierto que tenemos que saber utilizar muy bien estos sistemas de comunicación, porque la comunicación no solo es el intercambio de palabras, o de la acción o del hecho. La comunicación es una intervención visual, social... Por lo tanto, es importante saber utilizar estos sistemas de comunicación y, como tú dices, saber retirarlos cuando ya no son necesarios.

Fina Brunet:  
O sea, no tomarlo como una muleta que tienen que llevar todo el rato.

El sábado 18 presentáis los resultados de este estudio que, en principio, presentáis públicamente la metodología y los resultados que habéis hecho en este proyecto, la gente a la que lo habéis aplicado con este lenguaje de comunicación, pero me parece que no tienen validez científica de momento, ¿no?

Toni Robreño:

Claro, nosotros somos una fundación privada, declarada de utilidad pública, pero lamentablemente no hemos recibido ninguna ayuda pública para llevar a cabo este proyecto. Es un proyecto que nos lo hemos creído, que mucha gente decía que era imposible, pero que al final, no solo lo hemos hecho, sino que pensamos que los resultados han sido buenos.

Es cierto que al final ha sido un plan piloto, pero no solo las entidades evaluadoras que han evaluado a los chicos... Porque otro problema era escalar, medir, los cambios en comunicación, que por eso han hecho un A-2, un *Comfort*, etc. Bien, sobre esto la profesional de la mesa ya podrá darnos más...

Montserrat Pàmies:

Ahora lo comentaremos un poco.

Toni Robreño:

Porque yo al final soy padre e intento aprender mucho, pero...

Fina Brunet:

Todo tiene sus limitaciones.

Toni Robreño:

Todo tiene sus limitaciones, correcto. Entonces, el equipo evaluador nos decía que no solo han mejorado en escalable, han mejorado en calidad de vida.

Fina Brunet:

Hablemos de estas dificultades.

Montserrat Pàmies:

Claro, un estudio piloto con cuatro pacientes es muy difícil extrapolarlo. Por lo tanto, decir que es evidencia científica con un grado elevado una intervención con cuatro, no lo podemos decir.

De todas formas, y creo que es una cosa muy valorable, se ha evaluado antes y después, no solo con instrumentos que miden la sintomatología del autismo nuclear, sino también con otros instrumentos como la calidad de vida, aspectos cualitativos del autismo que han sido también evaluados.

Por lo tanto, eso es importante. Partimos de este estudio piloto, hay estos resultados preliminares, no podemos generalizarlos, pero a partir de aquí sí que podemos proponer un estudio con una muestra más grande, con más nivel, que nos podría dar pie a una mayor evidencia científica. Porque si tenemos más niños que mejoren como Daniel, hemos de darles la posibilidad de hacerlo. Pero tenemos que estudiar muy bien quiénes son estos niños, con qué edad...

Fina Brunet:

Por lo tanto, el próximo paso debería ser...

Montserrat Pàmies:

Hacer un estudio científico bien establecido: Con unos niños que tengan el tratamiento y otros que no lo tengan, es decir, con un grupo control; con unos meses de evaluación antes y después, consensuado con un equipo científico... Por lo tanto, es esperanzador, pero hay que seguir trabajando.

Fina Brunet:

Pero para eso también se necesita dinero y no sé yo si...

Montserrat Pàmies:

Bien, hay sistemas públicos, hay becas dentro de los ministerios de la Generalitat para pedir estudios científicos avalados por equipos de la universidad o por equipos de los hospitales que tenemos. Es evidente que a nuestro país le falta mucha inversión en investigación todavía, pero hay mucha más que hace unos años, hay unas convocatorias abiertas a las que podríamos acceder.

Fina Brunet:

También, desde el Departamento de Salud se ha dicho que habría más dinero para Salud, pero no sé si le tocará al sector correspondiente.

Montserrat Pàmies:

Parece que hay mucho dinero destinado a Salud, para salud mental y para salud mental infantojuvenil, que es lo que nos ha dicho tanto el conseller como el presidente, que habría un presupuesto dedicado a esto. Este presupuesto espero que se dedique a aquellos programas que tienen evidencia científica, que nos pidan evaluar aquellos recursos que nos ponen suplementarios y que tengan especial cuidado con los niños de trastorno del desarrollo más grave, como son los niños con autismo.

Fina Brunet:

En todo caso, seguro que muchas de las personas que nos están viendo saben casos o tienen casos de niños con este trastorno del autismo en diferentes grados y que quizá, hoy han visto que se ha abierto una ventana más hacia mejorar la calidad de vida y las relaciones, y que los padres tengáis un hijo realmente como decíais: "Ahora tengo a mi hijo realmente".

Virgínia:

Sí, exacto. El proyecto, a nivel personal, lo que ha hecho es sacarle la etiqueta de autismo. Ahora tengo un hijo con unas ciertas características, unas dadas por el autismo y otras no...

Fina Brunet:

Como todos los niños, cada uno tiene algunas.

Virgínia:

Exacto. Y hemos de trabajar con sus dificultades, como con cualquier otro niño.

Fina Brunet:

Seguro que las personas que se puedan ver implicadas en este trastorno del autismo deben pensar: "Nosotros también queremos saber algo". Vaya, pueden ponerse en contacto con la fundación, ¿Toni?

Toni Robreño:

Sí. De hecho, como bien decías, este sábado presentamos resultados del plan piloto; vendrán las entidades evaluadoras para explicar qué medidas escalables, medibles, tienen que mejorar a los chicos; hablarán las familias, las auténticas protagonistas y hablará el equipo terapeuta que son, al final, quienes han conseguido hacer fácil lo difícil. Es en el Auditorio de Cornellá este sábado día 18 y quien quiera venir puede acceder a nuestra web [autismodiario.org/bcn](http://autismodiario.org/bcn).

Fina Brunet:

Os agradecemos muchísimo que hayáis venido hasta aquí para traernos estos resultados, ver la evolución y la mejora que han tenido los pequeños y también que tengamos la visión de la gente más científica que nos puede decir si vamos por el buen camino.

Montserrat Pàmies:

Sí. Lo que recomendaría a los padres es que siempre pidieran esta evidencia en todas las intervenciones que propongáis a vuestros hijos y que sigáis con esta ilusión y motivación...

Fina Brunet:

Y que no compren resultados milagrosos.

Montserrat Pàmies:

Que no compren resultados milagrosos porque todavía no los hay, que sigan trabajando, que se pongan al lado de los terapeutas, psicólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionales, enfermeras, logopedas... Y que hagamos un equipo porque los niños se lo merecen.

Fina Brunet:

Muchísimas gracias. Nosotros tenemos que continuar.

(Fin de la transcripción)