



BOLETÍN Nº 12

ENTREVISTA CON SALVADOR REPETO

Mi primer recuerdo sólido de Salvador data del Congreso de Cádiz en 1988 y -por supuesto- es un recuerdo divertido. Allí estaba él con su cabello copioso, envidia de todas y todos, y esa cara seria que tanto confunde, porque él goza -como buen andaluz de Cádiz- de un enorme sentido del humor-. Pues bien, como digo, allí estaba él disponiendo la actuación de la chirigota que hizo las delicias de los asistentes al congreso

A ese recuerdo le sigue otro igual de divertido del Congreso de Mallorca (1990), donde Salva presentaba una comunicación sobre las vicisitudes por las que atraviesa el profesional de autismo y se acompañaba de una transparencia con dibujos -qué época aquella la de las transparencias amanuenses- en el más puro estilo "Gila": el terapeuta atrincherado en la frontera de sacos de arena, protegido con el uniforme de camuflaje y el casco con hierba incluida...para poder llevar a cabo aquellos planes conductuales de intervención

Desde esa época hasta hoy los recuerdos y experiencias me invaden dibujando el perfil de un profesional competente y trabajador, de un hombre solidario, de un buen compañero bueno y de un excelente amigo.

Para mi ha sido un placer compartir con él más íntimamente -profesionalmente hablando- estos cuatro años de junta directiva. Gracias, presi. Gracias, Salva.

Salvador, tu has jugado un papel decisivo en la constitución y funcionamiento de AETAPI, porque desde 1988 hasta 1998 has ocupado la vicepresidencia y desde 1998 hasta 2002 la presidencia ¿Cómo ves el recorrido de AETAPI durante todos estos años?

AETAPI tuvo sus inicios en el I Simposium Nacional sobre Autismo, celebrado en el Pazo de Marinan, en La Coruña, en septiembre de 1981. En esos momentos, los profesionales que nos reunimos allí, durante un descanso de las sesiones, teníamos dos preocupaciones:

Por un lado, una urgente necesidad de acceder a la información técnica que en esos momentos existía en nuestro país y, sobre todo, fuera de él. La gran mayoría de nosotros estábamos empezando a trabajar en un campo de la psicología del que desconocíamos mucho más de lo que pensábamos. Conforme tratábamos de ahondar en nuestro conocimiento, que debía traducirse de forma inmediata en práctica eficaz, íbamos siendo conscientes de lo grande que era nuestra ignorancia. Y los medios para tratar de salir rápidamente de ella no estaban accesibles, o incluso no sabíamos ni que existían.

Por otro lado, existía una importante preocupación por las condiciones laborales de la mayoría de los profesionales. Las empresas para las que

trabajábamos eran, en su mayoría, asociaciones con muy pocos recursos, y con una gestión escasamente profesional, que apenas podían asegurarnos una mínima garantía de seguridad en el puesto de trabajo.

Soy socio de AETAPI desde su fundación en 1983, y miembro de su junta directiva desde 1985. Y creo que la totalidad de las acciones que ha venido realizando desde entonces se han encaminado a dar respuesta a la primera de las inquietudes, la relacionada con la información y la formación. La otra inquietud, la laboral, no se ha llegado nunca a abordar, y considero que eso ha sido un acierto, ya que probablemente si se hubieran mezclado las acciones, habría sido negativo para la realización de las primeras.

AETAPI se ha ido consolidando como una asociación de ayuda mutua. Se trataba de que los profesionales que, por diversas circunstancias, tuvieran más difícil al acceso a la información y la formación sobre técnicas y experiencias con aceptables resultados en otros lugares más o menos lejanos, pudieran acceder a ello lo antes posible.

Durante muchos años, AETAPI ha tratado de cumplir con ese objetivo mediante dos actividades principales: los congresos y el boletín. Aunque parezca mentira, ha resultado más fácil cumplir con la organización que con la publicación del boletín.

Probablemente, esto se ha debido a una característica intrínseca de nuestra asociación: estar compuesta de personas que viven en poblaciones muy lejanas. La redacción del boletín ha dependido en gran parte de personas separadas por muchos kilómetros, mientras que los congresos han sido organizados siempre por miembros de AETAPI que vivían en una zona muy concreta.

Por tanto os sentíais satisfechos y orgullosos de los logros conseguidos...

Si, pero AETAPI, su junta directiva, siempre ha estado insatisfecha con lo que ha podido ofrecer a sus asociados. Ya en 1990, en Palma, se planteaba en nuestra asamblea cómo podríamos hacer más por responder a las expectativas de todos.

Nuestra asociación ha tenido una etapa larga en la que se ha mantenido en una estabilidad sin apenas cambios: congresos bianuales, boletines muy esporádicos, y mantenimiento del mismo número de asociados, alrededor de 100. Había gente que decía que eso era lo que pasaba en otras asociaciones similares, pero no estábamos contentos con ello.

Por otro lado, internet se fue implantando en la vida de nuestros profesionales. Y eso comenzó a facilitar el acceso de todos a una información cada vez mayor y mejor. Casi sin darnos cuenta, AETAPI comenzó a cambiar también sus prioridades. A finales del 96 se ve la posibilidad de organizar unos foros en los que, profesionales de distintos puntos del país pudieran trabajar de forma continuada sobre un mismo tema, y nacen las Mesas de Trabajo.

Con éstas se trata, no ya tanto de facilitar el acceso a la información, ya muy disponible en numerosas páginas web, como de comenzar a seleccionar de

entre los contenidos de éstas o de otros instrumentos de información, e incluso formación. De alguna forma, se proponía que se fueran estableciendo algunas pautas, algunos criterios, que permitieran a los profesionales discernir sobre qué podía ser más adecuado para su trabajo.

El congreso de Benalmádena, en 1998, donde tuvieron un importante protagonismo estas Mesas de Trabajo, supuso también un importante giro en este sentido.

En los últimos años, AETAPI está tratando de ampliar sus actividades, consolidar sus actividades anteriores: congresos, boletín y Mesas de trabajo; y poner en marcha una página web y un programa de formación sobre los temas más importantes de este campo.

Como puedes ver, AETAPI ha evolucionado con el tiempo de manera similar a como lo ha hecho nuestra sociedad, y ante ella se abren retos muy importantes de cara a los próximos años.

Aterrizamos, por tanto, en el momento actual y me gustaría que hicieras una breve radiografía, señalando los puntos fuertes y las debilidades de AETAPI como asociación

Yo pienso que uno de los puntos fuertes de AETAPI, sobre los que se ha basado su actividad en estos años ha sido la gran amistad que ha ido surgiendo entre sus miembros. Las experiencias e intereses compartidos por los profesionales del autismo que sólo de vez en cuando se encontraban en tres días agotadores de congreso han ido forjando amistades que permanecen con el paso de los años.

Quizás no sea descabellado hablar de AETAPI como un “club de amigos”, unidos por sus intereses y vivencias profesionales, abierto a todos los que se van incorporando al grupo. Personalmente he de decir que muchas de mis mejores amistades las he hecho en AETAPI, y con ellos he compartido momentos personales y familiares inolvidables. Y espero que seguirá siendo así por muchos años.

Otra de las fortalezas de AETAPI quizás haya sido que ha venido a cubrir una necesidad muy común, durante muchos años, de los profesionales del autismo, mediante sus congresos. Han sido muchos, y aún lo son, los que han tenido que actuar casi como pioneros en su zona geográfica. Estaban solos y en AETAPI han encontrado a gente como ellos dispuestos a ayudarles.

Entre las muchas debilidades de nuestra asociación, quizás la que más haya afectado a su evolución ha sido la distancia que separa a sus asociados. Esto ha dificultado enormemente las relaciones fluidas, e incluso las comunicaciones. Esta debilidad ha ido perdiendo importancia en los últimos años gracias a internet, aunque aún no estamos utilizando este instrumento todo lo bien que podríamos hacerlo.

Como debilidad, aunque podría ser también una fortaleza, podría señalar la tendencia bastante generalizada entre nuestros miembros a estar “extremadamente ocupados”. Muchos de nuestros socios y socias ocupan cargos directivos en sus centros o servicios, realizan actividades de actividades

de intervención más o menos directa con las personas con autismo, sus familiares o educadores, y, además, dedican parte de su tiempo a la docencia más o menos reglada. Y además hay que estudiar constantemente para no quedarse atrás.

Posiblemente AETAPI podría haber evolucionado más rápidamente, su organización podría ser más adecuada si sus miembros sólo fueran profesionales del autismo, pero esa pluralidad de funciones que les caracteriza hace que el tiempo que cada uno puede dedicarle a AETAPI sea muy limitado.

Y haciendo un análisis más personal de esos que a mi tanto me gustan ¿cuáles son tus satisfacciones e insatisfacciones?

Aparte de los buenos momentos pasados con mis amigos y amigas en los congresos, creo que las mayores satisfacciones que he tenido han sido la amplia participación de nuestros socios en los congresos y mesas, la mejora incesante de estas participaciones, el ver madurar a numerosos profesionales a lo largo de los años, el ver cómo ha contribuido AETAPI a la mejora de la consideración de nuestros profesionales por parte de las instituciones para las que trabajan, etc... He tenido la experiencia personal de comprobar cómo esa relación estrecha con mis colegas ha influido de forma decisiva en la mejora de la calidad de mi trabajo. Y creo que eso le ha pasado a muchos compañeros y compañeras. Ese era uno de los principales objetivos por los que se fundó AETAPI.

En cuanto a las insatisfacciones, ya he comentado la frustración que a menudo sentíamos al ver que no éramos capaces de sacar adelante algo más que los congresos. No sé si es que las circunstancias no nos acompañaban, pero creo que ya estamos en el buen camino para superar estas frustraciones.

Has señalada los cambios tan significativos que están ocurriendo en los últimos años, cambios que nos enfrentan a nuevos desafíos en nuestra tarea como profesionales del autismo ¿Cuáles piensas que son, en la actualidad, las principales necesidades de los profesionales del autismo en nuestro país?.

Pienso que estamos en una etapa, dentro del campo del autismo, en que vamos a vivir una especie de "democratización". Me explico. Considero que el número de personas que, en un futuro cercano, va a intervenir profesionalmente con las personas con autismo, va a incrementarse notablemente. Ya no va a ser una cuestión de "especialistas". La población de personas con autismo en nuestro país es, siguiendo los datos de incidencia de la nueva descripción del autismo que hace Autismo Europa, de cerca de 60.000. Si a este número le añadimos a los componentes de sus familias, podemos situarnos en más de 200.000 personas.

Por otro lado, las líneas de intervención en autismo más ampliamente seguidas en nuestro país, hablan de un tratamiento básicamente educativo, desarrollado en los entornos naturales y con el objetivo de lograr la mayor calidad de vida posible para todos.

Esto significa que el tratamiento que estas personas deben recibir a lo largo de todo su ciclo vital va a tener que contar con la participación de pediatras, educadores (desde jardín de infancia hasta la universidad), familiares, y

especialistas. El reto más importante para los profesionales (especialistas) de cara a un futuro muy cercano, creo que es el acercamiento de sus conocimientos y experiencias acerca de esta minusvalía, a todas las personas que van a formar parte de ese tratamiento global.

Posiblemente, la elaboración de protocolos claros y concretos, de catálogos de libros y material, la traducción o adaptación de lo mucho que existe fuera de nuestras fronteras, así como la programación de cursos breves, pero prácticos y eficaces, para explicar su manejo, sean las principales necesidades de nuestros profesionales a corto plazo.

Por otro lado, es evidente que la adecuación de nuestras actividades y servicios a unos parámetros de calidad va a ser otro de los retos que más nos ocupen en los próximos años.

El desarrollo de servicios cada vez mejores y más integradores para las personas adultas con autismo, la mejora de la eficacia de los servicios de atención temprana, etc... La verdad es que da un poco de vértigo pensar en todo lo que nos queda por delante.

Tu que coordinas la mesa de trabajo de AETAPI sobre detección e intervención temprana y que llevas tiempo embaucado en proyectos que permitan el desarrollo de modos de prevención eficaces en Andalucía ¿cómo ves los avances experimentados en este sentido?

La detección y atención temprana, como decía anteriormente, es uno de los grandes retos para nuestro futuro próximo. Hemos de tener en cuenta que en la actualidad el porcentaje de chicos con TEA menores de 4 años atendidos mediante una atención temprana eficaz es muy bajo, y en algunas zonas, nulo. Gran parte de la culpa de esta situación reside en las dificultades que tiene nuestro sistema sanitario y de jardín de infancia para realizar una detección precoz de estos trastornos.

Pero incluso en los casos en que la detección se realiza precozmente, los servicios de atención temprana existentes apenas si pueden dar respuesta a las necesidades principales del chico y de sus educadores.

Mi experiencia personal es que llevamos varios años en que las autoridades sanitarias nos comunican su disposición a colaborar, pero nos muestran sus dificultades para realizarlo, con constantes dilaciones.

Vamos mejorando, pero aún de forma muy lenta.

Detectamos para intervenir lo más tempranamente posible, ¿cuáles piensas que deben ser los modos y objetivos prioritarios de una intervención temprana

Desde mi punto de vista, debería existir un sistema de atención temprana que, a partir de una detección lo más precoz posible, fuera capaz de dar una respuesta accesible y eficaz a todas las necesidades que la presencia de un trastorno de este tipo genera en el chico o chica, su familia y sus educadores. Esto implicaría una respuesta médica, psicológica y educativa, realizada por

personas que realmente sepan qué han de hacer, y con todos los recursos técnicos necesarios.

Cuando un chico nace con una insuficiencia coronaria, el sistema sanitario sabe qué ha de hacer, tiene medios para orientar a los padres sobre cómo tratar a su hijo y trata de que el entorno se adapte a las peculiaridades del chico. Pues bien, el autismo es un trastorno más grave e incisivo que la insuficiencia coronaria, y necesita que, desde que es detectado, todos los conocimientos, técnicas y recursos materiales y humanos se pongan a disposición de quien sufre dicho trastorno. Sé que parece una utopía, pero no tenemos otra opción. Si no hacemos esto, estamos dejando que el trastorno se apodere del chico o chica, y de su familia y educadores. Impedimos que se desarrollen sus potencialidades y permitimos que sus discapacidades sean cada vez mayores. Permitimos que los entornos sociales en que se encuentre, ante la frustración por el fracaso en su educación, se descomponga y acabe por apartarlo de él, apareciendo la exclusión.

Considero que los principales esfuerzos de la administración deberían centrarse en este campo de la atención temprana, aunque teniendo en cuenta que sería una actuación preventiva, y la poca aceptación que la prevención tiene entre nuestros gobernantes, me temo que esto va a ir muy lento.

En cuanto a los objetivos prioritarios en la intervención temprana, precisamente éste es el objeto de estudio de nuestra Mesa de Trabajo, y aún está por desarrollar. No obstante, quizás sea interesante pararse a pensar en lo que Temple Grandin, y algunas otras personas con autismo, ha dicho sobre ello. Ellos proponen que ayudemos a los niños pequeños con autismo a desarrollar al máximo sus “puntos fuertes”, piensan que si hay éxito en ello, las posibilidades de inserción social de la persona con autismo aumentan considerablemente. Si eres un genio, los demás te perdonan tus excentricidades y rarezas, vienen a decir.

El equipo técnico de las asociaciones que conforman AUTISMO ANDALUCIA (Federación Andaluza de Asociaciones de Padres con Hijos Autistas) elaboró conjuntamente una Guía para la atención educativa a los alumnos y alumnas con trastornos del espectro autista, editada por la Consejería de Educación y Ciencia de la Junta de Andalucía. ¿Cómo valoras estos proyectos de trabajo conjunto, asociaciones y administración pública?

La trayectoria de la asociación para la que trabajo desde hace 23 años está basada en la colaboración con las administraciones públicas. Éstas tienen muchos medios económicos y personales, pero adolecen de graves limitaciones a la hora de adaptarse a nuevas necesidades de la población a la que deben atender. Así que las asociaciones, entidades generalmente al borde de la ruina, pero mucho más flexibles y con tiempos de reacción más cortos, pueden cubrir de manera temporal dichas necesidades.

Teniendo en cuenta el ejemplo que pones de la Guía, te puedo comentar que, pese a que desde hace 24 años la mayoría de los alumnos y alumnas con TEA de Cádiz están siendo atendidos en aulas públicas, la administración educativa no tiene ningún especialista en estos trastornos que pudiera haber participado

en su redacción. Hace 12 años que están tratando de sacar adelante la figura de Equipo Específico, y aún no lo han logrado.

Para finalizar, ¿qué te gustaría decir a los profesionales del autismo que lean esta entrevista?

Me gustaría poder agradecer a todos y todas las profesionales que forman AETAPI, su constancia al mantenerse como socios a cambio de tan poco, y su comprensión ante las dificultades que la junta directiva ha tenido para dar una mejor respuesta a sus demandas.

Estoy seguro que el camino será a partir de ahora algo más fácil, la junta directiva actual está formada por profesionales jóvenes con gran empuje y competencia, entre todos debemos contribuir a que AETAPI se convierta en el referente profesional en el que se miren todas las personas que trabajen en el mundo del autismo en nuestro país.

Muchas gracias a todos y todas.