

dossier

ESPECTRO AUTISTA

SUMARIO

UN CAMINO A LA ESPERANZA

AMPARO VALCARCE

Pags. 15-16

AUTISMO EN ESPAÑA

JOSÉ ANTONIO GARCÍA VILLAR

Pags. 16

ESCRIBIR EN PROSA SIN SABERLO:

MIGUEL ÁNGEL CASTAÑÓN

Pags. 17

EL AUTISMO HOY

APNA

Pags. 28-29

TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

DOMINGO GARCÍA-VILLAMISAR

Pags. 20-21

DIAGNÓSTICO EN AUTISMO

JUAN MARTOS

Pags. 22

TRATAMIENTO E INTERVENCIÓN

MARÍA LLORENTE

Pags. 23-24

BREVE REVISIÓN DE LA INVESTIGACIÓN NEUROBIOLÓGICA EN EL TRASTORNO AUTISTA

ÁNGEL DIEZ CUERVO

Pags. 25-27

CONGRESOS INTERNACIONALES DE APNA

PEDRO M. GONZÁLEZ

Pags. 28-29

POR UNA VIDA DE CALIDAD

CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA

Pags. 29

EXPERIENCIAS INTEGRADORAS

CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA

Pags. 30

EL AUTISMO ANTE EL FUTURO

ISABEL BAYONAS

FORMACIÓN DE PROFESIONALES

JUAN MARTOS

Pags. 31

PROTOCOLO PARA LA DETECCIÓN PRECOZ

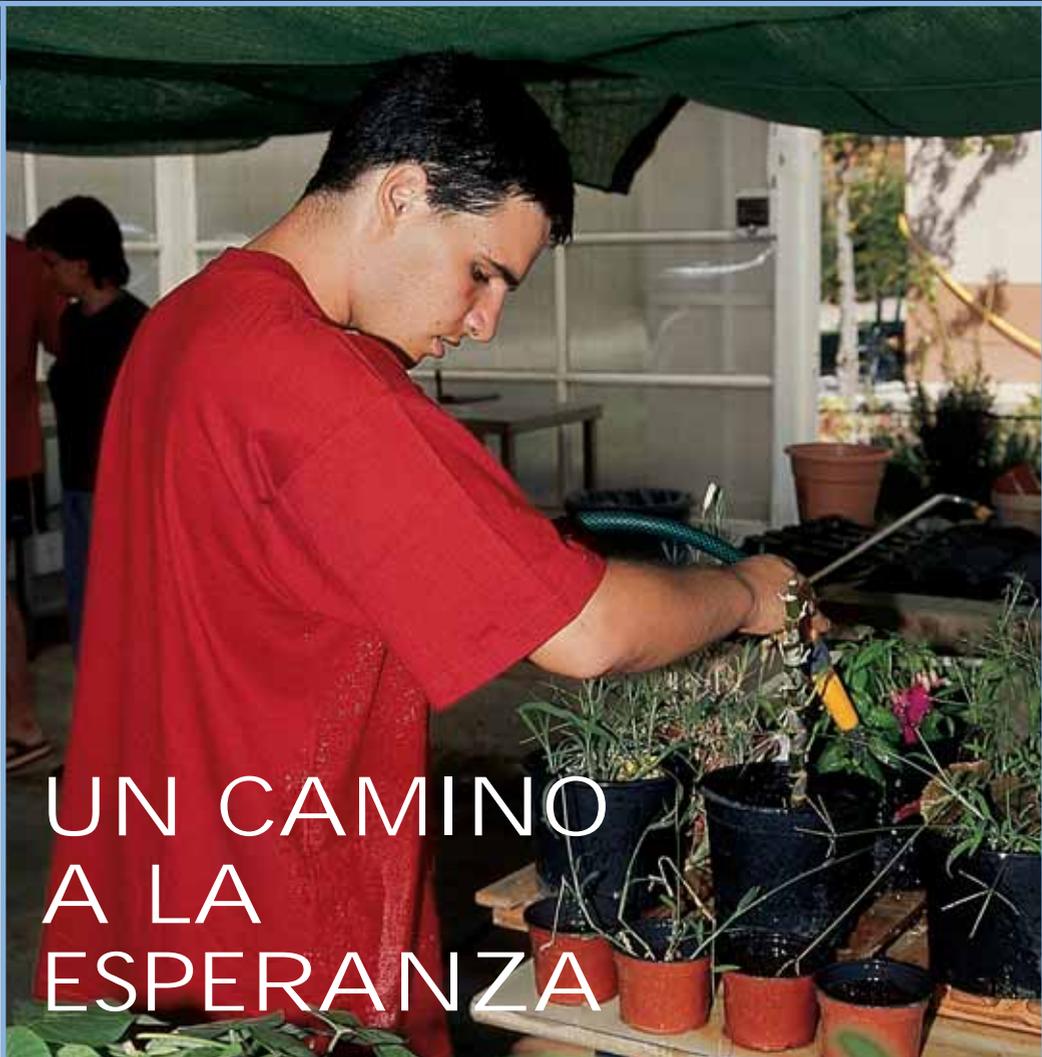
Pag. 32-33

BIBLIOGRAFÍA SOBRE AUTISMO

Pág. 34

ENCUESTA

Pág. 35



UN CAMINO A LA ESPERANZA

AMPARO VALCARCE

Secretaría de Estado y Servicios Sociales,
Familias y Discapacidad

Escribir sobre autismo es abordar un complejo universo que estamos conociendo poco a poco, un camino en el que, por fin, estamos vislumbrando algunas salidas. Por ello, este "especial" que dedica Minusval al trastorno de espectro autista supone un paso más en el conocimiento, la investigación y la concienciación social.

No debemos olvidar que, hasta hace relativamente muy poco tiempo, carecíamos de referencias sobre las que establecer pautas de trabajo eficaces sobre este problema. Nada se sabía de su etiología, evolución o técnicas adecuadas de intervención. El autismo se nos mostraba identificado con estereotipos negativos, rodeado de un cierto tono de misterio, en el

dossier



Amparo Valcarce, Secretaria de Estado y Servicios Sociales, Familias y Discapacidad

que términos como aislamiento, rechazo o agresividad parecían contener valor de diagnóstico.

UN TRASTORNO DE POR VIDA

En los últimos años, el esfuerzo de familiares, organizaciones, e investigadores por acercarnos a una dimensión más real, razonable y científica del problema ha permitido un avance espectacular: hoy podemos decir que el autismo no es técnicamente una enfermedad, sino más bien un trastorno que va a durar toda la vida.

Hoy también tenemos la suerte de conocer algunos de los factores genéticos que pueden determinarlo, y hemos aprendido que no hay imposibilidad de relacionarse, sino problemas para comunicarse. Hoy, gracias al trabajo de los científicos y de los terapeutas y también, en buena medida, a los testimonios de las familias y de las propias personas afectadas, la imagen del trastorno autista parece adquirir nitidez y nos permite acercarnos mucho más a las necesidades de las personas que lo padecen.

Sabemos que hoy no existe un tratamiento curativo de la enfermedad, pero la posibilidad de diagnosticarla en fases tempranas de la manifestación del trastorno, puede supo-

ner una variación significativa en su tratamiento, puesto que nos permite poner en práctica sistemas de tratamiento y rehabilitación que la evidencia ha demostrado eficaces.

DETECCIÓN PRECOZ, FUNDAMENTAL

Así, es de vital importancia impulsar la investigación en torno a la detección precoz. Por ello, el Real Patronato sobre Discapacidad ha encargado un ambicioso proyecto, el estudio "Detección y diagnóstico de trastornos del Espectro Autista", que toma como referencia un trabajo pionero en este campo elaborado por la Universidad de Atlanta. El objetivo de este trabajo es permitir la adaptación de los protocolos de detección de los trastornos de espectro autista en una edad temprana. Se espera aportar un recurso fiable y válido para el cribado de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) en la población infantil española, que permita la detección precoz y la implementación temprana de los tratamientos rehabilitadores.

Detección precoz y atención profesional y social. Éstas son las dos vías que debemos potenciar para profundizar en el tratamiento a los trastornos del espectro autista.

Todas las familias que hemos sentido esa situación de ansiedad y zozobra en nuestras vidas cuando se nos ha presentado esta realidad comprendemos la importancia de seguir avanzando en la investigación del trastorno de espectro autista y sus tratamientos. Hemos aprendido a adaptar nuestras vidas a las necesidades de nuestros hijos, de nuestros hermanos. Debemos seguir en ese camino, apoyándonos en los profesionales y en el movimiento asociativo, y servir de ayuda a los padres que se enfrentan por primera vez a esta situación. Desde aquí, mi afecto, comprensión y apoyo a todos ellos.

AUTISMO EN ESPAÑA

El autismo ha empezado a recibir una atención especial en España a partir del año 1977 aproximadamente. Entonces se comenzó a difundir la información que se conocía sobre este trastorno, se establecieron las primeras Asociaciones de familiares de personas con autismo, e iniciaron su vinculación a las mismas los primeros profesionales relacionados con la investigación y el trabajo con las personas con autismo.

A partir de entonces, e impulsados por la llegada de la democracia, empezaron a desarrollarse los primeros centros de educación especial, vinculados la mayor parte de ellos a asociaciones de padres de personas afectadas.

En la década de los 80 surgió un movimiento importante que trataba de impulsar la integración escolar, desde la inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales en la escuela ordinaria, a través de los apoyos individuales necesarios.

En los últimos años se han multiplicado las respuestas que pretenden dar cabida a las necesidades de las personas con autismo y sus familias. Así, se han desarrollado alternativas escolares integradas, centros para personas adultas (centros de día y/o residencias), programas de ocio y respiro familiar, servicios de consulta ambulatoria, etc... Sin embargo, debido a la dependencia de las asociaciones y los recursos de las Administraciones públicas, entre las que destacan las locales y autonómicas, se producen importantes desigualdades entre los recursos disponibles.

En la actualidad existen una serie de criterios internacionales que definen el autismo, existen estructuras organizativas de familias y profesionales que impulsan las iniciativas sobre el colectivo, y parece ser que se comienza a percibir que actitud de las administraciones, de los medios de comunicación y de la sociedad en general son positivas respecto al autismo.

JOSÉ ANTONIO GARCÍA VILLAR

Presidente de la Confederación Autismo España

La más reciente investigación sobre los tratamientos psicológicos eficaces en autismo(1), pone de manifiesto que las intervenciones ofertadas para el tratamiento del autismo son múltiples y diversas y que la mayoría derivan de teorías etiológicas diseñadas ex profeso para explicar el origen del trastorno (Rapin1997).

MIGUEL ÁNGEL CASTAÑÓN

Psicólogo del Centro de Psicología Conductual. León

Dentro de las intervenciones sobre variables biológicas, nos encontramos con el uso de neurolépticos como el haloperidol, la naltexona, la clonidina y la fenfluramina; las dietas especiales, como las altas dosis de vitamina B6 combinada con magnesio o la restricción de gluten y caseína, o las terapias hormonales (secretina) ante los cuales la hiperactividad, las conductas agresivas y autoagresivas, la inatención y las estereotipias se reducen, pero éstas no son los rasgos esenciales del trastorno (American Academy of child and adolescent Psychiatry Oficial Action –AACAAPOA-,1999; Volkmar, 2001) y aunque haya algunas mejoras comportamentales provocadas por esta medicación que pudieran ayudar a la implantación de los programas educativos con más facilidad, no reducen los déficits en comunicación e interacción social de las personas con autismo y, por tanto, no son eficaces en su tratamiento.

INTERVENCIONES PSICOPEDAGÓGICAS

Las intervenciones psicopedagógicas van desde “tiempo en el suelo”, pasando por la “integración sensorial”, “la integración auditiva”, “la terapia ocupacional”, hasta llegar a la “comunicación facilitada”. La ausencia de estudios controlados, que utilicen una metodología científica y que demuestren su efectividad hacen que no sean recomendables (American Academy of pediatrics comité on children with disabilities, 1998; Daw-



Un número importante de investigaciones científicas ha demostrado que los niños con autismo pueden aprender numerosas habilidades cuando se les enseña con un paquete de técnicas basadas en el análisis aplicado de la conducta

ESCRIBIR EN PROSA SIN SABERLO

son y Watling 2000; Mudford et al., 2000) o, incluso, que algunas se conviertan en un fraude (GTR, 1999).

Un número importante de investigaciones científicas ha demostrado que los niños con autismo pueden aprender numerosas habilidades cuando se les enseña con un paquete de técnicas basadas en el análisis aplicado de la conducta. Todos estos estudios informan de importantes aceleraciones en las tasas de desarrollo, con incrementos de 20 puntos en el cociente intelectual, mejoras significativas en lenguaje y conducta social y descensos significativos o desaparición completa de rasgos autistas (autoestimulación, autolesiones, estereotipias, etc.), además, este método es el único que utiliza los procedimientos más y mejor validados empíricamente (Jacobson y Mulick, 2000; Rosenwasse y Axelrod, 2001, 2002; Schreiman, 2000), por ello el Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos lo ha reconocido como tratamiento de elección para el autismo (United Status Public Health service, 1999).

El National Research Council (grupo del Congreso de Estados Unidos que es el responsable de evaluar la credibilidad de los logros divulgados por instituciones o empresas), tras un estudio exhaustivo de tres años sobre la efectividad de diferentes para el tratamiento del autismo, concluyó que los procedimientos basados en el análisis de la conducta son los únicos que hasta el momento han ofrecido evidencias claras de su efectividad (Lord y McGee, 2001).

ANÁLISIS DE CONDUCTA

El departamento de Educación IDEA (United States Department of Education) ha reconocido al análisis de la conducta y en particular su tecnología de evaluación y análisis funcional, como una metodología importante para el manejo de los desordenes conductuales.

En nuestro país estos tratamientos no han sido suficientemente divulgados y, en ocasiones, se usan terapias marginales (cuando no fraudulentas) e intervenciones psicopedagógicas de difícil valoración, pero de escasa eficacia. Se deberían divulgar estos hallazgos entre padres, maestros, pediatras, psicólogos... para que todo el mundo se beneficie de la excelente investigación en este campo.

Aunque, en cualquier caso, nadie de los que trabajan con autismo, ni siquiera los “cognitivistas”, se han librado de los estímulos y las respuestas. En este sentido, todos los que trabajan con niños autistas, serían analistas de la conducta sin proponérselo, como el célebre personaje de Moliere que escribía en prosa sin saberlo, sin embargo el autismo merece el “arte poético” del análisis de conducta.

(1) Guía de tratamientos psicológicos eficaces. Vol III. Marino Pérez Álvarez, J.R. Fernández Hermida, Concepción Fernández Rodríguez, Isaac Amigo Vázquez (coord.) Ed. Pirámide. Madrid 2003.

dossier

Han pasado ya algo más de seis décadas desde que en el año 1943 el psiquiatra Leo Kanner y en 1944 el pediatra Hans Asperger describieran lo que hoy conocemos como trastorno autista. Y aunque el puzzle sigue incompleto porque le siguen faltando algunas piezas, hemos avanzado mucho en la comprensión de tan complejo y enigmático trastorno.

JUAN MARTOS

APNA

El autismo se considera hoy en día como un trastorno del neurodesarrollo que afecta, desde su presentación, a todo el ciclo vital. Tiene una base neurobiológica cerebral en la que las causas genéticas van a desempeñar un importante papel y se define usando criterios conductuales porque aún no disponemos de marcadores genéticos conocidos.

Los criterios para el diagnóstico están ampliamente consensuados y aceptados (DSM-IV, 1994; CIE-10, 1992) y recogen sus características nucleares: alteraciones cualitativas en la interacción social, en el desarrollo de la comunicación verbal y no-verbal y la presencia de un repertorio restringido de intereses y actividades. En base a estos criterios, en la actualidad puede establecerse que el trastorno es más frecuente de lo que se pensaba inicialmente, afectando, al menos, a un 0.6% de la población con una ratio hombre/mujer de 3:1.

ESTUDIOS EPIDEMIOLÓGICOS

Los estudios epidemiológicos y de seguimiento muestran también un alta incidencia de retraso mental (entendien-



El trastorno autista es más frecuente de lo que se pensaba inicialmente, afectando, al menos, a un 0.6% de la población.

EL AUTISMO, HOY

do la presencia de retraso mental cuando existe un CI por debajo de 70) que está presente en un rango que puede ir desde el 25% al 40% de los trastornos de espectro autista. Además, se ha encontrado que un 10% de la población que presenta el trastorno autista también presenta alguna condición médica asociada que se relaciona con el funcionamiento cerebral.

En el síndrome de Asperger, una forma leve de autismo, se estima que puede afectar aun 0.3% de la población y tener incluso una mayor ratio hombre/mujer, en un rango que puede ir de 4:1 a 10:1.

El trastorno se presenta de forma temprana, en la mayor parte de los casos precipitándose en torno al último trimestre del primer año de vida y conlleva la presentación de un conjunto de signos de alerta que son especialmente importantes a tener en cuenta en las exploraciones pediátricas rutinarias: menor uso del contacto ocular, no respuesta del orientación al nombre, ausencia de conducta de señalar y ausencia de conductas de mostrar objetos.

Cuando, desde una perspectiva científica, se trata de explicar las causas del



la población con una ratio hombre/mujer de 3:1

trastorno, hemos de acudir a los estudios más rigurosos y contrastados de los que disponemos en la actualidad. En este sentido, la herencia del trastorno es uno de los más importantes cambios que se ha experimentado en la concepción del trastorno desde las primeras descripciones.

Los estudios con gemelos proporcionan una evidencia muy fuerte al respecto. Con una definición estricta, se encuentran tasas de concordancia del 36% en gemelos monocigóticos. Esta tasa puede elevarse hasta el 90% cuando se utiliza una definición más amplia del trastorno. Por otro lado, la incidencia de autismo en hermanos puede situarse entre un 2% y un 6%, estimándose que es 10 veces

mayor a la prevalencia encontrada en la población normal.

INVESTIGACIONES

Aunque la investigación genética aún precisa de un mayor desarrollo, en la actualidad se acepta que están interviniendo distintos genes con distintas localizaciones en diferentes cromosomas, en especial, el 7, el 2, el 16 y el 17. Otro importante campo de estudio se relaciona con la estructura y el funcionamiento del cerebro, habiéndose encontrado evidencias de distintas anomalías. Entre las más significativas basta citar: reducido tamaño de las células e incremento del paking neuronal en el sistema límbico; anomalías en las minicolumnas y anomalías en el cerebelo, además de otras regiones corticales.

Un reciente y consistente hallazgo se relaciona con la observación de un cerebro más grande y pesado que el cerebro normal, pudiéndose constatar el incremento del tamaño del cerebro entre los 2 y los 4 años de edad. Uta Frith (2004) ha sugerido que una posible explicación para dar cuenta de este incremento del tamaño del cerebro es algún tipo de fallo en los procesos habituales de poda neuronal.

Es importante dejar reflejado que, por el momento, no contamos con suficientes evidencias para avalar explicaciones relacionadas con la vacunación o causas similares relacionadas con virus, hongos y asociación con enfermedades gástricas.

Finalmente y en lo que respecta a las explicaciones psicológicas, de cor-

te cognitivo, más elaboradas y consistentes con las que contamos en la actualidad que den cuenta de los síntomas del trastorno, hay que recoger, en primer lugar, los estudios en torno a lo que se ha venido en llamar teoría de la mente y los fallos que se observan para adquirir una comprensión intuitiva de los estados mentales como las creencias y la ausencia, por tanto, de atribución de estados mentales a otros y a sí mismos.

En segundo lugar, los estudios que giran alrededor de la tendencia que presentan las personas con autismo a centrarse en lo local en vez de lo global, lo que se denomina débil coherencia central, que pueden tener la virtud de explicar mejor el perfil de funcionamiento que se observa en dichas personas (p.e. dando cuenta de las capacidades geniales) pero que aún cuenta con escaso apoyo de pruebas neurológicas y de imagen cerebral.

Por último, debemos recoger las explicaciones que plantean una disfunción ejecutiva, término complejo y no bien definido en la medida en que bajo tal paraguas o constructo se agrupan funciones como la planificación, la memoria de trabajo, el control de impulsos, la atención, la monitorización de la acción y la inhibición de respuestas prepotentes. Esta posición puede explicar bien algunas de las conductas que se observan en el autismo, pero presenta limitaciones con el concepto, con su presentación en otros trastornos e incluso con el tipo de tareas y pruebas usadas.

// El trastorno autista se presenta de forma temprana en la mayor parte de los casos y se precipita en torno al último trimestre del año de vida //

dossier

Los trastornos del espectro del autismo (TEA) constituyen una pequeña pero significativa proporción de trastornos que se diagnostican en los centros de pediatría y psicología infanto-juvenil. El retraso en el lenguaje es el motivo de consulta inicial más frecuente y el diagnóstico precoz es determinante a la hora de planificar la intervención y la provisión de servicios educativos.

DOMINGO GARCÍA-VILLAMISAR

Asesor Técnico de la Asociación
Nuevo Horizonte Las Rozas (Madrid)

Los TEA, también denominados trastornos generalizados del desarrollo, son un conjunto de problemas vinculados al neurodesarrollo, con manifestaciones preferentemente cognitivas y comportamentales, que ocasionan notables limitaciones en la autonomía personal y son una importante causa de estrés en la familia.

El término autismo fue creado en 1943 por el psiquiatra Leo Kanner para definir un grupo de niños caracterizados por dificultades para la relación social, los déficits de comunicación y la presencia de unos intereses restringidos y muy peculiares.

En los últimos años, se ha puesto el énfasis en unas características clínicas de mayor alcance, que si bien describen unos cuadros clínicos menos severos, sin embargo, son personas que presentan las mismas necesidades asistenciales. Aunque la investigación se ha realizado de acuerdo a criterios clínicos de naturaleza más restrictiva, sin embargo, las implicaciones asistenciales son de naturaleza más amplia.

Con la excepción del síndrome de Rett, hasta el momento actual no disponemos de marcadores biológicos de los TEA, por lo que el diagnóstico de este grupo nosológico descansa, fundamentalmente, en sus manifestaciones clínicas. De este modo, los TEA se definen por la presencia de alteraciones cualitativas en la interacción social y la comunicación, y por



Foto: AUTISMO - ESPAÑA

Es frecuente que el diagnóstico de los trastornos del espectro del autismo se realice a los 6 años de edad, a pesar de que muchos padres expresaban preocupaciones desde que sus hijos tenían entre 18 y 24 meses

DIAGNÓSTICO Y CLASIFICACIÓN: TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

una importante restricción del repertorio de intereses, actividades y conductas.

IMPORTANCIA DEL DIAGNÓSTICO PRECOZ

Estos criterios clínicos gozan de un amplio y sólido consenso, que corrobora su utilidad para el diagnóstico de los TEA. Sin embargo, la práctica clínica ha puesto de manifiesto algunos puntos débiles de estos criterios de diagnóstico que, en entre otras cosas, se traducen en una notable limitación para establecer el diagnóstico precozmente aun cuando se subraya que las alteraciones deben aparecer antes de los 3 años de edad.

De hecho, la edad promedio en la que se hace el diagnóstico de TEA es a los 6 años de acuerdo a los datos aportados al respecto por Patricia Howlin. Por ello, en la práctica, la evaluación y el diagnóstico de los TEA se suele realizar bastante más tarde de la edad en la que se supone que deben aparecer los síntomas. Sin embargo, más del 50% de los padres de niños con TEA expresa abiertamente algún tipo de inquietud acerca del neurodesarrollo de sus hijos cuando éstos tienen entre 18 y 24 meses.

Por tanto, es frecuente que los padres sospechen la existencia de algún problema en su hijo, pero que no reciban información clara hasta bastante tiempo más tarde. Generalmente, los padres solicitan consulta para manifestar algunas preocupaciones sobre el neurodesarrollo de su hijo cuando éste tiene 2 años. Con esa edad, a menos del 10% de los niños se les identifica el cuadro clínico y se establece el diagnóstico. A poco más del 10% se les indica que vuelvan a consultar, más adelante, si empeoran o persisten las preocupaciones.

Al resto de los niños, cuando tienen cerca de 4 años, se les deriva finalmente a otro profesional. En ese momento, sólo al 40% se les diagnostica, al 25% se les indica que no deben preocuparse, y al resto se les envía a un tercer o cuarto profesional, según la referencia citada de Patricia Howlin.

Cerca del 20% de los padres se quejan de haber tenido que ejercer una considerable presión para que a su hijo se le remitiera a un especialista o tuvieron que acudir a uno privado. En consecuencia, el diagnóstico de TEA no se llega a hacer hasta dos o tres años después de reconocer los padres algunos síntomas. Es decir, es frecuente que el diagnóstico de TEA se realice a los 6 años

de edad, a pesar de que muchos padres expresaban preocupaciones desde que sus hijos tenían entre 18 y 24 meses.

A pesar de todas estas limitaciones, en la actualidad, el "screening" y la evaluación del autismo en sus fases más precoces es muy importante.

CLASIFICACIÓN DE LOS TEA

La clasificación de los TEA se puede enfocar a través de diversas modalidades. Una alternativa consistiría en definir el cuadro autista en sentido amplio desde un punto de vista categorial para distinguirlo de otros trastornos psicopatológicos, tales como la depresión o la ansiedad; y acudir a una perspectiva dimensional para encuadrar los diversos subtipos de autismo, ordenados, por ejemplo, a lo largo de una dimensión o más dimensiones, tales como severidad de la patología, nivel de funcionamiento, grado de competencia social, etc.

Disponemos de varias para realizar esta clasificación. Se pueden aplicar diseños de corte transversal y comparar los grupos en cuanto a la gravedad de la sintomatología (por ej. grave vs leve). Sin embargo, aunque esta metodología parece posible, prescinde de ciertas variables muy sólidas en el diagnóstico clínico tales como los factores de riesgo, las causas biológicas (genéticas) y la evolución del trastorno a lo largo del desarrollo, etc.

De todos modos, de optar por esta metodología, corremos el riesgo de incurrir en una tautología, pues al definir dos grupos en función de un cierto criterio, como por ejemplo, presencia vs ausencia de lenguaje en los primeros años del desarrollo, podríamos discutir más adelante si las diferencias observadas entre los diversos subgrupos obedecen a los criterios utilizados para su selección y clasificación y no tanto a que los dos grupos son clínicamente diferentes entre sí.

Por otra parte, es de todos conocido que las posibles diferencias entre dos subgrupos de trastornos pueden ser de naturaleza cuantitativa y/o cualitativa. La valoración de estas discrepancias es esencial no sólo para explicar que dos grupos son diferentes sino también como requisito fundamental con vistas a la clasificación. La mayor dificultad que ofrece este enfoque

es que los diseños transversales determinan sólo diferencias cuantitativas.

Con todo, y al margen de las limitaciones que acabamos de manifestar, la distinción entre autistas de alto y bajo funcionamiento en el grupo de los trastornos generalizados del desarrollo es muy útil desde el punto de vista clínico. Varios estudios han demostrado que los autistas de bajo funcionamiento sufren una mayor severidad psicopatológica, y una historia natural, etiología y respuesta al tratamiento distinta a los autistas de alto nivel. Sin embargo, a pesar de que esta clasificación es útil desde la perspectiva clínica, sorprende que no aparezca incluida en las clasificaciones oficiales.

A la luz de esta discusión, podríamos preguntarnos ¿Es suficiente con diferenciar a dos subgrupos de autismo en cuanto a un único criterio, tal como por ejemplo, buen o mal funcionamiento? A nuestro juicio, la respuesta es negativa, por el reduc-

cionismo que encierra la pregunta. Surge así la necesidad de someter a análisis otros parámetros que marquen e identifiquen los posibles nuevos agrupamientos.

Los modelos dimensionales podrían arrojar alguna luz sobre los factores o dimensiones en torno a los que podría vertebrarse esta distinción. Así, por ejemplo, dado que el nivel de inteligencia, las habilidades adaptativas, evaluadas a través de la *Vineland Adaptive Behavior Scales* y el nivel de lenguaje y comunicación se han configurado como los principales predictores del pronóstico a lo largo del desarrollo, la clasificación de los autistas podría realizarse desde esta perspectiva dimensional, con arreglo a estas dimensiones y no sólo en función exclusiva de determinados criterios clínicos. De aplicarse este procedimiento, tal vez se ganaría en precisión y validez clínica. Otra cosa bien distinta es si el número de dimensiones son suficientes para describir clínicamente el trastorno.

EVALUACIÓN Y DIAGNÓSTICO

Diversas sociedades científicas a nivel internacional han elaborado planes específicos para impulsar el diagnóstico precoz de los TEA. Así, por ejemplo, recientemente en Inglaterra se puso en marcha la National Initiative for Autism Screening and Assessment (NIASA) dentro de un National Autism Plan for Children (National Autism Society, 2003). En esta iniciativa se describe el protocolo a seguir compuesto de tres fases o estadios.

En la primera fase se incluyen todos aquellos niños con un posible problema del desarrollo. La evaluación es realizada por el pediatra local.

Si se sospecha de la presencia de un TEA, se pasa urgentemente a la fase dos. En esta fase se realiza una evaluación multidisciplinar en la que participan los psicólogos, neurólogos, psiquiatras, educadores, etc. Normalmente esta evaluación está coordinada por el pediatra. Se realiza la historia clínica, con los datos que aporte la familia y el propio desarrollo del niño. En esta fase puede ser muy útil las entrevistas semi-estructuradas tipo Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). (Le Couteur). En esta fase también se realizan observaciones sistemáticas en más de un contexto.

Las escalas de observación tipo Autistic Diagnostic Observation Schedule (Lord et al.) son muy valiosas para una recogida objetiva de datos. Se suelen realizar también algunas pruebas médicas rutinarias de tipo genético y clínicas para detectar posibles condiciones comórbidas, tales como epilepsia, sordera, etc. En las diversas fases de la evaluación y del diagnóstico, los especialistas se basan en determinados instrumentos de diagnóstico que el lector interesado puede consultar en la publicación citada a pie de la primera página.

Una vez realizado el diagnóstico, se elabora un informe por escrito que es discutido con los padres, y en el que se especifica el perfil clínico del problema y las opciones terapéuticas disponibles.

A veces, está indicada una tercera fase en el proceso de diagnóstico, bien sea porque los padres requieren una segunda opinión, bien porque hay dudas en cuanto al diagnóstico o en cuanto al plan terapéutico a seguir.

OTRAS ALTERNATIVAS

Con todo, estamos aún en los preliminares del desarrollo de esta metodología. Posiblemente, se produzcan nuevos avances en un futuro inmediato si se demuestra la validez del fenotipo multivariado para los trastornos profundos del desarrollo. En efecto, no parece suficiente demostrar que dos o más subgrupos de autismo son diferentes en función del análisis factorial que distribuyó el espectro en dos, tres, o más subgrupos.

Habrá que probar, además, que la citada clasificación es válida desde la perspectiva de la etiología, de la evolución del trastorno, de la respuesta al tratamiento. Así, por ejemplo, si se descubre que una cierta agrupación fenotípica tiene unos marcadores genéticos y/o neurobiológicos determinados, habremos dado un gran paso hacia el establecimiento de un subtipo de autismo etiológica y clínicamente bien fundamentada.

Otra alternativa podría consistir en definir subtipos de autismo en función de la *trayectoria de la sintomatología a lo largo del desarrollo* tal como propuso Peter Szatmari. En otras palabras, si se diagnosticó a un niño pequeño con un trastorno autista asociado a una notable ausencia del lenguaje, pero, con el paso de los años, este niño progresó notablemente y adquirió unas buenas habilidades de comunicación, cabría revisar, tal vez, su diagnóstico en función de su trayectoria a lo largo del desarrollo y valorar la posibilidad de otro tipo de trastorno, tal como un síndrome de Asperger.

En suma, el *modelo dimensional* todavía presenta alguna fragilidad, tal como el número de dimensiones en torno a las cuales se agrupan los sujetos y el cambio de perfil que van adoptando las dimensiones a lo largo del desarrollo. Creemos que la adopción de esta perspectiva dimensional teniendo en cuenta los parámetros propios del desarrollo ayudará a esclarecer la configuración de los diversos subtipos de trastornos dentro del espectro autista.

NOTA: para una referencia más amplia y documentada, el lector interesado puede acudir a una de las recientes publicaciones al respecto: Cabanyes-Truffino, J. & García-Villamisar, D. Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. REV NEUROL 2004; 39 (1): 81-90.

DIAGNÓSTICO EN AUTISMO

JUAN MARTOS

Asesor Técnico de APNA

Por el servicio de diagnóstico de la Asociación Española de Padres de Niños Autistas (APNA) pasan anualmente entre 200 y 250 familias que requieren de sus servicios y esto viene ocurriendo desde ya dos décadas, observándose un incremento significativo en los últimos años. Por otro lado, en los archivos de APNA existe un banco de expedientes que se sitúa en torno a los 10.000 casos.

Debe reconocerse explícitamente aquí que el motor y artífice principal de tan ingente trabajo es Ángel Rivière, bajo cuyas enseñanzas los distintos técnicos de APNA han aprendido el buen hacer de una complicada labor.

PROCESO COMPLEJO

Y es que el diagnóstico y evaluación en autismo es esencialmente complejo en el que deben estar perfectamente integrados dos aspectos que son interdependientes: por un lado el aspecto descriptivo en el que debe darse cuenta minuciosa e inteligente de todos aquellos aspectos relevantes de la persona (niño, adolescente o adulto) que se evalúa, en especial, del funcionamiento psicológico subyacente en autismo.

Muy relevantes son el tipo de preguntas que se hacen a los padres en la reconstrucción evolutiva y génesis del trastorno (a través de ellas, por ejemplo, se ha podido determinar, la presencia de un patrón prototípico de presentación del trastorno que es específico del autismo y se diferencia con claridad de otros trastornos, entre otros del retraso mental con conducta autista asociada, por mucho que algún que otro aparente experto pretenda meter bajo el paraguas de la discapacidad intelectual a condiciones muy diferentes).

Por supuesto, son igualmente importantes otros elementos como la histo-



ria familiar y escolar, la necesaria e imprescindible valoración intelectual, la vinculación con datos neurológicos, etc.

Por otro lado, se encuentra el aspecto prescriptivo del diagnóstico, el más importante probablemente del proceso, al menos, para las familias y para el propio sujeto en la medida en que debe recoger el conjunto de orientaciones educativas y terapéuticas ajustadas a las necesidades concretas de ese momento evolutivo.

COMPROMISO PROFESIONAL

Ello implica un compromiso profesional de calidad en el que hay que poner en juego adecuadas habilidades sociales para transmitir (y reflejar con claridad por escrito) dicha información a la familia y/o profesionales que vayan a intervenir con la persona evaluada.

Hacer diagnóstico no es sólo tener en cuenta los códigos de los criterios de las definiciones de los manuales de clasificación de trastornos internacionalmente aceptados, lo que indudablemente debe realizarse sino, especialmente, tener una amplia y consistente formación en desarrollo normal y el desarrollo del autismo y, por supuesto, contar con una amplia experiencia diagnóstica habiendo evaluado muchos casos.



Hasta el momento, el enfoque terapéutico que ha demostrado ser más efectivo, con estudios científicos que lo avalan, es la intervención psicoeducativa

TRATAMIENTO E INTERVENCIÓN EN AUTISMO

El panorama actual sobre los abordajes educativos y terapéuticos en los Trastornos del Espectro Autista (TEA) dista mucho de los primeros enfoques de intervención basados en técnicas excesivamente rígidas y en entornos poco naturales.

MARÍA LLORENTE

Psicólogo Gabinete Técnico APNA

En los últimos 10 años se ha producido una verdadera "revolución" en la forma en la que concebimos el autismo y de esa nueva comprensión del trastorno se han derivado unos enfoques terapéuticos renovados, más ajustados a las necesidades de las personas

con TEA y más acordes con sus características y funcionamiento psicológico.

El autismo es un trastorno neurobiológico que acompaña al individuo durante todo su ciclo vital; es decir, el autismo no se cura, pero con los programas terapéuticos actuales se pueden conseguir cambios muy significativos en la conducta y desarrollo de estas personas. Con los años hemos sido testigos del surgimiento de numerosas aproximaciones terapéuticas (terapia del abrazo forzado, comunicación facilitada, empleo de complejos vitamínicos, etc.) algunas de ellas de dudosa validez y eficacia.

También se han ido sucediendo, como las modas, abordajes terapéuticos diferentes basados en las terapias con animales, con la música, con dietas específicas o con distintos fármacos. Sin entrar en debate sobre los efectos positivos de cada uno de estas aproximaciones terapéuticas, es importante señalar

que, por el momento, no hay estudios científicos rigurosos que avalen la eficacia y adecuación este tipo de terapias.

INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA

Hasta el momento, el enfoque terapéutico que ha demostrado ser más efectivo, con estudios científicos que lo avalan, es la intervención psicoeducativa: la mejor herramienta con la que contamos actualmente para ayudar a las personas con TEA es la educación (eso no quiere decir que no se puedan utilizar otros abordajes como la equinoterapia, la musicoterapia, etc., como complementos de la intervención psicoeducativa).

Pero no cualquier tipo de educación o intervención psicoeducativa es adecuada para estos casos. El autismo implica una alteración en el desarrollo de tres áreas concretas: competencias de rela-

dossier

ción social, comunicación y flexibilidad de pensamiento, y además supone una desviación cualitativa y específica de los patrones de desarrollo normalizado.

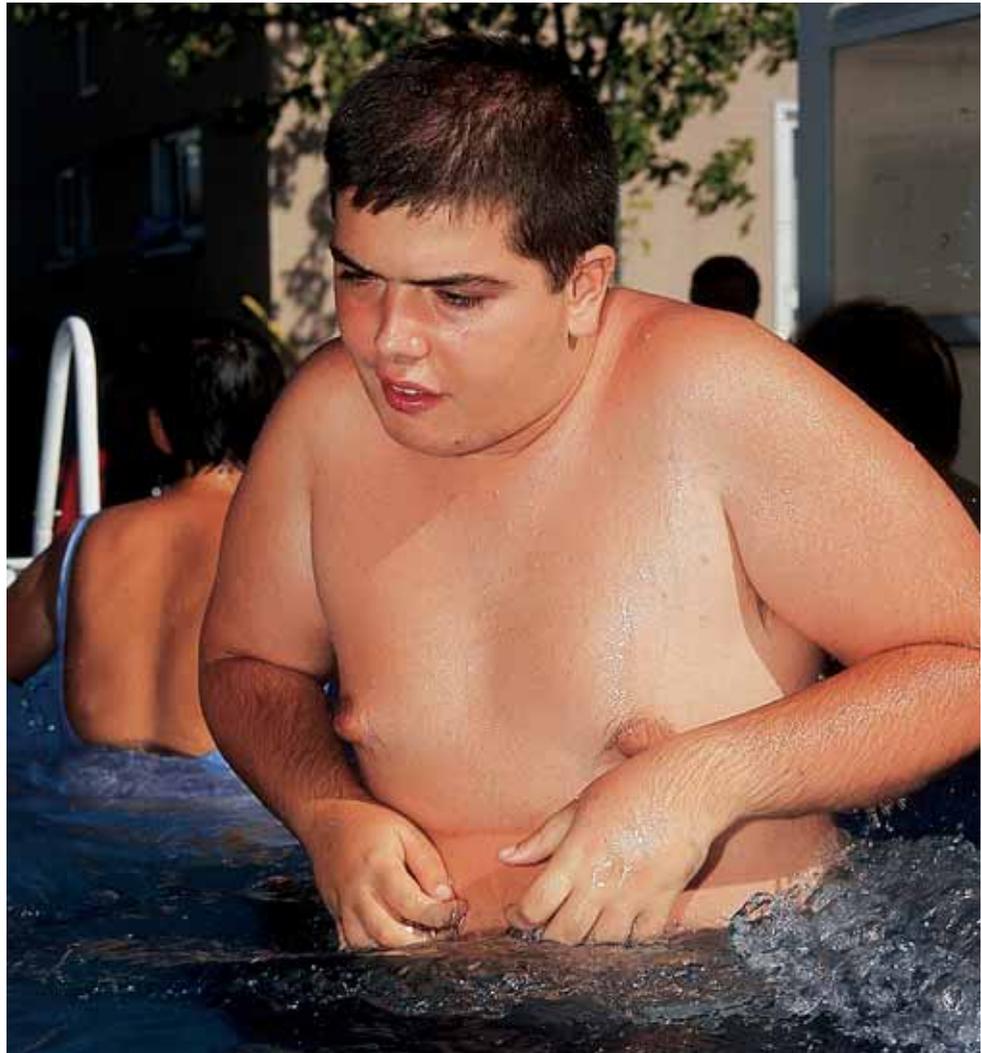
En la actualidad, prácticamente todos los programas psicoeducativos diseñados específicamente para las personas con autismo, incluyen unos principios metodológicos concretos que han demostrado ser los más eficaces y adecuados para este colectivo.

Entre los programas más utilizados y difundidos a nivel internacional se encuentra el programa TEACCH dirigido a estructurar el entorno de la persona mediante el empleo de claves visuales y a fomentar la comunicación a través del uso de sistemas alternativos de comunicación, el sistema PECS que es un programa específico de comunicación basado en el intercambio de fotografías, el programa HANNEN diseñado para fomentar la interacción y la comunicación entre los padres y sus hijos y el programa de COMUNICACIÓN TOTAL destinado a la enseñanza del habla signada como medio básico de comunicación.

BUENAS PRÁCTICAS

No sólo los programas de intervención tienen que ser específicos sino que también, es absolutamente necesario que las personas que se encargan del tratamiento de este colectivo, hayan recibido previamente una amplia formación (teórico-práctica) que les permita garantizar la eficacia, seriedad y adecuación de las técnicas empleadas.

En los últimos años, se han publicado varios "manuales de buenas prácticas" (como el elaborado por Autismo-Europa, 2000) en los que se recogen los principios básicos que debe seguir cualquier programa de intervención y los prerrequisitos necesarios para poder ofrecer servicios educativos y terapéuticos a estas personas. Tanto el conocimiento como la difusión de este tipo de manuales son imprescindibles para poder garantizar la calidad y eficacia de los servicios que imparten y ofrecen programas de intervención específicos para las personas con autismo.



PRINCIPIOS BÁSICOS DE INTERVENCIÓN

Como el autismo es un trastorno específico y cualitativamente diferente de otras alteraciones o trastornos, requiere un abordaje terapéutico también específico y diferente. Aunque actualmente existen distintos programas psicoeducativos diseñados específicamente para trabajar con las personas con TEA, todos ellos comparten una serie de premisas básicas y necesarias para garantizar el éxito de la intervención:

- Énfasis en la intervención temprana (cuanto antes se empiece a trabajar con un niño, mejores serán sus posibilidades de evolución y desarrollo).
- Necesidad de programas específicos adaptados y ajustados a cada individuo.
- Principios terapéuticos basados en las características psicológicas que definen a los TEA (empleo de apoyos visuales, aprendizaje sin errores, estructuración del entorno y de los materiales, empleo de sistemas alternativos de comunicación, etc.).
- Necesidad de llevar a cabo los programas de enseñanza en entornos lo más naturales posible.
- Necesidad de implicar a las familias como agentes activos en los procesos de enseñanza-aprendizaje.
- Importancia de garantizar la generalización y funcionalidad de los aprendizajes.



Los programas actuales de investigación han planificado nuevos estudios para precisar con mayor rigor científico y réplica independiente de las hipótesis sobre otros posibles factores causantes del trastorno autista

Breve revisión en el trastorno autista

INVESTIGACIÓN NEUROBIOLÓGICA

ÁNGEL DIEZ CUERVO

*Médico especialista en Neurología y Psiquiatría
Asesor Científico de APNA-FESPAU*

Durante muchos años, se ha consumido demasiado tiempo y esfuerzos intentando averiguar cómo podían haber causado los padres el autismo a sus hijos. Afortunadamente, la investigación ha documentado que el trastorno autista (TA) tiene una etiología biológica y que las causas se encuentran en el cerebro de las personas que lo padecen y no en sus padres. La aceptación de esta evidencia ha permitido que, desde hace ya varios años, la investigación haya dirigido sus objetivos e inversiones para avanzar en el conocimiento de las alteraciones cerebrales que subyacen en el trastorno.

La evidencia científica sugiere que la responsabilidad del origen, desarrollo y evolución de los Trastornos del espectro autista (TEA) es una interacción multifactorial compleja de distintos factores (genéticos, ambientales y epigenéticos).

La hipótesis actualmente más aceptada es que la causa primaria del TA son las anomalías genéticas, de tal manera que la persona debe de heredar varios genes que interactúan para expresar el fenotipo autismo, habiéndose sugerido ya la posible intervención de más de 40 genes de los que unos actuarían en todos los casos, mientras que otros en distintas combinaciones influirían en la penetrancia y gravedad de las características esenciales del fenotipo, y/o en la presentación de trastornos asociados (discapacidad intelectual, epilepsia...),

habiéndose afirmado que el TA es el más genético de los síndromes neuropsiquiátricos.

BASE GENÉTICA

La base genética del TA se sustenta en: (1) la alta tasa de concordancia en los gemelos monocigóticos comparados con los dicigóticos (superior al 69% vs 0%); (2) el elevado grado de recurrencia entre hermanos de las personas afectadas (3-8%, 50-100 veces mayor que el de la población general); (3) la mayor frecuencia de expresiones fenotípicas más discretas y variables de TEA en familiares de las personas con autismo; (4) el hallazgo de marcadores genéticos en casi todos los cromosomas, descritos en los análisis de ligamento del genoma completo realizados en familias con incidencia múltiple (varios hijos afectados); (5) la existencia de determinados fenotipos

dossier

A pesar de los extraordinarios avances realizados por la investigación, no se han encontrado marcadores biológicos específicos y definitivos que permitan el diagnóstico clínico del trastorno



conductuales monogénicos con manifestaciones que caracterizan al TA; (6) los estudios de genes candidatos, posicionales y funcionales, con especial consistencia en los cromosomas 2 (HOXD1), 3 (GAT1, OXTR), 7 (FOXP2, HOXA1, HOXB1, RELN, WNT2), 15 (GABRB3, UBE3A, ATP10C), 16 (NMDA, TSC2) y X (NLGN3, NLGN4), y (7) las anomalías cromosómicas (deleciones, duplicaciones, inversiones...) sobre todo en las regiones 2q37, 7q31 y 15q11-q13, más frecuentemente en personas con autismo asociado a retraso mental y/o dismorfias.

Los resultados discordantes y, en ocasiones, contradictorios de los estudios genéticos y la no-replicación de los mismos indican la complejidad intrínseca de la heterogeneidad genética, alélica y fenotípica del trastorno, además de la influencia de otros factores ambientales y epigenéticos (características de las muestras, tecnologías utilizadas...), sugiriendo que la realidad es más compleja que los modelos utilizados para examinarla y que, por ahora, la variabilidad de los resultados es inevitable.

FACTORES ETIOLÓGICOS

Se ha propuesto una amplia relación de posibles factores ambientales

etiológicos (infecciones pre, peri y postnatales, complicaciones obstétricas, alteración de la función inmune, administración de la vacuna triple, exposición al mercurio, disbiosis de la flora intestinal, intolerancia a determinados alimentos y nutrientes, opiáceos cerebrales anómalos, alteraciones endocrinas maternas, intoxicación por plomo, determinados fármacos, consumo de sustancias...) sin que, hasta la fecha, los estudios realizados hayan podido documentar cuáles son realmente y cómo interactúan los posibles factores ambientales sobre la susceptibilidad genética, habiendo concluido que no existe evidencia de que los factores ambientales estudiados con criterios científicos (vacuna triple, mercurio y complicaciones obstétricas) sean por sí mismos causantes de los TEA.

No obstante, los programas actuales de investigación han planificado nuevos estudios para precisar con mayor rigor científico y réplica independiente de las hipótesis sobre otros posibles factores causantes del TA, teniendo en cuenta la situación de grave ansiedad que proporciona a los padres la información, sin criterios científicos, que les asegura la verdad de los factores causantes del

trastorno de sus hijos y, en ocasiones, hasta la curación.

Los estudios de neuroimagen convencional (RMN) han puesto de manifiesto la existencia de diferentes y numerosas alteraciones estructurales cerebrales (atrofias, trastornos de la migración neuronal, agenesia e hipoplasia del cuerpo calloso, atrofia del vermis cerebeloso, esclerosis del hipocampo...), que no han resultado específicas del TA al no encontrarse en la gran mayoría de las personas con autismo y hallarse en otras encefalopatías sin autismo, sugiriendo que esas alteraciones corresponden más a algunos trastornos asociados (retraso mental, epilepsia, descontrol de impulsos, conductas agresivas...)

ESTUDIOS Y EXPLORACIONES

En la actualidad, aumenta el interés por las exploraciones con RMN funcional (RMf) que permite el examen no invasivo de la arquitectura cerebral funcional de personas con autismo durante la realización de tareas experimentales, habiendo puesto de manifiesto anomalías en redes neuronales que impiden el procesamiento correcto de tareas concretas (funciones ejecutivas, reco-

nocimiento de caras, mentalización o teoría de la mente...), que son funciones psíquicas alteradas específicamente en el TA. Sin embargo, los resultados de estos estudios todavía son poco consistentes y no pueden generalizarse, debido al pequeño tamaño de las muestras, las características de las pruebas utilizadas, la realización sólo con personas adultas con buen nivel de funcionamiento cognitivo o con síndrome de Asperger..., que no son representativas de la población autista general.

Otros estudios de neuroimagen (PET, SPECT, MEG...) han descrito diversas alteraciones cerebrales funcionales, todavía inespecíficas y sin valor patognomónico para el TA. Por ello, en la actualidad, no se considera necesaria su realización para el diagnóstico del trastorno, ya que proporcionan escasos datos clínicamente útiles y, además, dado su elevado coste, se aconseja restringir su utilización sólo en protocolos de investigación financiados, o en casos muy concretos que la clínica lo aconseje.

Los resultados de la investigación sobre neurotransmisores cerebrales relacionados con el TA, en particular serotonina, dopamina, acetilcolina y GABA, no obtienen avances significativos ni hallazgos coincidentes, y su interés se ha focalizado prácticamente en el estudio de los genes candidatos funcionales, que intervienen en su producción y metabolismo y se encuentran implicados en el desarrollo, la citoarquitectura y el funcionamiento de distintas áreas cerebrales relacionadas con el TA.

Por otra parte, resulta interesante señalar que en los estudios histopatológicos, realizados en cerebros de personas con autismo fallecidas, se han encontrado anomalías (disminución de células de Purkinje, gliosis intersinápticas, neuronas displásicas, minicolumnas celulares anormales...) que apoyan la hipótesis de que la inmadurez neurobiológica y el fracaso del neurodesarrollo se deben a anomalías establecidas durante el desarrollo cerebral en el período gestacional, por lo que ya están presentes en el nacimiento, aunque, en un porcentaje significativo de

casos, sus manifestaciones clínicas y conductuales pueden observarse más tarde (período crítico alrededor de los 18 meses de edad), cuando interfieren con el curso normal del desarrollo.

La investigación actual es capaz de crear modelos animales, generalmente ratones de laboratorio, bien mediante anulación de genes específicos (knockout) o transfiriéndoles nuevos genes que modifican su genoma (transgénicos) durante la embriogénesis. Estos modelos animales, que se han mostrado útiles para el estudio de algunas enfermedades, no son posibles en el TA, como tal síndrome completo, porque la variabilidad y complejidad del fenotipo conductual hacen muy difícil conseguir su reproducción. Por ello, se están diseñando y utilizando para el análisis de variables biológicas y rasgos conductuales específicos (endofenotipos), las relaciones entre ellos y la neurobiología subyacente, además de la importancia de su utilización para el desarrollo de fármacos eficaces en el tratamiento.

INVESTIGACIÓN INTEGRADA

Hasta la fecha, a pesar de los extraordinarios avances realizados por la investigación, no se han encontrado marcadores biológicos específicos y definitivos que permitan el diagnóstico clínico del trastorno. En la actualidad, se saben muchas cosas del funcionamiento del cerebro autista, aunque son

más las que todavía se desconocen y, además, las que se conocen no sabemos integrarlas. Gran parte de este fracaso se debe a que los diferentes abordajes investigadores han intentado identificar y reducir la etiología del TA a un déficit básico único (bioquímico, neurofisiológico, neuropatológico, psicológico...), olvidándose de la grave complejidad del síndrome.

Para concluir, lo más importante es advertir que, en la actualidad, la investigación mundial por fin se ha tomado en serio el problema, desarrollando y financiando numerosos programas de investigación integrada de neurociencias con la participación coordinada de genética y factores ambientales, neuroimagen, neurofisiología, donación de cerebros, bancos de ADN, neuropsicología, etc., y la conveniencia de conectar con los servicios sanitarios y conseguir la participación de las personas afectadas, padres, terapeutas, asociaciones y servicios sociales asistenciales, con el fin compartir la información y poder avanzar en el conocimiento de los factores causantes del síndrome, facilitar el diagnóstico más temprano, instaurar tratamientos más eficaces, incluso conseguir la curación y, sobre todo, lo más esperanzador, garantizar su prevención.

// En la actualidad, se saben muchas cosas del funcionamiento del cerebro autista, aunque son más las que todavía se desconocen, y además, las que se conocen no sabemos integrarlas //

dossier

El autismo es quizá una de las alteraciones sobre la que más se ha especulado prácticamente desde su definición como síndrome; desde el mito de la inteligencia oculta hasta el de la madre refrigeradora, se han ido sucediendo una serie de teorías erróneas que han provocado entre otras cosas una enorme confusión y sufrimiento a muchas familias.

PEDRO M. GONZÁLEZ

Psicólogo Gabinete Técnico APNA

A ctualmente esas ideas han sido desechadas gracias a los programas de investigación rigurosa. Existen diversos factores que han favorecido la erradicación de esos mitos y seguramente el más importante haya sido el desarrollo de programas de investigación serios en diversas partes del mundo.

El desarrollo de investigaciones con diseños bien controlados es una condición necesaria para establecer los hechos fundamentales del autismo, pero paralelamente necesitamos de "altavoces sociales" para la divulgación de esos estudios. De nada serviría un gran número de datos solidamente establecidos, si éstos circularan sólo entre los expertos, quedando las familias, profesionales y propios afectados ajenos a dichos hallazgos.

Uno de los pilares fundamentales para la divulgación de esta evolución en el conocimiento sobre el autismo es el desarrollo de jornadas o congresos internacionales como vías regias para dar a conocer los últimos hallazgos de la investigación.

FOROS DE INFORMACIÓN

La Asociación de Padres de Personas con Autismo (APNA), fundada en 1976, ha organizado hasta el momento cuatro Simposiums Internacionales, así como



CONGRESOS INTERNACIONALES DE APNA

numerosas Jornadas y Congresos dedicados a temas monográficos.

El primer Simposium de APNA, que se celebró en 1978 en el Palacio de Congresos de Madrid (lugar también elegido para los siguientes), fue definido como uno de los mayores acontecimientos científicos de aquel año, ya que reunió en tres días a los profesionales y especialistas, de todo el mundo, más destacados de aquella época. Así, por primera vez en nuestro país se pudo contar con personalidades de la talla de Ivar Lovaas, Bernard Rimland o Betty Peters, junto a los mejores especialistas españoles como Ángel Rivièrre o Ángel Díez Cuervo (pilares básicos en la labor de la asociación y en todos y cada uno de los eventos internacionales organizados por la misma).

Ese primer Simposium se puede calificar cómo histórico ya que, además de ser

el primer congreso internacional en nuestro país dedicado exclusivamente al autismo, en él "se plantó la semilla" de lo que más tarde sería Autismo-Europa. El éxito y la repercusión que marcaron ese primer evento (con él se incrementó el interés de instituciones públicas, profesionales de distintos ámbitos y público en general hacia el autismo), se ha ido repitiendo en tres ocasiones posteriores (Simposium de 1997, 2001 y 2005). En todos y cada uno de los Simposium organizados por APNA, se ha contado con profesionales a nivel internacional y nacional que han compartido con interés, entusiasmo y rigurosidad científica, sus últimos descubrimientos en materia del autismo.

En 1997 la marca distintiva que caracterizó y definió el evento fue la aportación de distintos especialistas (Baron-



Detalle del acto inaugural del último simposium organizado por APNA en 2005

Cohen, Paul Shattock, Theo Peeters, Ángel Rivière, Juan Martos, Maribel Morueco, Rosa Ventoso, Isabel Osorio y otros muchos más) acerca de los últimos avances terapéuticos en el tratamiento del autismo.

En el Simposium de 2001, se contó con profesionales reconocidos a nivel internacional como Tony Attwood, Ricardo Canal, Francesca Happé, Peter Hobson, Patricia Howlin, Joseph Piven y Agustín Illera, entre otros, para tratar en profundidad las explicaciones psicológicas y neurobiológicas actuales en la comprensión del autismo y de los trastornos de espectro autista. Ese III Simposium también fue muy especial porque en él se ofreció un homenaje al doctor Ángel Rivière, que ha guiado y acompañado a la asociación en su largo recorrido desde sus inicios hasta lo que es hoy.

En la última y más reciente edición (Simposium de 2005) se han abordado, con la misma calidad y valor científico que caracteriza a los eventos organizados por APNA, aspectos relacionados con la familia, el tratamiento y el funcionamiento psicológico y neurobiológico de las personas con autismo. En dicho evento,

Cursos y simposios de la Confederación Autismo España

“ POR UNA VIDA DE CALIDAD ”

En el año 2005 se cumplen 25 años de la creación de ASPANAES, Asociación de Padres de Personas con Trastornos del Espectro Autista (T.E.A) de la provincia de A Coruña.

Con motivo de dicho aniversario desde la Asociación decidimos organizar unas Jornadas de Actualización y Debate Multidisciplinar sobre Autismo con el lema "Por una vida de Calidad", en colaboración con la Confederación de Autismo España, Federación de Autismo Galicia y Fundación Autismo Coruña.

Se celebrará en Santiago de Compostela los días 4, 5 y 6 de Noviembre en el Auditorio de Galicia.

El Congreso pretende ser un foro de encuentro y discusión de carácter pluridisciplinar y abierto a padres, diversos profesionales que trabajan en el campo del Trastorno Autista, estudiantes y voluntarios.

Participarán especialistas y profesionales que por medio de ponencias y mesas de formación, nos acercarán las últimas investigaciones sobre autismo, alteraciones del aprendizaje, trastornos de conducta, comunicación, intervención educativa, alternativas laborales, calidad de servicios y atención a familias, formación y motivación de profesionales, así como tutela jurídica e incapacitación. También está previsto el desarrollo de un taller de Arte y Autismo.

El Congreso está abierto a todas las Asociaciones Nacionales que trabajan en Autismo, pudiendo exponer en los distintos stands del Congreso su información.

Igualmente, en este encuentro, la Confederación Autismo-España presentará la Exposición de Fotografía "Acércate a las Personas con Autismo". Esta iniciativa, apoyada por el IMSERSO, Fundación ONCE y la Obra Social Caja Madrid, trata de acercar al espectador al mundo del autismo a través de fotos que reproducen su entorno más habitual y de la utilización de su propio lenguaje de comunicación, imágenes e iconos.

AUTISMO ESPAÑA

bajo el título "Nuevos desarrollos en autismo: el futuro es hoy" se dió una visión global de últimos avances tanto teóricos como prácticos de la mano de profesionales como Isabelle Rapin, Laura G. Klinger, Manuel Fernández Casanova, Eric Fombonne, Catherine Lord, Juan Martos, Meter Mundy o Sally Ozonoff, entre otros. En esta ocasión también se contó con Gunilla Gernald, una mujer con Síndrome de Asperger que compartió con todos los asistentes su visión del autismo desde sus propias vivencias personales.

MAYOR CONCIENCIACIÓN

Las funciones que cumplen dichos eventos no son sólo de divulgación de la

información sino que además son foros ideales para el establecimiento de relaciones de diversa naturaleza, desde padres que comparten sus experiencias hasta posibles colaboraciones entre profesionales, sentando así las bases para el desarrollo de jornadas y simposium futuros.

Del mismo modo, la organización de un Simposium de gran calidad como los organizados por APNA, tiene un fuerte impacto mediático, algo de capital importancia en una sociedad de la comunicación como la nuestra.

La realización de eventos de este tipo contribuye a aumentar el conocimiento de la población general y consecuentemente se produce una mayor concienciación sobre las necesidades de este colectivo.

dossier

A lo largo de los años, la Confederación Autismo-España, a través de sus entidades miembros, ha puesto en práctica multitud de experiencias tanto en el ámbito de la integración educativa como de la social y laboral. De entre todas ellas podríamos destacar las siguientes.

En el ámbito de la integración escolar, la Asociación Gautena, de San Sebastián, dispone de un modelo de aula estable como marco inclusivo para alumnos con Trastorno del Espectro Autista:

Hace 19 años, la Asociación Gautena hizo una apuesta por un modelo de escolarización para las personas con Autismo, para que ésta se llevase a cabo en el entorno más normalizado posible.

Así, el modelo de Aula Estable atendida por profesionales de la Asociación e integrada en el entorno escolar ordinario, se ha implantado en toda la provincia mediante 14 aulas el próximo curso, que permitirá que todas los alumnos estén escolarizados en entornos ordinarios.

A través de ellas, los alumnos disponen de los apoyos precisos, compartiendo aprendizajes, espacios, actividades y experiencias vitales que facilitan a la comunidad escolar valores y oportunidades para que esta sociedad sea inclusiva y solidaria.

INTEGRACIÓN SOCIAL

En el ámbito de la integración social, la Confederación Autismo-España realiza una parte importante de esta labor mediante la ejecución de determinados programas tales como Turismo y Termalismo en los que se desarrollan salidas vacacionales que favorecen la integración social y la normalización, entendida como un estilo de vida similar al resto de las personas de su edad y entorno de referencia.

Hace dos años que venimos ofreciendo este servicio a nuestras asociaciones. De entre ellas ya han participado 13 asociaciones en un total de 9 turnos realizados (Apacv, Alicante; Autismo Avila; Autismo



Los alumnos disponen de apoyos precisos y comparten aprendizajes, espacios, actividades y experiencias vitales que facilitan a la comunidad escolar valores y oportunidades para que esta sociedad sea inclusiva y solidaria

Foto: AUTISMO-ESPAÑA

BUENAS PRÁCTICAS

EXPERIENCIAS INTEGRADORAS

Burgos; Ariadna, Salamanca; Cepri, Madrid; Pauta, Madrid; Autismo Valladolid; Autismo Sevilla; Autismo Granada; Juan Martos, Jaén; Aspanaes, A Coruña; Adansi, Gijón; Nuevo Horizonte, Madrid; Antares, Madrid).

Las asociaciones participantes destacan que este tipo de actividades resultan muy gratificantes tanto para las personas con autismo como para sus acompañantes. La integración y participación del grupo en todas las actividades organizadas por el hotel y la utilización de los lugares comunes como comedor, piscina, bailes, cafetería, autobuses... es inmejorable.

También podemos mencionar la importancia del entorno natural en nuestro concepto de ocio, por ejemplo, la asociación Nuevo Horizonte, Madrid, anualmente planifica excursiones durante varios fines de semana a distintas casas rurales en la zona de la Vera en la provincia de Cáceres.

Ello nos ha permitido disfrutar de la naturaleza realizando pequeñas marchas y visitas al entorno, baños en las estupendas piscinas naturales, además de participar en las comidas organizadas con los demás grupos que comparten la estancia en la casa rural.

Ha sido una experiencia magnífica tanto para los chicos como para los propios

monitores, disfrutando de nuevas experiencias mutuamente y descubriendo distintas motivaciones para desarrollar en los momentos de ocio y descanso.

INTEGRACIÓN LABORAL

En el ámbito de la integración laboral podemos mencionar la experiencia que desde el año 2002 la asociación BATA, (Pontevedra), en colaboración con la Consellería de Asuntos Sociais de la Xunta de Galicia, desarrolla y que consiste en un proyecto para la inserción socio-laboral de personas con autismo.

A través del servicio de orientación laboral (SOIL) y de la unidad de apoyo a la inserción laboral (UAIL) se llevan a cabo acciones de búsqueda activa en el entorno empresarial de su comarca, formación específica y apoyo individual mediante personal técnico especializado (preparadores laborales) para que personas con autismo y discapacidad psíquica puedan ejercer el derecho a una vida laboral normalizada.

Hasta el día de hoy se han generado más de 12 contrataciones laborales y diferentes experiencias de prácticas en empresas, enclaves y autoempleo.

FORMACIÓN DE PROFESIONALES

JUAN MARTOS

Asesor Técnico de APNA

La escuela de formación de profesionales de APNA ha sentado "escuela" (y lo sigue haciendo) en lo que respecta a la formación de profesionales en autismo en nuestro país. De sus semillas, esparcidas periódicamente desde hace ya más de 25 años, germinan las formas más actuales y científicas de proceder en la intervención educativa y terapéutica que se realizan con las personas con autismo. También desde dicha escuela se ha posibilitado la proyección investigadora en el campo, en la medida en que algunos de los profesionales que se han formado han cogido en sus manos el reto de enfrentarse a nuevas preguntas e interrogantes.

El autismo y los trastornos de espectro autista se constituyen, probablemente, en uno de los desafíos teórico-prácticos más relevantes para cualquier profesional que se precie de ello. Y es precisamente ese abordaje teórico-práctico, realizado con calidad y profundidad en sus contenidos el que caracteriza a la formación de profesionales que se



La investigación abre nuevos caminos al conocimiento y mejor comprensión de la realidad y el origen del espectro autista

imparte anualmente en APNA. Teórico, por un lado, porque es absolutamente imprescindible una sólida y actualizada formación teórica en la que debe estar incorporada la investigación neurobiológica, psicológica y de tratamiento educativo más reciente.

No puede concebirse la realización de programas de intervención en autismo sin esa sólida formación. Práctico, por otro lado, porque los futuros profesionales deben enfrentarse, desde el primer día y de forma intensiva y diaria, a las distintas e individualizadas necesidades que experimentan las diferentes personas con autismo (y sus familias) en cualquier tramo de edad, desde los más pequeños hasta los adultos.

La formación de profesionales es un ámbito de actuación muy cuidado en APNA. Conocemos su importancia y relevancia en lo que puede suponer una mejora significativa en la calidad de vida de las personas con autismo en cualquier lugar donde residan y se encuentren con profesionales dotados con las mejores herramientas para ayudarles: una sólida formación teórico-práctica. Hasta tal punto asumimos dicha responsabilidad que nuestra escuela ha trascendido ya las fronteras nacionales, incorporando, desde hace varios años, a futuros profesionales de otros países, en especial de Latinoamérica.

" EL AUTISMO ANTE EL FUTURO "

El Autismo encara hoy, sin duda, su etapa más importante y trascendental. La investigación abre nuevos caminos al conocimiento y mejor comprensión de la realidad y su origen, las familias se sienten, incluso, orgullosas de trabajar por una causa que trasciende los lindes de su caso personal, el movimiento asociativo renueva ilusiones y energías para luchar juntos por un objetivo común: el bienestar y la felicidad de las personas con Autismo. Un momento, este, en que vivimos el resurgir y la consolidación de nuevos proyectos y renovados programas que en estos últimos años han venido siendo liderados por la Organización Mundial del Autismo (OMA), Autismo Europa y otras grandes organizaciones, como en nuestro caso el CERMI.

El primero y principal de estos objetivos es, ante todo, asegurar que las personas con autismo sean tratadas con dignidad y respecto, revisar y actualizar las medidas de control de calidad que se llevarán a cabo en las vidas de estas personas.

Todos los niños con autismo tienen derecho a una educación adecuada a su problema, porque cada niño es una persona y tiene derecho a la educación a su ritmo y capacidad.

El diagnóstico temprano y los servicios específicos para las personas con autismo a lo largo de su vida es un problema y un reto mundial. Hay muy buenos servicios sobre todo en Europa, pero muy pocos todavía. Necesitamos ser escuchados por los gobiernos para que conozcan las necesidades de las personas con autismo. Trabajar para enseñar a la sociedad a conocer mejor a las personas con autismo, a aceptar y respetar sus diferencias y permitir ayudarles a integrarse en la sociedad de todos, con ello conseguiremos que sean felices ellos y sus familias. Para todo esto y más me he comprometido como presidenta electa de la OMA y trabajaré para conseguir la mayor integración, dignidad y felicidad de las personas con autismo y sus familias.

M^a ISABEL BAYONAS IBARRA

Presidenta electa de la OMA

dossier

El Real Patronato sobre Discapacidad ha encargado a un grupo de investigadores un ambicioso proyecto para detectar y diagnosticar los trastornos del espectro autista, que toma como referencia un trabajo pionero en este campo elaborado por la Universidad de Atlanta.



La detección e intervención precoz tienen efectos muy positivos sobre el pronóstico de los niños con autismo

Proyecto encargado por el Real Patronato sobre Discapacidad

PROTOCOLO PARA LA DETECCIÓN PRECOZ

El objetivo de este trabajo es permitir la adaptación de los protocolos de detección de los trastornos del espectro autista en una edad muy temprana. Se espera aportar un recurso fiable y válido para el cribado de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD) en la población infantil española, que permita la detección precoz y la implementación temprana de los tratamientos rehabilitadores.

PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO

La detección e intervención precoz tienen efectos muy positivos sobre el pronóstico de los niños con autismo (Rogers, 1998). Así que es una necesidad de primer orden detectar los casos tan pronto como sea posible, ya que eso incrementará las oportunidades de estos niños para alcanzar mejores niveles adaptativos.

Los sistemas de detección precoz, también conocidos por sistemas de cribado, vienen desarrollándose en el ámbito internacional desde mediados de los años 90. Los datos más recientes apuntan a que el

autismo puede empezar a detectarse con cierta seguridad a los dos años de edad, por lo que en los últimos años se han intensificado los esfuerzos en el desarrollo de modelos de cribado de los TGD.

Se han perfeccionado herramientas de cribado, como el M-CHAT (Robins et al. 2001), se han mejorado los criterios de diagnóstico con el DSM-IV-TR y las herramientas de evaluación clínica y psicológica, que permiten el diagnóstico diferencial de las patologías asociadas al autismo.

En España no hay una tradición en estudios de detección precoz en autismo y, salvo algunos trabajos puntuales, carecemos de estudios epidemiológicos y de instrumentos adaptados a nuestro sistema sanitario destinados a la detección precoz de casos de riesgo. Esta situación de inexistencia de sistemas de cribado y derivación hacia dispositivos especializados de diag-

nóstico, evaluación y tratamiento precoz, tiene efectos dañinos notables.

En primer lugar, la ausencia de sistemas de cribado crea complicaciones para llevar a cabo en nuestro país estudios relevantes sobre el inicio y desarrollo temprano de los déficits presentes en el autismo. En segundo lugar, por no tener sistemas de detección precoz, en España carecemos de información fiable sobre la verdadera prevalencia del autismo, un problema que a nivel mundial está suscitado un amplio debate sobre si se está produciendo o no un incremento en el número de casos prevalentes (Fombonne, 2003).

En tercer lugar, la ausencia de sistemas de detección precoz produce una demora diagnóstica que retrasa la puesta en marcha de los tratamientos e impide que la atención temprana se instaure en el momento apropiado.

El Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (GETEA) del Instituto de Salud Carlos III (<http://iler.es/autismo>) ha llevado a cabo una investigación con cerca de 650 familias de todo el territorio español recogiendo datos sobre el proceso de diagnóstico que, por lo general, han seguido las familias españolas con un hijo autista. El estudio detecta un retraso que oscila entre los 30 y los 11 meses (media 22 meses) desde la primera consulta realizada por los padres al sistema sanitario hasta la obtención de un diagnóstico de TEA. Aunque se observa una tendencia hacia un proceso más rápido en los diagnósticos más recientes, esta mejora no es debida a una detección más temprana, sino al acortamiento del proceso diagnóstico una vez los niños llegan a los servicios especializados de diag-

nóstico. El mayor peso del retraso diagnóstico sigue recayendo sobre el sistema sanitario.

METODOLOGIA

En una primera fase, se procederá a la traducción del cuestionario M-CHAT del inglés al español realizada por pares y se hará una adaptación cultural. Una vez realizada esta parte, se procederá a la validación del cuestionario utilizando casos recién diagnosticados en edades comprendidas entre los dos y los tres años y controles ajustados por el cociente intelectual. Tanto los casos como los controles serán recogidos de colegios especiales y servicios o gabinetes diagnósticos de las asociaciones. Durante esta fase, se procederá al entrenamiento y formación de los diferen-

tes grupos de profesionales implicados en el proyecto (enfermeras, pediatras y psicólogos), así como el desarrollo de la infraestructura del mismo (desarrollo del protocolo de actuación).

Una segunda fase estudia su fiabilidad y validez: se llevarán a cabo los procedimientos de validación del cuestionario utilizando casos recién diagnosticados en edades comprendidas entre los dos y los tres años y controles ajustados por el cociente intelectual. Tanto los casos como los controles serán recogidos de colegios especiales y servicios o gabinetes diagnósticos de las asociaciones. Igualmente se realizará un estudio de fiabilidad a través del estadístico alfa de Crombach.

Por último, se pasará a la fase de elaboración de conclusiones y redacción del informe.

PROYECTO:

Estudio de la fiabilidad y validez para la adaptación de un instrumento de detección precoz para un programa piloto de diagnóstico precoz del autismo

ORGANIZADORES:

- Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista. IIER (Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo)
- Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, INICO (Universidad de Salamanca)
- Federación Autismo Castilla y León

OBJETIVO:

Traducir, adaptar y estudiar la fiabilidad y validez del M-CHAT como instrumento para la detección precoz del autismo en niños de 24 meses.

IMPORTANCIA DE LA FAMILIA

El autismo crea problemas importantes de asimilación a las familias en que hay un miembro afectado. En APNA, a través de una larga experiencia con personas con autismo, hemos analizado esos problemas de asimilación en términos de "grandes crisis" en los que las familias pasan por fases de inmovilización, minimización, depresión, aceptación, de la realidad, internalización y finalmente de asimilación.

La mayoría de las familias llegan a un buen nivel de asimilación del problema, y se dan cuenta de algo muy importante, que la persona con autismo es diferente pero puede proporcionar muchas satisfacciones a la familia.

En la mayoría de los casos las personas con autismo requerirán supervisión y tratamiento durante toda su vida, además el autismo no implica una disminución de las expectativas de vida de las personas que lo padecen y por lo tanto serán dependientes toda su vida.

A medida que pasa el tiempo, la situación de las personas con autismo y sus familias va cambiando positivamente. Este cambio, se debe muy esencialmente, al trabajo y a la unión de los propios padres a través de las asociaciones.

Es necesaria y urgente la creación de unos centros adecuados a las necesidades de la población adulta, que aparte de garantizar el desarrollo de las habilidades previamente adquiridas, les inicie en actividades preelaborales y al empleo con apoyo en las cosas que sea posible sin olvidar una atención psicológica y médica especializada y el asesoramiento a las familias para conseguir su implicación activa en el desarrollo total de la persona con autismo.

La persona con autismo necesita recibir atención afectiva y emocional adecuada a su persona. Lo más importante es conseguir la mayor autonomía posible para sí mismo y que sea feliz. Sin olvidar el derecho a unos ingresos, por pensión, suficientes para poder tener una vida digna y para tranquilidad de su familia porque, nuestra pregunta siempre es la misma, y todavía no tenemos respuesta que nos tranquilice "¿cuándo nosotros no estemos que pasará?".

M^a ISABEL BAYONAS

Presidenta de APNA

BIBLIOGRAFÍA SOBRE AUTISMO

- Martos, J. (1984). Los padres también educan. Guía práctica. APNA.
 - Pérez, F., y Rivière, A. (Comps) (1978). Autismo Infantil. Cuestiones actuales. Actas del I Simposium Internacional sobre Autismo. Madrid: APNA y SEREM.
 - Rivière A., y Martos, J. (Comps) (1997). El Tratamiento del Autismo. Actas del II Simposium Internacional sobre Autismo. Madrid: IMSERSO y APNA.
 - Rivière, A., y Martos, J (Comps) (2001). Autismo. Comprensión y explicación. Actas del III Simposium Internacional sobre Autismo. Madrid: IMSERSO y APNA.
 - Rivière, A., y Martos, J. (Comps.) (2000). El niño pequeño con autismo. Madrid: APNA.
 - Martos, J, González, Pedro M., Llorente, María y Nieto, Carmen (2005) Nuevos Desarrollos en Autismo: El futuro es hoy.
 - Llorente, M. (2002). Síndrome de Asperger. Aspectos teóricos e implicaciones prácticas. Metis, Vol. 5-6, 5.
 - Martos J. y Martínez, C. (2001). Autismo. Una revisión desde la investigación actual. *Psyché*, 10, 2-3.
 - Martos, J (2001). La intervención educativa desde las posiciones explicativas neuropsicológicas en autismo. *Revista de Neurología Clínica*, 2 (1). Barcelona: Viguera.
 - Martos, J. (2001) Autismo un desafío psicológico y neurobiológico. En R. Rosas, (Comp.) *La mente reconsiderada*. Santiago de Chile: Psyché.
 - Martos, J. (2001) Autismo. Definición instrumentos de evaluación y diagnóstico. En D.Valdez (Coor). *Autismo: enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación*. Buenos Aires: Fundec.
 - Martos, J. (2002). Autismo: un trastorno penetrante del desarrollo. En J. Martos y M. Pérez. (Coords.) *Autismo. Un enfoque orientado a la formación en logopedia*. Colección Logopedia e Intervención. Valencia: Nau Llibres.
 - Martos, J., y Ayuda, R. (2002). Comunicación y lenguaje en el espectro autista: el autismo y la disfasia. *Revista de Neurología*, 34 (Supl 1).
 - Martos, J., y Ayuda, R. (2003). Autismo e hiperlexia. *Revista de Neurología*, 36 (Supl 1): S57-S60
 - Martos, J., y Martínez, C. (2002). *Autismo*. Sevilla: Fundación Verbum.
 - Ventoso, R. (2001). ¿Pueden aprender a leer y escribir las personas con autismo?. En D.Vázquez (Coor.) (Tomo II) *Autismo: enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación*. Buenos Aires. Fundec.
 - Ventoso, R. R. (2001). ¿Cómo organizar la vida de las personas con autismo?. En *Intervención Educativa en Autismo*. Jornadas sobre Autismo. Tenerife. APANATE.
 - Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Four edition revised. (Traducción al castellano. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. IV Edición Revisada, 2002).
 - A guide for parents. (Traducción al castellano. Síndrome de Asperger. Guía para Padres. Madrid: 2002).
 - Baron Cohen (2003). *The ESSENTIAL Difference. MEN, WOMAN and the EXTREME MALE BRAIN*. London: Penguin Press.
 - Belinchón, M (2001). Situación y necesidades de las personas con trastorno del espectro autista en la Comunidad de Madrid. Madrid: Obra Social Caja de Madrid.
 - Burack, A. J., Charman, T.; Yirmina, N., y Zelazo, P.R. (2001). *The Development of Autism. Perspectives From Theory and Research*. London: Laurence Elbraum Associates, Inc.
 - Frith, U. y Hill, E (Eds) (2004). *Autism: mind and Brain*. Royal Society. London.: Hermelin, B. (2001). *Bright Splinters of the Mind. A personal story of research with Autistic Savants*, London: Jessica Kinsley Publishers.
 - Hobson, R. P (2002). *The Cradle of Thought*. London: McMillan press.
 - Rivière A. (2003). *Diálogos sobre Psicología: De los cómputos mentales al significado de la conciencia*. Obras Escogidas. Vol. I. Panamerica.
 - Rivière A. (2003). *Lenguaje, simbolización y altercaciones del desarrollo*. Obras Escogidas. Vol. II. Panamerica.
 - Rivière A. (2003). *Metarrepresentación y Semiosis*. Obras Escogidas. Vol. III. Panamericana.
 - Rivière, A (2001). *Autismo: Orientaciones para una Intervención Educativa*. Madrid: Trotta.
 - Rivière, A. (2001). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.
 - Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Spong, A., Scahill, V., y Lawson, J. (2001). ¿Son independientes la física intuitiva y la psicología intuitiva?. En J. Martos y A. Rivière (Comps). *Autismo: Comprensión y explicación Actual*. IMSERSO y APNA
 - Hobson, R. P. (2002). *The Cradle of Thought*. London. Macmillan.
 - Weeks, S. J., y Hobson, R. P. (1987). The salience of facial expression for autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28, 137-152.
- Para más información sobre bibliografía y otros temas relacionados con autismo recomendamos los siguientes enlaces:*
- <http://www.nas.org.uk/>
<http://cisat.isciii.es/er/>

TESTIMONIOS

GEMMA ROVIRA/
Educadora de la Fundación
MAS CASADEVALL, Gerona

La convivencia a diario con personas que padecen el síndrome de autismo me enseña que si quiero llegar a conocerla tengo que trabajar para poder comprender sus necesidades y su modo de pensar y/o actuar tan diferente al mío y así conseguir que cada día pueda ser mejor que el anterior. También he aprendido que el lenguaje no verbal, el contacto, la actitud, son básicos en personas con dificultades de comunicación verbal.

GLORIA DÍEZ/
Profesora de la Asociación
AUTISMO VALLADOLID, Valladolid

En mi trabajo con una persona con autismo siempre descubro día a día algo diferente. He aprendido a tener más paciencia, más tolerancia y, como con cualquier niño, alegría y satisfacción. Mi relación con ellos se basa en el afecto y el cariño mutuo.

MARINA MARTÍNEZ/
Madre de Rafa, de la Asociación
AUTISMO-Granada

La convivencia con mi hijo me ha enriquecido enormemente a nivel personal y me ha enseñado a relativizar la importancia de las cosas cotidianas, abriéndome nuevas perspectivas de solidaridad. Los aspectos más destacados han sido las respuestas positivas de mi hijo a la atención que se le ha dedicado, la unión de la familia, el cariño que os demuestra día a día y el poder convivir con él como con uno más, haciéndole participe de todos los acontecimientos familiares y sociales.

MANUEL MENA/
Padre de Diego, de la Asociación
ARIADNA, Salamanca

Cualquier gesto suyo, una mirada, una pequeña explicación sobre un dibujo o una película de vídeo suponen para mí una alegría muy grande. Creo que, cada vez más, soy capaz de meterme en



su pensamiento y reconocer la lógica con la que actúa y el esfuerzo que estas pequeñas acciones suponen para él. Se lo reconozco y él se alegra. Poco a poco nos conocemos mejor y esto supone para mí una formación continua excepcional, que se traslada a otros ámbitos de mi vida.

PILAR NEVADO/ Hermana de Luisete, de la Asociación
NUEVO HORIZONTE, las Rozas (Madrid)

La convivencia con mi hermano Luisete ha cambiado mucho mi forma de vivir. Él me ha enseñado a ver las cosas de otra manera, con más alegría, felicidad... a compartir todo, a no ser egoísta, a valorar las cosas que realmente tienen importancia, a ver el lado positivo de las cosas y de las personas, que en Luisete es mucho... en definitiva, a quererle un montón. Todo esto ha influido bastante en mi personalidad; en mi forma de pensar, en la forma de tratar y querer a la gente... Destacaría sobre todo la alegría que ha traído a esta casa y la unión familiar, que nos ha hecho que renunciásemos a muchas cosas para estar con él, quererle, atenderle..., en definitiva, vivir de forma diferente.

ALBA CHAO/
Sobrina de Fernando, de la Asociación
ASPANAES, La Coruña

MI tío Fernando es una persona buena, es especial y a mí me gusta. No sabe decir "hola", dice "hola hola" y no me habla, pero me mira y yo le entiendo. Yo siempre le cuido, eso me gusta. Y entrar en su habitación y escuchar música con él, darle sus juguetes y cuando entramos todos, abuelos mamá y Sara y bailamos, él se ríe y es divertido.

TERESA CÁRDENAS/
Madre de persona con autismo

Soy madre de Teresa, (TEA) mis mayores problemas fueron durante la infancia y adolescencia por la falta de recursos existentes. Actualmente los que hay han sido creados por asociaciones de padres mayoritariamente. Para sacar adelante a esos chicos se necesita contar con buenos profesionales en los diversos campos porque necesitan una atención continua, una vida ordenada, bien dirigida, bien programada, actividades físicas y de ocio dirigido fuera del entorno familiar que les favorezcan su desarrollo físico y mental. Y como madre ya situada en el futuro inmediato, y como apoyo definitivo y tran-

quilizador para la familia, creo que lo más importante es contar con ayuda a domicilio y pensar en residencias pequeñas, en las que se cree un espíritu familiar, tranquilo, atendidas por personal profesional, y no de régimen asistencial, sino integrador.

DOLORES ENRIQUE
MIRANDA/
Vicepresidenta de ANTARES,
Asociación de Recursos

Los apoyos y servicios de las personas con TEA y sus familias, deben ser altamente especializados y profesionalizados y ajustarse de forma muy particular a las necesidades y características de cada persona y entorno. No obstante el diseño de los apoyos debe ir orientado hacia la normalización, inclusión social, aceptación e integración en la comunidad y respeto de sus derechos, como cualquier ciudadano. Para ello, se deben crear, en torno a la persona con TEA, Centros de día, Residencias, Programas de ayuda a domicilio y servicios de ocio que propicien el desarrollo integral de su personalidad. ANTARES, Asociación de Recursos tiene en proyecto un Centro Integral de Ocio de carácter inclusivo y comunitario que dará respuesta a estas necesidades.