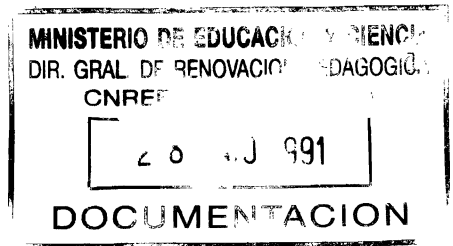


aetapi

Nº1

asociación española de terapeutas
de autismo y psicosis infantiles

R. 226



BOLETIN
de la
**ASOCIACION ESPAÑOLA DE TERAPEUTAS DE AUTISMO Y
PSICOSIS INFANTILES.**

año 1987 nº 1

Coordinadores: Javier Tamarit
Mercedes Belinchon

INDICE

1. Editorial
2. Información general
3. Agenda profesional
4. El Centro de interés: Aulas de Autismo en Cadiz
5. Entrevista con.....Angel Diez Cuervo
6. Informes breves
7. Bibliomanía
8. Varios

EDITORIAL

Tras la presentación del número 0, coincidiendo con la celebración en Valladolid del IV Congreso Nacional de Terapeutas de Autismo y Psicosis Infantiles durante el mes de Noviembre pasado, iniciamos la andadura de nuestro Boletín con este número uno.

Entre las muchas cosas buenas que este último Congreso ha generado, aparte de la labor profesional desarrollada que, pensamos, ha sido de una elevada calidad, está el haber catalizado un deseo de colaboración y de intercambio entre todos los terapeutas. Un deseo de acercamiento en las tareas cotidianas, de perfeccionamiento continuado. En definitiva, un deseo de participación que conlleve una intervención más eficaz.

La Asociación Nacional de Terapeutas de Autismo y Psicosis Infantiles -AETAPI- surgió institucionalmente en 1982 con el objetivo explícito de servir de marco para la coordinación de los profesionales españoles implicados en este área. Tras algunos años de arranque, creemos que, hoy por hoy, la Asociación puede ser ya una vía eficaz que recoga y desarrolle este deseo de coordinación y participación.

La publicación de este "Boletín" es, desde luego, un índice claro que expresa hasta qué punto la asociación está comprometida con este proyecto. Pero también puede ser uno de los instrumentos más útiles para su logro. Por eso, al igual que en el *número 0*, animamos a todos los terapeutas para que esa participación sea recíproca, para que envíeis

a este Boletín, a vuestro Boletín, vuestras experiencias, vuestras preocupaciones, vuestras críticas, vuestras informaciones...

En estos momentos en que se camina hacia una consolidación de AETAPI, que nos dirigimos hacia nuestro V Congreso, que existe este Boletín y que cada tres meses estará de nuevo entre nosotros, participación es la palabra clave y a todos nos corresponde hacerla real.

; ESPERAMOS VUESTRA COLABORACION!

INFORMACION GENERAL

INFORMACIONES DEL B.O.E.

- Boletín del 21 de Enero de 1987
Orden de 16 de Enero de 1987 sobre Planificación de la Educación Especial y ampliación de la experimentación de integración en el curso 1987-1988.
- Boletín del 23 de Enero de 1987
Orden de 22 de Enero de 1987 por la que se abre el plazo para la presentación de solicitudes de ayudas públicas a disminuídos para el ejercicio de 1987 y se determinan los límites de ingresos y los tipos de cuantía de los mismos.
- Boletín de 24 de Marzo de 1987
Orden de 4 de Marzo de 1987 por la que se convocan con caracter nacional ayudas económicas individuales para la participación en actividades de perfeccionamiento durante el año 1987.

INFORMACION DE AETAPI

Se ha acordado en la última reunión de la Junta Directiva de nuestra Asociación editar el libro de Actas del IV Congreso Nacional de Terapeutas de Autismo y Psicosis Infantiles celebrado en Valladolid en el pasado mes de Noviembre.

Se acordó, asimismo, preparar para una posible distribución el Directorio de Centros y Servicios de atención a niños autistas en España elaborado, a través de la Asociación, por profesionales del Centro "El Corro" de Valladolid.

Sobre ambos aspectos daremos más noticias en posteriores Boletines.

AGENDA PROFESIONAL

AETAPI ya ha decidido la fecha y lugar de celebración de nuestro V Congreso. Se celebrará los días 6,7,8 y 9 de Abril de 1988 en Cadiz.

La comisión encargada de su organización está encabezada por Salvador Repeto.

Así mismo y como "precalentamiento de altura" Salvador Repeto organiza en Cadiz poner el mes de Marzo presente y primeras semanas de Junio (provisionalmente), cinco fines de semana dedicados a los trastornos profundos del desarrollo. Los temas globales a tratar son, en principio: aspectos nosológicos; intervención y comunicación; evaluación y tratamiento. Las personas interesadas en obtener más información pueden dirigirse a:

Salvador Repeto Gutierrez
Avda. Bahía, 27
11012 -Cadiz- Tlf. (956) 287855

EL CENTRO DE INTERES

AULAS PARA NIÑOS AUTISTAS Y PSICOTICOS EN
CENTROS DE E.G.B. DE LA PROVINCIA DE CADIZ.

Avda. Bahía,. 27
11012 -CADIZ-

La historia de estas Aulas comienza a finales del curso 1978/79, cuando una serie de padres de unos niños "raros", a los que no se les atendía en ningún sitio por nuestra zona, al menos no de manera adecuada, decidieron aunar sus esfuerzos y exigir de la Delegación de Educación y Ciencia un para de Aulas, con sus profesores al frente, para atender a sus siete hijos. Así mismo, y ante la necesidad evidente de que dichas aulas necesitarían de unos servicios especiales no costeados por Educación, ejercieron presión sobre otros organismos (SEREM, Diputación), solicitando de ellos el apoyo económico necesario para poder costear dichos servicios (Auxiliar-Educadora, y Psicólogo). Estas gestiones, unidas a la tradición de nuestra provincia como pionera de la Educación Especial, dieron el fruto deseado, de forma que en Octubre de 1977 comenzó a funcionar el Colegio Público Gadir, de Cadiz capital, lo hacen también las dos primeras aulas para niños autistas y psicóticos, atendiendo a seis niños de Cadiz y uno de San Fernando. El número de niños atendidos va aumentando lenta pero de forma constante, llegando a ser 10 los alumnos de ambas aulas en el curso 1981/82. Para el siguiente curso se concede la apertura de un nuevo aula en el mismo colegio, atendándose a 12 alumnos, dos de ellos de otro pueblo de la provincia. Ante la detección, por parte del Gabinete de la APNA de Cadiz, de diversos casos en Jerez y pueblos cercanos, se abre un nuevo aula en esta ciudad en el curso 83/84, que atiende a 5 nuevos alumnos, siendo así el total de 17 para las 4 aulas. En el curso 85/86

hay una nueva ampliación de aulas: una segunda en Jerez (3 alumnos) y una en Rota (3). Por problemas ajenos a las aulas, la nueva de Jerez es cerrada en el curso siguiente, aunque se abre al mismo tiempo una unidad de adolescentes en el Colegio Público Gadir, con 4 de los alumnos que comenzaron en 1979 en las aulas. En la actualidad el número de niños autistas o psicóticos atendidos en nuestras aulas es de 23 en edad escolar, y 4 adolescentes.

La organización de estas aulas nos gusta explicarlas haciendo alusión al sistema educacional seguido por Schopler en Carolina (EEUU), durante más de 20 años. Aunque con muchos menos medios económicos y humanos, y con mayores problemas de infraestructura y coordinación en nuestro sistema sanitario y educativo, siempre ha estado en nosotros presente la idea de atender al mayor número posible de niños con estos graves trastornos del desarrollo dentro de un ambiente educativo lo más normalizado e integrador posible. La baja proporción en que estos casos se presentan en la población así como la dispersión geográfica de nuestra zona, influyeron asimismo en nuestra opción por este sistema ante el de Centro Específico. No obstante, somos conscientes de que la mayor parte de nuestros alumnos apenas si pueden beneficiarse, debido a la gravedad e intensidad de sus problemas, de la integración de estas aulas en un centro de E.G.B.. Pese a ello, hemos tenido la fortuna de contar como éxito la integración plena, tanto familiar como escolar, de un psicótico tras cuatro cursos con nosotros. Así como de la integración parcial de varios de nuestros alumnos actuales.

Respecto a la orientación de nuestro trabajo, desde el principio fué de tipo conductual, aunque predominando la actuación en grupo y los objetivos

educativos. La radicalidad conductista de los primeros cursos se ha visto suavizada con el tiempo, siendo sustituida en los últimos cursos por una perspectiva más interaccionista. El equipo que actualmente atiende estas aulas lo formamos 5 maestras tutoras de aulas, 1 maestra monitora de la unidad de adolescentes, 4 auxiliares de aula y 1 de taller, y un psicólogo. Las funciones de éste han evolucionado con la ampliación de los niños y familias atendidos. De modo que al principio era principalmente la terapia individual y familiar, junto con el diagnóstico y evaluación, su dedicación respecto a las aulas; pasando la función orientadora a ocupar un papel predominante en la actualidad, tanto respecto a las profesoras como a los familiares.

Aunque brevemente, nos gustaría referirnos a las dificultades que en nuestra andadura hemos encontrado y a las que aún nos preocupan. La primera dificultad fué, quizás, la carencia de una formación específica sobre este tipo de trastornos, tanto por parte del psicólogo como de las profesoras y auxiliares. La segunda fué, y aún aparece a veces, la sensación de soledad y abandono por parte de unas instituciones que no parecían comprender en su justa medida la gran necesidad de apoyo que los profesionales de este campo necesitamos. También la incomprensión de algunos padres nos llegó a doler profundamente, así como de algunos compañeros de E.G.B.. Por último las necesidades materiales han sido también muy importantes, tanto en lo referente a la dotación oficial de las aulas, como a las graves dificultades económicas que desde sus comienzos hasta hoy tiene la Asociación de Padres de Niños Autistas, responsable de los servicios de auxiliares y de gabinete psicológico.

No obstante, y reaccionando como la mayoría de nuestros colegas en este campo, el interés y la ilusión por el trabajo permanece a un alto nivel en todos nosotros. Esta tozudez ha comenzado a dar sus frutos entre las autoridades competentes, que parecen estar cada vez más dispuestas a compartir nuestros proyectos de futuro. Proyectos que se pueden resumir en tres grandes objetivos:

- . Mejora de las condiciones de trabajo actuales. Pasando a depender de la Administración el personal que aun no depende.

- . Ampliación de la red de aulas, mediante una estructura comarcal, y con equipos profesionales de apoyo.

- . Creación del primer Centro Ocupacional para autistas y psicóticos adolescentes adultos.

Con la consecución de estos objetivos esperamos llegar al año de las Olimpiadas, el Descubrimiento y la Exposición con una situación similar a la que Schopler disfrutó en los primeros años de su experiencia.

Salvador Repeto
Cádiz, Abril 1987.

ENTREVISTA CON.....

Angel Diez Cuervo. Psiquiatra infantil. Director médico desde hace más de 20 años del Hospital Instituto San José.

En opinión de muchos , quien logró que el "autismo" fuera un tema diferenciado de estudio y de intervención en nuestro país, y es también quien propició la puesta en marcha de programas institucionales que definitivamente incluyen el autismo en el ámbito educativo y no solo en el cínico.

El Dr. Diez Cuervo nos recibe en su casa, ya de noche, con la afabilidad de siempre (en este caso, ¡¡hasta nos presta un magnetofón!!). En el despacho en que realizamos la entrevista, cientos de libros que han visto pasar a los primeros niños autistas en este país... y también a muchos de los más recientemente diagnosticados.

- Lo primero que nos interesa es cómo empezó con todo esto, cómo empezó a ver autistas, como fue especializándose en este campo.

- Bueno, yo en realidad empecé a ver casos de autistas en la Clínica de la Concepción . Yo estaba de médico rural en Valladolid haciendo las especialidades de Pediatría y Psiquiatría y después de muchas dudas me vine a Madrid, en el año 61, a hacer la especialidad de Psiquiatría infantil. Curiosamente, en aquel momento, en la Concepción, esta especialidad no dependía del Seervicio de Psiquiatría sino del de Neurocirugía, así que empecé a hacer Psiquiatría pero en un campo neurológico, por eso yo no tengo una formación analítica (aunque todos pasamos nuestro sarampión psicoanalítico). Estando allí, conseguimos que la Sección que de la sección de

Pediatría nos pasaran todos los niños que veían. Y entonces pues vimos que había niños que no encajaban en nada, que no se parecían a los otros psicóticos y que no tenían nada que ver con la esquizofrenia (que eran los diagnósticos que se manejaban entonces). Yo, a través de una ayuda, me fui con Giovanni Bollea que era catedrático de Psiquiatría infantil en Roma y este fué el que me comentó que había una cosa que era el autismo infantil.

Luego ya, después de estar cinco años en la Concepción, se me avisó para el campo de la epilepsia, para un hospital de niños epilépticos. A mí, en aquel momento, la Psiquiatría me parecía un poco rudimentaria y el tema de la epilepsia era muchos más concreto. Además la posibilidad de poder quedarme en Madrid... Yo seguí conectado con el grupo de la Concepción y seguí viendo casos de autismo. Entonces hace... catorce años, conocí a Carmen Martínez Madrid. Yo tenía niños que estaban diagnosticados de autismo infantil y no sabía donde mandarlos, porque entonces estaban sobre todo en centros de deficientes mentales. A ella le pareció interesante y empezamos a hacer terapias de una manera ambulatoria realmente curiosa. Por ejemplo, si el niño tenía fobia a los ascensores, ella se metía con el niño en el ascensor de una casa y subía y bajaba, subía y bajaba hasta que les cerraba la portera, entonces se iba a otra casa y volvía a subir y bajar, etc. O si el niño tenía fobia al tacto pues se iba a El Corte Inglés y le hacía tocar globos y cosas así hasta que se tenía que ir a otros sitio y así. Y esos eran nuestros primeros centros de autismo infantil, los ascensores, la calle, El Corte Inglés...

Por aquel entonces yo dirigía técnicamente un centro que se dedicaba a la reeducación de psicomotricidad y dislexia, que funcionaba por las tardes. Se me ocurrió que nos lo podían dejar por las mañanas para el tratamiento de niños autistas.

Carmen localizó a otras tres personas (Manoli Cuellar, Graciela Gutierrez y Caty Cabada) y así comenzó a funcionar el centro de autistas por las mañanas. Cuando esto empezó a acarrear problemas con los de la tarde, yo animé a estas cuatro mujeres a que montaran un centro propio. Y así empezó TAURE, con un grupo pequeño de niños autistas. A través ya de TAURE, yo conocí a otras personas y entonces propuse la creación de la Asociación de Padres de Niños Autistas. Luego ya, A.P.N.A. cró su propio centro, más adelante surgieron A.P.N.A.S. también en otras provincias, Nuevo Horizonte, después de la escisión de A.P.N.A.... pero bueno, eso ya es historia más reciente.

Angel Diez Cuervo va hilando unos temas con otros, va reconstruyendo su propia trayectoria profesional y va explicándonos, casi sin interrupciones, cómo han ido modificándose y consolidándose sus propias posiciones teóricas sobre el autismo.

- Cuando yo empecé a trabajar con el autismo infantil, mi planteamiento tampoco era aceptar las teorías etiológicas psicogénicas. Me parecía excesivamente fácil el que por ejemplo Melanie Klein expliqué cómo todos podemos ser psicóticos en una fase de la vida pero no explique porqué unos se hacen psicóticos y otros no. Por otra parte, yo veía muchas madres muy normales o madres con depresiones y neúrosis que probablemente eran reactivas a las psicosis del hijo, y conocía algunos estudios donde niños privados de afecto se normalizaban después de una reeducación. El autista ya veía que con una reeducación puede mejorarse pero no se normaliza.

Mi teoría del autismo era una teoría intermedia, y de ahí mi indecisión. Yo no creía en

una teoría puramente psicogénica porque además me parecía excesivamente fatalista, pero tampoco había unos planteamientos organicistas claros a los que agarrarse. Para mí el autismo infantil era una interrelación entre una mala dotación previa del niño, un bagaje biológico deficiente, y unas exigencias desmesuradas del medio o bien una estimulación insuficiente.

- ¿Y ahora que opinas?. ¿Cómo han ido evolucionando?.

- *Bueno, la similitud del autismo con otros cuadros psiquiátricos donde ya se había demostrado alteraciones de los neurotransmisores e incluso disregularización de estos mismos neurotransmisores en diferentes momentos de la vida, y el conocimiento de los estudios de neumoencefalografía y de las primeras autopsias de niños autistas que vivenciaron una despoblación neuronal que no podía detectarse por las electroencefalografías, permitía entrever que ahí había una cama biológica. Luego empecé a ver estudios con técnicas de tomografía por planos y mediciones milimétricas, que demostraban que hay asimetrías interventriculares, precisamente en las zonas del hipotálamo, en las zonas cercanas al lenguaje... y luego claro, sobre todo, yo empecé a comprobar también que los niños autistas empezaban a hacerse epilépticos con el tiempo.*

Esto es completamente lo contrario que ocurre en la población normal. En la población general, en la que yo llevo trabajando paralelamente al autismo más de veinte años, se observa que la gran proporción de epilépticos es al principio y va disminuyendo según va avanzando la edad. Esta diferencia de los autistas, evidentemente, no puede justificarse sólo por un problema de tipo hormonal, porque si fuera así pasaría en la población general. Y tampoco se pueden interpretar

las crisis epilépticas del autismo (como hacen, por ejemplo, algunos psicoanalistas franceses) como una respuesta agresiva del niño ante la intervención terapéutica porque a un epiléptico nunca le dá un ataque por tener problemas emocionales fuertes en un momento dado. Todo esto me fué confirmando en que había razones biológicas en el tema y así pues empecé a hacer seguimientos. Yo con esto no quiero decir que una alteración afectiva sostenida no pueda provocar alteraciones biológicas. Evidentemente, puede haber algún caso de estos entre los autistas, pero la verdad es que yo creo (y en esto momentos creo que esto lo acepta prácticamente todo el mundo) que en el niño autista hay un proceso causativo biológico, aunque aún no conocemos con exactitud cuál es este proceso causativo .

- Terapéuticamente ese ir cada vez viendo más claro un origen biológico en el autismo, ¿cómo ha ido cambiando tu forma de abordar los casos, de relacionarte con los centros, con los padres?. Cuando ves que a nivel explicativo aumenta el peso de un factor (que no es precisamente ambiental) ¿cómo influye esto en tus planteamientos terapéuticos?.

- Yo desde el principio he pensado que la solución del autismo infantil no estaba en el médico sino en el terapeuta. Y, además, que en el tratamiento del autista hay que ser muy ecléctico. Yo siempre he pensado que el tratamiento del autismo tiene que ser un tratamiento terapéutico con una base conductual y con un objetivo también de que el niño sea capaz de modular adecuadamente sensaciones. Porque el fondo del problema, independientemente del sustrato anatómico (y yo ahora creo que no es sólo una alteración en los lóbulos temporales sino una alteración masiva de todo el cerebro) y de la etiología (que puede ser

bioquímica, anóxica, infectiva, etc.) lo que ocurre es que hay una alteración del sustrato orgánico cerebral. Yo ahora pienso que en el autista hay claramente una despoblación neuronal, consiguientemente hay menos dendritas, menos sinapsis, menos intercambios neuronales bioquímicos, etc. Esto, en definitiva lo que va a producir, es una especie de "fatiga cerebral", es decir, un bajo funcionamiento de la corteza. Y esto activaría unos mecanismos inhibitorios de defensa de un cerebro que no puede responder correctamente a la estimulación. Entonces esta situación produce una baja vigilancia. El autista, que está en un estado hipovigilante está percibiendo el mundo, digamos, de una manera embotada; es incapaz de recibir adecuadamente las sensaciones del medio y transformarlas y modularlas adecuadamente en percepciones estables.

Terapéuticamente entonces, ¿qué habrá que hacer con este niño?. Pues como la función crea el órgano, a este niño habrá que estrenarle a base de someterle a estímulos, de hacerle recibir sensaciones, etc. hasta que él sea capaz de modularlas, de interpretarlas. El problema es que como en el autismo el problema es tan general, pues va a ocurrir que el niño aprende a modular unas sensaciones muy concretas pero después, cuando estas sensaciones son algo diferentes el niño fracasa.

Claro, así podemos entender mucho mejor las respuestas de invarianza, de inflexibilidad, e incluso las de alejamiento y desinterés (porque claro es un estado de hipovigilancia, el sistema se "protege" de los estímulos). Además, estos mecanismos inhibitorios corticales puestos en marcha, liberan estructuras subcorticales y entonces aparecen conductas motoras automáticas típicas, como las estereotipias, etc. Pero vamos, para mí, básicamente lo que hay en el autismo es una imposibilidad, o al menos una dificultad, para

modular e integrar los estímulos sensoriales que se reciben.

Mientras hablamos, resulta fácil ver no sólo que a Angel Diez Cuervo le entusiasma todo lo relacionado con el autismo, sino que, además, posee una sensibilidad excepcional para los temas sobre intervención terapéutica.

- Angel, ¿tu como has valorado la utilización de técnicas de modificación de conducta con los autistas?.

- Yo pienso que la implantación de técnicas de modificación de conducta en los centros fué un poco consecuencia del momento histórico, es decir, del pragmatismo anglo-sajón. Eran programas muy parcelares, con sus propios criterios de rentabilidad, que en definitiva implicaban códigos de conductas independientes. Este conductismo ortodoxo del principio, que después afortunadamente ha ido evolucionando, ha sido la base fundamental de los resultados más positivos que yo he visto y ha permitido que los niños consigan una mejor adaptación social y personal, que aprendan lo que está permitido y lo que no, que puedan integrarse en unos ciertos programas escolares, etc.. Sin embargo, para mí quizá el valor más importante de este modo de trabajar con los autistas es que el terapeuta se haya hecho consciente de la necesidad de que los padres sean conocedores del programa y lo apoyen. Porque cuando los padres son copartícipes del tratamiento de su hijo todo mejora. Cuando los padres aprenden una técnica útil personal y social ganan una seguridad extraordinaria en la relación con su hijo y entonces ves que madres que lloraban angustiadas sin saber que hacer con su hijo pequeño (sobre todo cuando el niño hacía esterotipias espectaculares), ahora que ellas son

menos jóvenes y sus hijos mucho más mayores, no tienen ningún problema en salir con ellos, llevarlos a un restaurante, viajar con ellos en avión, etc.. con las técnicas conductistas los padres aprenden a aceptar el autismo en sus límites y eso es importante porque claro, muchos padres han buscado el diagnóstico de autismo para quitarse de encima el sentimiento de culpabilidad de una deficiencia mental o de un no haber sabido criar al hijo, etc..

- Claro, pero en eso, por ejemplo, ¿no crees que ha influido también mucho la traducción del libro de Bettelheim "La fortaleza vacía"?

- Eso yo creo que ha sido lo que más daño ha hecho a este país. Porque ese libro se lo leyeron todos los padres y claro, como realmente es un libro muy sugerente en sus explicaciones, los padres se han sentido muy culpabilizados.

- Pero también, en el tema del autismo mucha angustia de los padres venía precisamente del hecho de que no está muy claro cuál es el tipo de alteración biológica o neurológica que padece ¿no?

- Claro, por ejemplo, todos los casos que yo tengo de autistas epilépticos (que en este momento suman un 22,5% del total) excepto 6 o 7; tienen estudios electroencefalográficos normales en los primeros años. Quizá, es que el autismo es un proceso no una enfermedad que se instaure en un momento dado. Una vez desarrollada una sintomatología clínica, la base orgánica se descubre muy lentamente, y en otros casos no se descubre nunca. Yo creo que hasta que no podamos estudiar los cerebros de los autistas en profundidad, no se podrá avanzar mucho. En este momento, por ejemplo, los padres de Nuevo

Horizonte y de APNA han donado los cerebros de sus hijos porque está la posibilidad de trabajar con ellos en colaboración con grandes especialistas del área de neuroanatomía...

-- Estás hablando de proyectos en marcha muy interesantes...¿podrías contarnos tus proyectos de investigación próximos?.

- Hay un proyecto, que todavía no hemos podido empezar, que es un estudio de neuroanatomía apoyado con unas valoraciones psicológicas que haríamos con el profesor Reinoso (Catedrático de la Universidad Autónoma de Madrid), con Angel Riviere y en colaboración con TRIMBLE para hacer tomografías de emisión de positrones en un grupo de autistas y ver si su funcionamiento de consumo de glucosa y oxígeno es distinto al de los normales. Por otra parte hemos hecho el estudio del mapa de actividad cerebral de un grupo de autistas con la colaboración de TAURE, CEPRI, Nuevo Horizonte, etc.. En este trabajo que presentamos en el Congreso de Valladolid, se ha demostrado perfectamente que el niño autista tiene una carga de ondas lentas, delta y teta, en lóbulos frontales y que hay una reducción significativa de la actividad alfa en zonas posteriores. Curiosamente cuando se hace una tarea (como por ejemplo simplemente abrir los ojos) que en una persona normal se desincroniza el ritmo alfa, en el niño autista este desequilibrio prácticamente no se produce. Al mismo tiempo hay una estructuración topográfica totalmente distinta, lo cual significa que hay una inmadurez cerebral, funcional, que se ve en todos los niños autistas del grupo (N = 40) en diferentes grados. Conociendo entonces ya que hay una inmadurez bioeléctrica y también una alteración metabólica, pues ahora ya lo que nos falta es ver donde está el sustrato de esa alteración. Creo que

las necropsias y los estudios anatomopatológicos de microscopía electrónica es lo que hay que hacer ahora.

Las explicaciones del Dr. Díez Cuervo nos introducen poco a poco en el complejo y a la vez fascinante mundo de la intervención médica y nos permiten asomarnos por unos minutos a un terreno que, evidentemente, queda todavía muy lejos de la realidad cotidiana del autista, de su futuro inmediato, ...

- Ángel, tu que conoces bien el autismo y ahora estás colaborando en un centro (Nuevo Horizonte) que tiene un proyecto importante para autistas adolescentes ¿cómo ves tu este problema de los adolescentes?.

- Bueno yo ante la vista de este nuevo centro me he quedado muy pensativo porque este esfuerzo tremendo que se hace con estos críos en algunos casos consiguen beneficios importantes pero en otros no. Antiguamente el niño autista al llegar a la adolescencia terminaba en el manicomio mezclado con los deteriorados, los residuales, etc.. Ahora yo creo que en estos momentos es una buena idea en el tratamiento del autista el ir alargando las etapas. ¿Qué se va a conseguir?. Yo creo que las residencias de adolescentes y adultos van a dar fundamentalmente una garantía a la ansiedad de los padres respecto al tema del futuro. Si además la dinámica del centro es terapéutica, entonces ese adolescente, aunque no hay mejorado mucho o se haya deteriorado o haya incluso regresado, etc., pues va a gozar de unas atenciones asistenciales dignas. Yo no se si el autista puede llegar a desarrollar en concepto de dignidad, de acomodo, de integración social; lo que sí creo es que estos centros pueden cumplir una función de ocupación que evitará deterioros progresivos, porque lo que

está bien claro es que la inactividad produce deterioro. Por eso yo creo que estas iniciativas son buenas, aunque en el fondo su origen sea un planteamiento fundamentalmente egoísta de los padres que, por otra parte, justifico plenamente.

- Angel, desde tu experiencia en el tema del autismo, ¿tu le encuentras sentido a una Asociación de Terapeutas de Autismo en España, ahora?.

- *Yo pienso que es fundamental. Una Asociación de Terapeutas de Autismo creo que es importante en tanto en cuanto lógicamente no se convierta en un montaje burocrático. Pero si sirve fundamentalmente de vehículo de comunicación, de comunicación de experiencias y de información, y donde además se logra un talante de equipo, de grupo, un talante ecléctico, etc. pues creo que es fundamental. Y por otra parte, creo que una asociación cooperativista en un momento como éste, en que desde la Administración se prima el individualismo, puede dar una seguridad evidentemente muy deseable.*

A lo largo de las más de dos horas de entrevista, Angel Diez Cuervo demuestra ser un conversador casi tan ameno como infatigable. Después de más de veinte años de ver niños autistas, sigue pensando que al autismo hay que echarle tiempo y un cierto talante de receptividad, y sigue creyendo que uno puede quedarse tan fascinado mirando a uno de estos críos como cuando se contempla el fuego o el mar.

Desde luego, él sigue mostrando ese talante, un talante que le ha permitido canalizar e instrumentalizar muchas de las iniciativas que hoy conforman la realidad terapéutica de muchos de los autistas de nuestro país. Poco antes de irnos nos inunda a sugerencias sobre actividades para AETAPI

y nos deja bien claro su profundísimo respeto por los terapeutas.

Yo creo -nos dice- que el terapeuta de autismo está muy por encima del que trabaja en otros campos, tiene un talante distinto, porque el autismo es un tema duro pero apasionante y hay en los terapeutas una motivación profesional y afectiva que no se da en otras enfermedades, una motivación que, claramente, está muy por encima de lo económico.

INFORMES BREVES

La formación de los terapeutas especializados en autismo y cuadros relacionados, se ha caracterizado (al menos hasta el momento) por haber sido el sector privado el único que ha ofertado sistemas efectivos de llevarlo a cabo, y en muchos casos ha tenido el sello de la autodidáctica. No es pues de extrañar la urgente necesidad que todos nosotros tenemos de formación y continuo perfeccionamiento, y la urgente necesidad, que nuestra Asociación tiene de planificar de forma sensata y a la vez contundente mecanismos y sistemas eficaces y adecuarlos en este sentido. Esta labor, que ha de consistir en ir desarrollando subobjetivos coordinados a un objetivo final, y no meros parches momentáneos de dudosa imagen y eficacia, ha de ser paralela a una estructuración de alternativas educativas, de formación y perfeccionamiento, que hemos de exigir lleve a cabo la Administración.

En este sentido el sector público, la Administración, aunque quizás por ahora de forma coyuntural, ha comenzado a interesarse por este asunto y ha promovido la celebración de actividades que pueden ser vistas como un primer paso hacia lograr estructuras de formación útiles y permanentes de las que todos nosotros podamos vernos beneficiados, y en definitiva, de las que nuestra actuación con los niños pueda verse continuamente mejorada.

Es de destacar que en estos primeros pasos el trabajo sea desarrollado en base a haber colaborado estrechamente los profesionales con los representantes de la Administración y es motivo de esperanza para todos nosotros que la mayor parte

de esos profesionales son personas vinculadas directamente, como socios a nuestra Asociación.

Veamos a continuación dos ejemplos de lo que estamos comentando. Primero el curso de formación y capacitación para profesionales en autismo, que se celebra en Madrid, en la Sede del Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial y en segundo lugar, la inclusión en los planes de estudio de los "Cursos de Especialización en Perturbaciones de la Audición y del Lenguaje" que actualmente se imparten en las Universidades Autónoma y Complutense de Madrid, de la asignatura "Intervención en Autismo".

Curso de formación en autismo y alteraciones graves de la conducta.

En Madrid, y propiciado por la anterior Subdirección General de Educación Especial del Ministerio de Educación y Ciencia, se viene celebrando desde el pasado día 6 de Noviembre, en que tuvo lugar la reunión inaugural, un Curso de formación y capacitación para profesionales en el tema del tratamiento y educación de niños con autismo y alteraciones graves de la conducta.

Este curso, que se imparte con una periodicidad de una sesión semanal teórica, se plantea como el primer paso hacia la creación de una estructura capaz de dar una formación específica y adecuada a aquellos profesionales que trabajan con esa población.

Surgió de los planteamientos y orientaciones que elaboró una comisión de profesionales de autismo, congregada y coordinada por la Subdirección. Esta comisión, gran parte de sus miembros socios de AETAPI, expuso la carencia de sistemas y estructuras de formación provinientes

de la Administración y la necesidad que había de ponerlos en marcha.

Según esto se acordó la realización de forma experimental de este Primer Curso para, en base al análisis posterior sobre el mismo, ofertar actuaciones más generalizables y permanentes en el futuro.

El Curso consta de 27 sesiones, de carácter teórico, con una periodicidad semanal, y una duración de 2 horas y media. El lugar de celebración es el Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial en Madrid.

Los temas a tratar son los siguientes:

- Definición del autismo y cuadros de alteraciones graves de la conducta.
- Diagnóstico diferencial y evolutivo en autismo y alteraciones graves de conducta.
- Sistemas de observación y registro de conducta.
- Enfoques terapéuticos: modelos principales.
- Principios generales de tratamiento.
- Alteraciones de conducta: aspectos descriptivos y terapéuticos.
- Motivación y Refuerzo.
- Elaboración del programa educativo.
- El autismo y las alteraciones graves de conducta desde una perspectiva evolutiva.
- Comunicación y lenguaje: aspectos descriptivos, terapéuticos y educativos.
- Sistemas alternativos de comunicación.
- Investigación etiológica en autismo.
- La familia del niño autista.
- Recursos de atención a niños autistas en España.

Además de estas sesiones de carácter teórico, se realizan sesiones prácticas tuteladas por personas expertas en el campo del autismo y problemas graves de desarrollo, responsabilizándose cada tutor de un alumno del Curso al que ha de orientar y ayudar para que lleve a cabo una adecuada intervención en su aula respectiva.

Se cuenta también con sesiones de tutoría teórica de cara a fomentar el análisis y el comentario directo y crítico de los temas tratados.

Los alumnos de este primer curso, en total 16, son profesionales al frente de aulas de autismo en Centros Públicos, profesionales en Centros Concertados específicos de autismo, y profesionales de Equipos del Ministerio que llevan a cabo tareas de detección y diagnóstico.

El profesorado del Curso es el siguiente:

- Sesiones Teóricas:

- Mercedes Belinchón
- Angel Riviere
- Javier Tamarit

- Tutorías Prácticas:

- Amalia Espinosa
- María Gortazar
- Koro Iparraguirre
- Carmen Martínez Madrid
- Juan Martos
- Trinidad Román
- Hipólito Vega
- Marina Mateos
- Rosa Ventoso

El Curso es coordinado por Javier Tamarit con el apoyo y la colaboración de profesionales del Area de Deficiencia Mental y Trastornos del Desarrollo, del Centro Nacional de Recursos.

Logopedia y Autismo.

Desde Octubre de 1986, y en virtud del Convenio suscrito con el Ministerio de Educación y Ciencia (Subdirección General de Educación Especial), y las Universidades Complutense y Autónoma de Madrid, vienen impartiendo las enseñanzas para la obtención del diploma de "Especialistas en Perturbaciones de la Audición y del Lenguaje" (Logopedia). La duración de tales enseñanzas es de dos cursos lectivos. La titulación que se exige para el acceso a tales cursos es la de Titulado en Magisterio y/o Licenciado en Pedagogía, Psicología o Filología (este último sólo admitido en la UAM).

Los cursos concebidos en su origen como un instrumento de formación y perfeccionamiento de los profesionales que se dedican al campo de la educación, constan de un total de 22 asignaturas impartidas durante 640 horas teóricas y 120 horas de prácticas que los alumnos realizan en servicios de intervención logopédica de diferente índole (colegios normales, equipos multiprofesionales, etc.).

Desde un punto de vista curricular, el Plan de Estudios que se imparte en estas Universidades, presenta una marcada orientación educativa, pero también un rasgo diferencial importante respecto a otros programas de formación en esta especialidad, a saber: la asunción teórica de una definición amplia del concepto "lenguaje" y una interpretación flexible de los grupos de sujetos

que son susceptibles de ser integrados en un programa de intervención logopédica. En estos cursos, la noción de "lenguaje" pierde su equivalencia tradicional con conceptos como "producción oral" o "habla" y se ubica, por el contrario, en el contexto de los sistemas que permiten la adquisición y realización de las funciones simbólicas y comunicativas. Sufrir una "perturbación del lenguaje", aquí, se interpretará, por tanto, como algo distinto a hablar poco o a hablar mal: se interpretará como una falta de competencia en el uso de los códigos que posibilitan la realización de estas funciones.

Desde este punto de vista, sujetos como los niños autistas, los niños sordos o los niños con trastornos graves de conducta que nunca alcanzan a desarrollar espontáneamente un lenguaje verbal funcional o que sólo pueden aprender sistemas no verbales (alternativos) de comunicación pasan a ser considerados también como sujetos potencialmente reeducables e integrables en un programa de intervención logopédica.

Por primera vez, pues, se han incluido en los planes de estudio de la Especialidad de Logopedia, las asignaturas de "Intervención logopédica en autismo y psicosis infantiles" y de "Sistemas alternativos de comunicación", y se han incluido también como centros de prácticas de los futuros logopedas centros específicos de autistas, psicóticos y niños con trastornos graves de la conducta (este año, colaboraron en Madrid los centros TAURE, Magunas y CEPRI).

Desde el punto de vista de la Logopedia este es, sin duda, una noticia que indica la buena salud disciplinar de la especialidad y que abre las puertas a un campo de intervención realmente apasionante. Pero desde el punto de vista de los

profesionales del autismo y la psicosis infantil, la noticia refleja un cambio cualitativo en la situación educativa y asistencial tradicional que resulta enormemente estimulante. Tras el reconocimiento en el Real Decreto de la Ordenación de la Educación Especial (6-III-1985) de la necesidad de incluir logopedas también en los centros de autismo, parece posible ahora asegurar institucionalmente una formación de estos logopedas más específica y más ajustada a la realidad con que luego habrán de enfrentarse. La experiencia no ha hecho más que comenzar. Sin embargo, su mero inicio ya es motivo de enhorabuena para AETAPI y un motivo también para colaborar en la formación de estos nuevos profesionales.

BIBLIOMANIA

Iniciamos en este número, con la reproducción de un primer listado de libros sobre autismo publicados en castellano, una serie informativa sobre publicaciones especializadas que creemos puede ser útil conocer a los profesionales y socios de AETAPI. Con esta serie trataremos de cubrir dos objetivos: En primer lugar el proporcionar un "Fondo Bibliográfico General" con las referencias de los libros y artículos que han sido publicados (en España y fuera de España) con anterioridad al inicio de este Boletín; en segundo lugar, el presentar las "Novedades" de las que vayamos teniendo noticia. Como sección fija en este apartado de "Novedades" se incluirán en cada número los resúmenes de un número reciente de la Revista Journal of Autism and Developmental Disorders.

- FONDO BIBLIOGRAFICO

En este número... libros de autismo en castellano:

- ASHEN, B. A. y POSER, E.G. (Eds.): Autismo, esquizofrénia y retraso mental. Barcelona: Fontanella, 1979.
- BETTELHEIM, B.: La fortaleza vacía: el autismo infantil y el nacimiento del sí mismo. Barcelona: Laia, 1972.
- BRAUNER, A. y F.: Vivir con un niño autístico. Barcelona: Paidós, 1981.

- C.A.U.: II Simposium Nacional de Autismo. Castellón. España: Centro de Rehabilitación de Autismo Infantil."El Cau", 1985
- DE MYER, M.K.: Autismo: padres e hijos. Alcoy: Marfil, 1983.
- FERNANDEZ, J.N. y PORTA, S. (Eds.): I Simposium de Terapeutas de Autismo. La Coruña. España: INSERSO, 1981. (290 págs.).
- FURNEAUX, B. y ROBERTS, B.: El niño autista. Diagnóstico, tratamiento perspectivas. Buenos Aires: Ed. "El Ateneo" (184 págs).
- GARANTO, ALOY, J.: El autismo. Aproximación nosográfica-descriptiva y apuntes psicopedagógicos. Barcelona. Herder, 1984. (155 págs.).
- HAMBLIN, R.L. Y otros. Los procesos de humanización. Barcelona: Fontanella, 1976.
- LOVAAS, O.I.: El niño autista: el desarrollo del lenguaje mediante la Modificación de conducta. Madrid: Debate, 1981.
- MARTOS, J: Los padres también educan. Madrid: Asociación de Padres de Niños Autistas, 1984. (160 págs.).

- MELTZER, D. Y otros. Exploración del autismo. Un estudio psicoanalítico. Buenos Aires: Paidós, 1979. (215 págs.).
- PARK, C. C.: Ciudadela sitiada. Los primeros ocho años de una niña autista. México: Fondo de Cultura Económica, 1979.
- PEREZ, F. Y RIVIERE, A.: Autismo infantil. Cuestiones actuales. I Simposium Internacional de Autismo. Madrid. APNA, SEREM, 1979 (478 págs.).
- POLAINO, A.: Introducción al estudio científico del autismo infantil. Madrid. España: Alhambra, 1982. (204 págs.).
- ROZENTAL, L. de: El autismo. Enfoque fonoaudiológico. Buenos Aires: Ed. Medica Panamericana, 1983 (128 págs.).
- RUTTER, M. y SCHOPLER, E.: Autismo. reevaluación de los conceptos y el tratamiento. Madrid: Alhambra, 1983. (505 págs.).
- TUSTIN, F.: Autismo y psicosis infantiles. Buenos Aires: Paidós, 1977 (165 págs.).
- WING, L.: La Educación del Niño Autista. Buenos Aires: Paidós, 1974.
- WING, L. y otros: Autismo infantil. Aspectos médicos y educativos. Madrid: Santillana, 1982. (472 págs.).

- BIBLIOGRAFIA SOBRE LA BIBLIOGRAFIA.

- Servicio Internacional de Información sobre Subnormales.
- * Bibliografía sobre autismo (1979), (75 págs.).
- * Bibliografía sobre autismo. Suplemento (1979, 1982), (50 págs.).

San Sebastian

NOVEDADES

Resúmenes del Journal of Autism and Developmental Disorders, 1986, nº 3.

* *Conducta social de niños autistas con niños sin problemas más jóvenes y de la misma edad. (C. Lord y J. M. Hopkins, pág. 249).*

Este trabajo presenta los resultados de un estudio en el que se observaron las interacciones de niños autistas con pares tanto autistas como normales. Seis autistas, con edades comprendidas entre los 8 y los 12 años, formaron pareja de juego con niños normales de edad preescolar y con niños sin handicaps igualados en edad cronológica. Cada niño realizó 10 sesiones de 15 minutos a lo largo de tres semanas con un niño de su misma edad, y, después otras 10 con un niño más pequeño. Después de esto, todos los sujetos mostraron mejoras en cuanto a proximidad, orientación y capacidad de respuesta a la hora de jugar tanto con pares normales como con compañeros de clase autistas. Los compañeros de juego normales de igual edad que los autistas mostraron más iniciativa que los compañeros de juego más jóvenes y fueron más capaces también de modificar sus

iniciativas de modo que facilitaran las respuestas de los niños autistas.

*** Estudio preliminar de la imipramina en sujetos retrasados profundos (M.G. Aman, A.J. White, C. Vaithianathan y C.J. Teehan, pág. 263).**

Se realizó un ensayo cruzado de placebo controlado (doble ciego) de imipramina (3 mg./kg/día) con 10 deficientes profundos institucionalizados. Se formaron dos grupos de sujetos: uno con síntomas de tipo depresivo (o afectivo) y otro con conductas por exceso. Las medidas de respuesta a la droga incluyeron evaluaciones de la conducta objetivo a través de la "Aberrant Behavior Checklist", muestras de observación de la conducta doméstica y observaciones de la conducta en una situación de juego. Los resultados mostraron que la droga provocaba deterioro conductual en las dimensiones de la escala irritabilidad, retirada social/letargo e hiperactividad, con independencia del subgrupo. Además, la imipramina provocó un aumento de la actividad motriz a las que se dirige el tratamiento y se encontró que el grupo afectivo se volvió menos activo durante el juego y el grupo positivo más activo. Los efectos físicos fueron poco comunes. En el trabajo se discuten estos efectos conductuales adversos e inesperados en relación con la dosificación de la droga y con consideraciones diagnósticas.

*** Subclasificación del síndrome autista derivada empíricamente (B. Siegel, T.F. Anders, R.B. Ciaranello, B. Bienenstock y H.C. Kraemer, pág. 275).**

En este trabajo se presenta un método para subclasificar empíricamente niños autistas y niños con rasgos autistas. El método se basa en observaciones de la conducta actual de los sujetos. Su ventaja es que identifica perfiles de conductas coocurrentes y, en base a ellos, asigna a los niños a los subtipos. Estos subtipos son clínicamente más homogéneos que las muestras generales de "autistas". En el trabajo, se presentan datos preliminares al respecto, además de un intento de validar los subgrupos basado en la propuesta de posibles relaciones entre la pertenencia a cada subgrupo, marcadores perinatales, hitos evolutivos y medidas independientes de conductas coocurrentes.

*** Ontogenia de las funciones comunicativas en el autismo (A.M. Wetherby, p. 295).**

Existe un estereotipo de los niños autistas que los identifica como no comunicativos y no interactivos. Sin embargo, este estereotipo puede ser parcialmente atribuido a los enfoques tradicionales de investigación que no toman en cuenta las intenciones del niño ni el contexto de la interacción social. Este artículo presenta una revisión de algunas investigaciones recientes que han utilizado un enfoque pragmático y evolutivo a la hora de estudiar el lenguaje y las conductas comunicativas asociadas con el autismo. Además, se propone un modelo operativo de la ontogénesis de las funciones comunicativas en los niños autistas. El perfil comunicativo asociado al autismo se

explica por factores relacionados tanto con el entorno en el que el niño aprende el lenguaje como con factores inherentes al propio niño. Finalmente, se presentan algunas implicaciones clínicas relacionadas con el diseño de los programas de intervención en lenguaje para los niños autistas.

*** *El desarrollo de los niños normales y autistas: un estudio comparativo (Ch. Wenar, B. A. Ruttenberg, B. Kalish-Weiss y E.G. Wolf, pág. 317).***

Este estudio pone a prueba la hipótesis de que el desarrollo de los niños normales y el de los autistas difiere sólo en el ritmo y en la asíntota. Un total de 195 niños normales de 1 a 5 años, 160 niños normales entre 3 y 24 meses y 41 autistas de 5 a 11 años fueron evaluados en las ocho variables psicológicas que constituyen el "Behavioral Rating Instrument for Autistic and other atypical children" (BRIAAC). Aunque se encontraron algunas semejanzas entre los grupos, hubo suficientes diferencias que justificaran la afirmación de la DSM-III de que ciertas conductas autistas no son normales en ningún momento del desarrollo. Las diferencias fueron especialmente marcadas cuando se comparó el desarrollo de los niños normales con el de autistas severamente afectados. En general, la discusión de si el desarrollo desviado difiere sólo cuantitativamente del desarrollo normal puede ser resuelto mejor sobre la base de los datos evolutivos y a partir de instrumentos que permitan observar las principales características de los dos tipos de población.

*** Atención compartida y lenguaje en niños autistas y niños con un retraso evolutivo del lenguaje (K.A. Loveland y S.H. Landry, pág. 335).**

Se investigaron en este estudio las relaciones entre gestos de atención compartida y desarrollo de habilidades comunicativas eficaces en el autismo y el retraso evolutivo del lenguaje (REL). Niños autistas y REL fueron igualados en edad mental y longitud media de emisión y comparados en base a medidas de conducta de atención compartida, utilización de pronombres personales y conducta comunicativa espontánea. Los niños REL respondieron correctamente a interacciones de atención compartida con más frecuencia que los autistas y su conducta gestual espontánea fué más comunicativa y evolutivamente más madura. El uso correcto de los pronombres "yo/tu" estuvo relacionada con el número de emisiones espontáneas en el grupo de los autistas pero no en el de los niños REL. Las medidas de conducta espontánea de atención compartida, en general, no guardaron relación con la edad cronológica, la edad mental o la longitud media de emisión de ninguno de los grupos. La ejecución de los niños REL sugería que no existe una alteración específica en las habilidades de atención compartida; la de los autistas, por el contrario, ponía de manifiesto un déficit en este tipo de habilidades además de un déficit lingüístico.

*** Una revisión esquemática de los trastornos de personalidad esquizotípica en la infancia (J. Nagy y P. Szatmari, pág. 351).**

Los objetivos de este artículo son revisar la literatura sobre la validez diagnóstica de los trastornos de personalidad esquizotípica (TPE) en la infancia y presentar los resultados de una

revisión esquemática de 20 niños definidos como esquizotípicos según la DSM-III. La literatura sobre este trastorno es relativamente escasa y aunque existe un cierto acuerdo sobre su forma clínica, los distintos autores han utilizado diferentes etiquetas diagnósticas. Los criterios de la DSM-III para la TPE parece tener una aceptable validez de contenido, pero no se ha investigado si son los mejores criterios para identificar un trastorno con una etiología e historia natural específicas. La revisión de las historias clínicas de 20 niños TPE proporciona información sobre la historia de los primeros años, el contexto familiar, alteraciones neuroevolutivas y el grado de solapamiento con otros diagnósticos mejor establecidos. Sobre la base de esta revisión, se presentan en este estudio algunas sugerencias para la investigación futura sobre la validez diagnóstica de la categoría TPE.

VARIOS

Os recordamos que este BOLETIN se distribuye gratuitamente entre los socios de AETAPI. Por favor, dadle la máxima difusión que podais.

Los interesados en enviar trabajos o colaboraciones a este BOLETIN, deben dirigirse a:

BOLETIN AETAPI
Avda. de la Victoria, 63
El PLANTIO. 28023. Madrid.

Las fichas de suscripción a AETAPI deberán ser enviadas a:

JUAN MARTOS (AETAPI)
C/ Peña del Sol, 22
28034 MADRID