

acta 01

BOLETÍN

Nº

08

asociación española de profesionales del autismo

**BOLETIN DE LA ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA DE PROFESIONALES
DEL AUTISMO**
—AETAPI—
AÑO 2000 N° 8

INDICE

- 3. Editorial
- 4. Información general
- 5. Centro de interés: Asociación BATA
- 8. Entrevista con... Javier Tamarit
- 13. Aportaciones profesionales: Cuestionario sobre el juego simbólico
- 15. Agenda profesional
- 16. Congreso de Benalmádena: AETAPI 98. UNA reunión en Málaga
- 17. Bibliomanía: lecturas recomendadas
- 21. Acerca de AETAPI
 - Boletín de inscripción

EDITORIAL

Queridos/as lectores/as:

En el tiempo transcurrido desde el último boletín informativo nos hemos encontrado en el IX Congreso de AETAPI (Benalmádena, 1998) que supuso una apuesta fuerte por una nueva forma de trabajo: el abordaje en equipo —a través de mesas de trabajo— de temas actuales relacionados con la detección, evaluación e intervención. El esfuerzo e ilusión de los organizadores —Curra y Pedro— y el trabajo de todos los participantes se tradujo en unos satisfactorios resultados, en opinión de la mayoría de los asistentes.

Muchas de las mesas de trabajo, creadas para el Congreso, siguen funcionando en la actualidad y se han convertido en un lugar de intercambio constante de conocimientos y experiencias entre los profesionales especializados en un mismo ámbito de intervención. La continuidad de estas mesas demuestra la oportunidad de su creación así como su potencial para impulsar las líneas de trabajo diseñadas en el marco del Congreso. En este Boletín se comenta con amplitud el desarrollo de este Congreso.

Además, en la Junta General de Aetapi, celebrada en Benalmá-

dena, Javier Tamarit presentó su dimisión como presidente. Desde aquí queremos agradecerle la valiosa dedicación y el esfuerzo realizado en favor de la Asociación durante los últimos años. El nuevo presidente es Salvador Repeto que ha venido desempeñando últimamente las funciones de Vicepresidente.

Además, la Junta General aprobó el nuevo nombre de la Asociación que como habéis podido comprobar en la portada de este Boletín es Asociación de Profesionales de Autismo. AETAPI.

Con este positivo bagaje llegamos al año 2000, en el que tenemos una nueva cita. El X Congreso de AETAPI tendrá lugar en el mes de Noviembre en Vigo. El comité organizador, participativo y entusiasta, esta trabajando en ello y en este boletín presentan un avance del programa para informaros y animaros a participar.

Estamos comprometidos con el objetivo de publicar semestralmente este boletín. Para ello necesitamos vuestra colaboración. Ya sabéis que podéis enviar cualquier documento interesante para publicar (artículos, experiencias, comentarios de libros, jornadas, conferencias, convocatorias...). El Boletín es de todos y para todos.

CONGRESO INTERNACIONAL DE GLASGOW

6

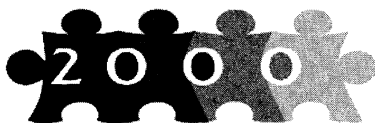
Congress Autism-Europe
Congrès Autisme-Europe
Kongress Autismus-Europa
Congresso Autismo-Europa

2ND ANNOUNCEMENT

EXTENDED CALL FOR PAPERS

GLASGOW
19 - 21 MAY 2000

AUTISM-EUROPE CONGRESS



CONGRÈS AUTISME-EUROPE

Making Our Dream Reality

International Congress - Glasgow

X CONGRESO NACIONAL DE AETAPI

VIGO, DEL 21 AL 23 DE NOVIEMBRE
DEL 2000

Como ya sabréis, los compañeros y compañeras gallegas están trabajando en la organización del próximo congreso de Asociación Española de Profesionales del Autismo, que tendrá lugar los días 21 al 23 de noviembre de este año, en la ciudad de Vigo. Os recomendamos que entréis en la página web del Congreso:

<http://wwwA004.infonegocio.com/378/marcos.htm>

ASOCIACION B.A.T.A.

Resulta complicado describirse mas allá de la pura estadística (Tantas personas con autismo, tantas unidades, tantos servicios...). Posiblemente, resulte lo más practico en el ámbito de una publicación orientada a dar a conocer los diferentes lugares donde se desarrolla el trabajo de los profesionales que componen AETAPI. Relatando la composición de las áreas donde llevamos a cabo los diversos programas que componen el núcleo de nuestra visión del trabajo con personas con autismo podríamos obtener una cierta imagen fotográfica a modo de croquis donde distintas casillas con epígrafes tales como "piso tutelado", "centro base", "taller ocupacional" se unirían entre sí - con algún que otro asterisco que llamaría la atención sobre aspectos tales como "programas de habilidades sociales", desarrollo de experiencias pre-laborales", "actividades orientadas a la integración"... pero .. ¿No es eso el esquema habitual?

Seguramente sí. Desde la atención directa, desde el profesional que trabaja "a pie de calle" con su grupo, mas o menos numeroso, con mas o menos recursos, nos encontramos afortunadamente dentro del conjunto de personas que creen en la importancia del

desarrollo integral, del aprovechamiento de los recursos comunitarios, del empleo de sistemas alternativos de comunicación, de la necesidad de improvisar, crear, motivar. En cualquier caso, siempre estamos con todas aquellas personas (técnicos, voluntarios, usuarios, familias) que opinan que el fin ultimo de nuestras organizaciones es proporcionar calidad de vida... Y así, nuestro pequeño centro (apenas trescientos m2 para 22 personas con autismo) se transforma en uno de los más grandes: Fantástica piscina olímpica, gimnasio equipado con modernos aparatos, aulas de pintura, circuito de educación vial, un mercado inmenso, supermercados, panadería privada, departamento de orientación laboral, albergues repartidos por toda la comunidad y, en fin, unos doscientos o trescientos kilómetros de red viaria para todo lo imaginable. El centro es TODO. No existe un solo lugar donde, si se dan los apoyos adecuados, no podamos llevar a cabo un trabajo educativo (tarea que, a poco que nos lo propongamos es siempre bidireccional: el otro también aprende, acepta y, sin darse cuenta , se transforma en el terapeuta nº 2, 3, 4,...).

Así que, a fin de cuentas, no hacemos nada de "otro mundo" ya que, afortunadamente, las personas con

autismo y nosotros habitamos el mismo. Nuestra tarea consiste en ser capaces de percibir de forma conjunta como ocurren las cosas ahí fuera, ya que no existe una respuesta única para todos los acontecimientos de la vida diaria y, por ello, las estrategias de intervención han de procurarnos herramientas para entender al otro (para que nos comprenda) y buscar soluciones comunes

El equipo, las decisiones compartidas y la discusión de los programas de trabajo son los que permiten dinamizar las intervenciones y motivar los cambios. No es posible desarrollar iniciativas individuales sin la participación de todo el grupo ya que estas, de una u otra forma, afectan y están influidas por las acciones de los demás. La especial estructura de nuestra organización (formada en gran parte por profesionales de atención directa) permite flexibilizar y agilizar la toma de decisiones y proporciona al personal (sea el que fuere) una

mayor capacidad para poner en marcha iniciativas. El respeto a la opinión, el debate sobre los objetivos, el conocimiento del entramado administrativo y de la disponibilidad de los recursos cohesionan al grupo, elimina susceptibilidades y, paralelamente, nos responsabiliza y hace partícipes de la propia entidad, de la que somos parte.

Si algo proporciona sentido a una organización ello es el compromiso de cada uno de sus miembros con sus fines. Este proceso, en apariencia sencilla, nunca puede imponerse "por principio" o a través de un reglamento interno, sino que es fruto de una cultura de trabajo basada en la corresponsabilidad. Desarrollar la capacidad de cuestionar el propio trabajo (¿por qué hacemos lo que hacemos? ¿Para qué? ¿Podemos mejorarlo?) genera innovaciones y abre expectativas, impulsa el riesgo de ensayar nuevas soluciones, porque nunca se esta solo... y así, los "aspectos estadísticos/técnicos/programáticos adquieren un contenido propio que los diferencia del resto. Es el mismo servicio, tal vez, pero ofrecido de forma distinta.

En cualquier caso, una institución no se define por su infraestructura sino por el proyecto del que participan sus componentes, por su forma de asumir los retos para los que se ha creado. BATA es la cocinera, el conductor, el monitor de



Judo, la voluntaria que aprende Shaeffer, el camarero y el cobrador del autobús, la panadera... todos ellos se convierten en protagonistas imprescindibles de un proceso en el que nosotros apenas somos otra cosa que "intermediarios" entre las personas con autismo y su entorno.

Y es así como nos definimos, desde el convencimiento de quien no posee todas las respuestas, desde el compromiso de una visión de futuro compartida, desde la perspectiva (ciertamente gallega) de que las verdades no son nunca absolutas y que es posible, y necesario, experimentar, modificar, aprender, probar, probar, probar una y mil veces. Cuando nos equivocamos, aprendemos.

"LO IMPORTANTE ES DIVERTIRSE". Sencillo. Los programas tienen una función, pero no son un fin. El objetivo último es convivir con otras personas (¿con autismo?) de manera que lo pasemos lo mejor posible. El enfoque lúdico de la asistencia, entendido como una desdramatización de la relación disminuye las tensiones de un trabajo donde las implicaciones emocionales están siempre a flor de piel y, por encima de todo, libera al profesional de una serie de atributos que en gran medida actúan como una losa sobre su valoración técnica ("el sacrificio... la dificultad de trabajar con...la vocación...).

Reivindicamos la capacidad de pasarlo bien, de reírse, de crear, de imaginar, de aplicar a cada uno de nuestros actos el sentido del humor, que a fin de cuentas es, creo, una muestra de inteligencia.

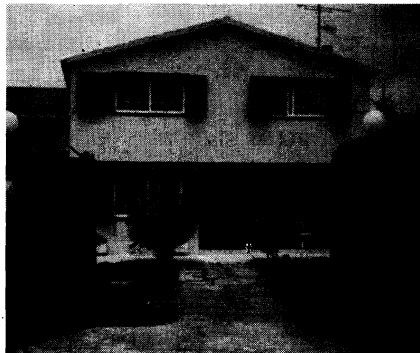
¿Consecuencias? Un proyecto global de calidad de vida en el que todos dependemos de todos. No hay sujetos activos y pasivos sino personas orientadas a un fin común, la vida social plena; y eso es algo que nos afecta por igual a cada una de los individuos que compartimos esfuerzos en esos pequeños microcosmos que son las organizaciones dedicadas al trabajo con personas con autismo. Procuramos no perder esa perspectiva, procuramos pensar en todo momento que sin el otro, sin el equipo, no somos otra cosa que unidades aisladas. Sencillo.

Fausto Garcia



B . A . T . A .

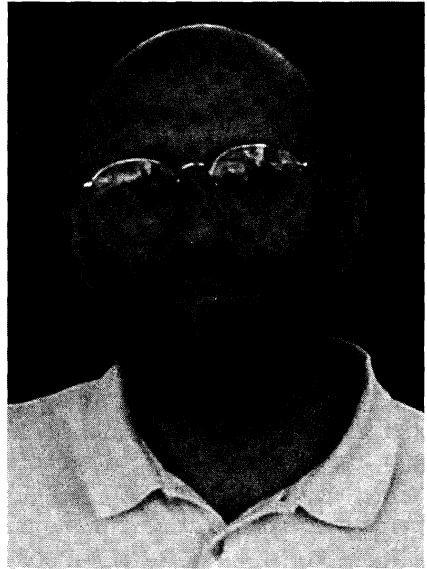
ASOCIACION TRATAMIENTO DEL AUTISMO



ENTREVISTA CON... JAVIER TAMARIT

Por Salvador Repeto

La primera palabra que me viene a la mente cuando pienso en Javier Tamarit es la de "amigo". Y aunque a aquellos que nos conocen, a él y a mí, no les sorprenda, he de decir que no es en sentido personal que lo digo. La principal característica de un amigo es compartir lo propio con los demás, y eso es lo que Javier ha venido haciendo con todos los profesionales del autismo de nuestro país desde hace 15 años. Sus inquietudes, sus ideas, lo que ha leído sobre un tema, los programas y actividades que, junto al resto del equipo CEPRI de Madrid, ha desarrollado, han sido comunicados de una manera casi inmediata a nosotros, sus compañeros. Bien es cierto que quizás esto no sea realmente un "mérito" en Javier, porque él "disfruta" compartiendo. Los esfuerzos mentales y físicos que sus numerosos cursos y conferencias por todo lo ancho de nuestro país le exigen parecen ser compensados por el placer de poder comunicarse con el colectivo profesional del autismo.



Probablemente ésta es la principal razón para haber pensado en que Javier era la persona idónea para presidir AETAPI. Los 10 años en que ha estado desempeñando dicho cargo han tenido frutos tangibles (4 congresos nacionales, varios números de un Boletín interesante aunque algo irregular, y algunos encuentros extraordinarios con profesionales extranjeros) y también otros frutos no tan tangibles pero más importantes. Con motivo del IX Congreso de AETAPI, Benalmádena, Noviembre de 1998, Javier dejó la presidencia de nuestra asociación, y, meses después, publicamos la entrevista que nos concedió.

Salvador Repeto: Durante la celebración en Cádiz del V Congreso de AETAPI, en abril de 1988, acce-

diste a la presidencia de la misma, hasta noviembre del pasado año. Han pasado más de 10 años y todo ha cambiado mucho. ¿cómo lo ha hecho, desde tu punto de vista, todo lo concerniente al autismo?.

Javier Tamarit: Realmente ha sido una época de grandes cambios. Y sobre todo, uno que destacaría en primer lugar, en España, es el de acceso a la información. Ahora, existen más documentos en castellano sobre autismo que son relevantes y actuales. Internet ha supuesto también un cambio importante en este sentido. La página española de autismo (<http://aut.tsai.es>) es una ventana abierta a la información y al intercambio. Creo que AETAPI también ha jugado un importante papel en este acceso a la información sobre el autismo. Pero aparte de este cambio, y de los enormes progresos que en estos años se han hecho en cuanto al conocimiento del autismo, tanto en cuanto a su origen como en cuanto a su tratamiento, creo que un cambio crucial reside en la actitud ante el problema del autismo. Antes, nos preocupaba el autismo, como concepto, su comprensión, desentrañar el misterio; ahora, sin olvidar lo anterior, nos preocupan las personas que lo padecen, nos preocupa mejorar su calidad de vida, su capacidad de vivir incluidos en la comunidad, su capacidad de tener una vida autodeterminada en la

medida de lo posible. Y las Organizaciones que se dedican a ofrecer apoyo a las personas con autismo han de tener muy presente esto.

S.R.: ¿Consideras que ha habido hitos importantes en el campo de los profesionales del autismo en esta década de tu presidencia en AETAPI?.

J.T.: Como nosotros mismos, también han seguido cumpliendo años las niñas y niños con autismo a los que intentábamos ayudar hace diez años. Y eso trajo consigo la creación de recursos para personas adultas e hizo necesario que nos preparáramos para realizar nuestra labor en ese campo. También destacaría la entrada de profesionales de la educación especial que realizan su labor en centros no específicos de autismo. Esto ha supuesto un nuevo aire a AETAPI. Por otro lado, se ha visto favorecida la formación a través de los programas FORCEM. Y, por encima de todo, AETAPI, con sus congresos ha seguido liderando la formación y el avance en el conocimiento del autismo en nuestro país.

S.R.: Haciendo balance de estos años, ¿cuáles son tus satisfacciones e insatisfacciones con respecto a AETAPI?.

J.T.: Una de mis mayores satisfac-

ciones es detectar que AETAPI como Organización goza del máximo respeto tanto entre los profesionales como entre las Asociaciones. Pero no puedo olvidar que para mí, AETAPI constituye además de una organización profesional, un verdadero círculo de amistad y compañerismo. En AETAPI tengo compañeras y compañeros de profesión, pero por encima de todo, tengo amigos y amigas. Y, como yo, estoy seguro que el resto también lo percibe así.

En cuanto a insatisfacciones, el no haber conseguido una red de servicios más completa por parte de nuestra Asociación a nuestros socios, aparte de los Congresos que, por cierto, se han seguido realizando y cada vez con mayor éxito, si cabe. En este sentido, una de mis mayores insatisfacciones es el no haber conseguido una Organización adecuada a los tiempos actuales. Las Organizaciones como la nuestra han de gestionar adecuadamente los procesos esenciales que los constituyen, además de dirigirse a un buen fin. AETAPI tiene un buen fin, pero una inadecuada gestión. El reto ahora, y lo que hará que AETAPI perviva cumpliendo su misión, es introducirnos en la cultura de la mejora continua, en la cultura de la calidad en los procesos de gestión.

S.R.: ¿Cuál crees que ha de ser el papel del profesional del autismo de cara a la persona afectada? ¿y

ante sus familiares?

J.T.: El de la cercanía y apoyo emocional junto con el permanente aumento de conocimientos técnicos y científicos contrastados y validados. En mi opinión deberíamos ser como el profesional de 'cabecera', como antes el médico de cabecera. Debemos ser sensibles a que las necesidades de las personas con autismo y de sus familias no se limitan al tiempo en que acuden a un Centro o Servicio; debemos construir recursos para que estas personas tengan un apoyo que necesitan en todo momento. Hemos de ser cercanos a la persona, y no sólo al 'autismo' de la persona. No en vano, hemos aprendido que hay más que autismo en las personas y en sus familias.

Por otro lado, creo que los profesionales tenemos una gran tarea pendiente, y AETAPI como Organización también la tiene. Y es ofrecer a la sociedad una visión común del autismo, clara, cercana, incidiendo no sólo en su descripción como síndrome sino en las necesidades de las personas con autismo y sus familias para lograr una vida de mayor calidad.

S.R.: Siendo tan extensa e intensa la minusvalía que afecta a las personas con autismo, ¿piensas que puede ser un tema primordial el referido a la Ética del profesional del autismo?

J.T.: Absolutamente primordial y necesario. El profesional de AETAPI debería llevar el sello de la Ética de modo permanente y visible en su comportamiento. Ojalá seamos capaces de desarrollar un código de ética profesional. Ya hay instrumentos que nos pueden ayudar a conseguirlo: nuestra propia experiencia es un buen instrumento, y también la Declaración de Venecia, la carta de los derechos de las personas con autismo, los Manuales de Buena Práctica de FEAPS...

S.R.: ¿Cuáles piensas que son, en la actualidad, las principales necesidades de los profesionales del autismo en nuestro país?

J.T.: La formación sigue siendo una gran necesidad. Todavía la red de formación en autismo es muy precaria y dependiente, generalmente, de contextos muy vinculados a personas concretas. Otra gran necesidad de los profesionales es que las organizaciones en las que trabajamos dando apoyo a las personas con autismo y a sus familias se conviertan en organizaciones poderosas gestionadas desde la cultura de la calidad en los procesos y de la calidad de vida como producto. Nosotros mismos debemos prepararnos para afrontar que nuestra tarea debe ser objeto permanente de evaluación para la mejora. Tenemos que demostrar que hacemos lo que debemos y que lo hacemos bien.

Introducimos nosotros en esta cultura de la mejora continua es una necesidad.

AETAPI sigue siendo una necesidad para todos nosotros. Yo necesito que AETAPI siga existiendo y por lo tanto debo esforzarme en ser socio activo y no pasivo. Lo que AETAPI me haya de dar previamente lo he tenido yo que ofrecer. Debemos entre todos seguir vitalizando nuestra Asociación.

Necesitamos desarrollar investigación, promover experiencias con criterios científicos, exponer nuestro trabajo al resto, intercambiando permanentemente nuestros datos; debemos crear una red estable de intercambio y actualización permanentes; y, en mi opinión, el modo en que se planteó el Congreso de Benalmádena y que continua con el de Vigo en el 2000, es una medida de un enorme valor para conseguir esa red.

Necesitamos prepararnos para el futuro que viene. Un futuro en el que los servicios y centros no van a ser los lugares, al menos no van a ser los únicos, en los que se produce nuestra tarea. La prestación de los apoyos en la comunidad en entornos naturales va a ser tan importante como lo es ahora la prestación de apoyos en los Centros. Hemos de seguir aprendiendo a trabajar en equipos multidisciplinarios, en los que cada vez más se incluya a la familia y a las personas con autismo.

También, éstos son tiempos en que

el autismo está engullido en el concepto más amplio de Espectro Autista, y cada vez más debemos ir aprendiendo y formándonos sobre los avances genéticos y neurobiológicos que se producen.

Sigue estando pendiente el avance en nuestro país en cuanto a la detección precoz y a la atención temprana. Hay afortunadamente ya experiencias muy positivas, pero grandes extensiones de nuestro país carecen de los mínimos servicios en este sentido. Y esto también puede extenderse al ámbito de las personas adultas. Y los profesionales de AETAPI debemos seguir luchando por aumentar estos recursos.

S.R.: Debido a las numerosas conferencias y cursos que te invitan a dar a lo ancho de España conoces muy de cerca a un gran número de profesionales, que trabajan en circunstancias muy diferentes, ¿qué argumentos se te ocurren para animar a esos profesionales a formar parte de AETAPI?.

J.T.: En todos los lugares hay gente maravillosa como personas y como profesionales. Lo que yo reflexionaría es que individualmente no abarcamos prácticamente nada. El conocimiento avanza a una velocidad increíble (más de dos trabajos diarios sobre autismo en el mundo). Debe haber equipo; debemos ser, como Organización de profesionales, capaces de ges-

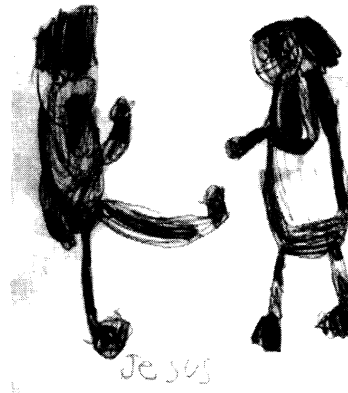
tionar entre todos el conocimiento de todos. La Organización que gestione adecuadamente el conocimiento de sus miembros será tremendamente poderosa para cumplir su misión.

La generosidad y humildad son necesarias. Humildad para reconocer que solos no abarcamos lo necesario y generosidad para compartir lo que tenemos, que al fin y al cabo es lo que otros nos han dado antes.

Pero, por encima de todo, mi argumento para que alguien se enganche a este maravilloso carro que es AETAPI es que nos lo pasamos muy bien.

¡¡Y el Congreso en Vigo en Noviembre del 2000 va a ser realmente el Congreso del milenio!!

¡¡¡No te lo pierdas, asocíate!!!



CUESTIONARIO SOBRE JUEGO SIMBOLICO

El cuestionario que se presenta a continuación fue elaborado como parte de un proyecto de investigación dirigido por el Dr Juan Carlos Gómez en el Centro Pauta, cuyo propósito era explorar las implicaciones prácticas que la "Teoría de la Mente" puede tener para la evaluación e intervención de las personas con autismo.

El cuestionario está organizado en distintos niveles de capacidad de ficción y simbolización, basándose en la distinción de tres formas principales de ficción establecidas por

Alen Leslie. Dada su orientación práctica, además de las conductas de ficción propiamente dichas, el cuestionario incluye secciones dedicadas al juego funcional y motor con objetos y miniaturas, con el fin de determinar cual es la competencia máxima que cada niño alcanza en el juego con objetos y, por lo tanto, sobre qué material ha de empezarse la intervención con cada uno. Un apartado especial del cuestionario está dedicado al uso de miniaturas, ya que se considera como un importante paso intermedio hacia el verdadero juego de ficción con objetos.

INVENTARIO PARA LA EVALUACIÓN DEL JUEGO

Confeccionado por:
Juan Carlos Gómez*, Beatriz López y Enrique López (* School Of Psychology,
University Of St. Andrews, St. Andrews KY1169JU, UK)
Equipo PAUTA, Centro PAUTA,
C/Patrocinio Gomez 1 bis, Madrid 28022.

JUEGO MOTOR

1. Juego motor solitario

¿Juega solo, sin objetos (salta, brinca, corre, se revuelca)? ¿Sus juegos son repetitivos, estereotipados o introduce variaciones espontáneamente?

2. Juego motor social

¿Realiza juegos como los anteriores con otros niños? ¿Sus juegos son repetitivos, estereotipados o introduce variaciones espontáneamente?

3. Juego motor con objetos

¿Juega con objetos usándolos de forma indiscriminada, es decir, sin tener en cuenta su función habitual e incorporándolos en juegos típicamente motores (Ej., arrastra una taza por el suelo, tal vez para producir ruido, le gusta tirar objetos, encajarlos entre sí, hacer torres, sin relación con el uso normal de esos objetos)?

JUEGO FUNCIONAL

1. Realiza acciones “funcionales”, pero no “serias” con los objetos: ej., se lleva la taza a los labios sin líquido, se pasa el cepillo de dientes por los dientes sin pasta ni agua.

2. ¿Utiliza miniaturas: ej., hace andar coches con las manos, pone la mesa con vasitos, etc. (hacer lista de actividades que normalmente realiza)

- ¿Busca alguna vez los objetos él mismo para hacerlo espontáneamente?

- ¿Basta con presentarle los objetos para que lo haga?

- ¿Necesita instrucciones iniciales y/o en el curso del juego?

- ¿Introduce variaciones espontáneas?

- ¿Admite variaciones sugeridas?

3. ¿Qué rutinas o actividades cotidianas en las que participe te parece que podrían intentar representarse mediante miniaturas o en contexto de juego?

JUEGO SIMBÓLICO O DE FICCIÓN

1. Juego de ficción sin objetos

¿Finge ser algo o alguien que no es (sin usar objetos)?

2. Sustitución de objetos

¿Utiliza un objeto como si fuese otro? Ej., un trozo de madera como si fuese un cepillo de dientes, o como si fuese un coche?

3. Atribución de propiedades ficticias

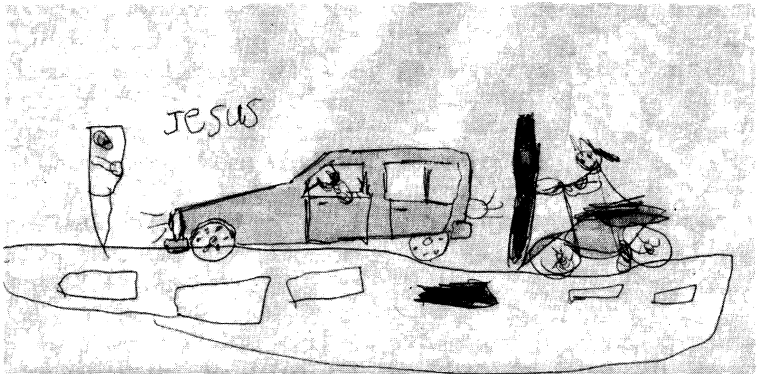
¿Finge que un objeto tiene una propiedad de la que en realidad carece? ej., que en una taza hay líquido, que una mesa está húmeda, que una muñeca se ha manchado, etc?

4. Objetos ficticios

¿Finge que existe un objeto que en realidad no existe en ese momento? Ej., hacer que tiene un peine o una cuchara o una taza en la mano, hacer que va montado en un caballo, etc.

Responder en los cuatro apartados anteriores a las siguientes preguntas:

- ¿Qué indicios da (cómo sabemos que está fingiendo eso)?
- ¿Hace explícita lingüísticamente la ficción?
- ¿Hace algún gesto de juego (p.ej. sonrío)?
- ¿Dirige su ficción al observador?
- ¿Intenta implicar a otros niños o al observador?



AGENDA PROFESIONAL

Os rogamos nos enviéis información de todo curso, encuentro, congreso... relativo al mundo de autismo. Asimismo, si deseais participar en alguna de las secciones de este boletín o hacer sugerencias, la dirección a la que se ha de notificar es: C/ Rosadas s/n. Puerto Real 11510. Cádiz. Teléfono/ fax: 956 47 45 63.
email: macduro@teleline.es

ESPERAMOS VUESTRAS COLABORACIONES

AETAPI 98: UNA REUNIÓN EN MÁLAGA

Estimulante, cansado, enriquecedor, alegre, docente, fuerte, nocturno, sorprendente, interminable... son algunos de los calificativos que describen la organización de un congreso nacional de las características del celebrado por AETAPI en Málaga el pasado año 98.

Irritado, orgulloso, frustrado, prepotente, inseguro, acelerado, hundido, feliz,... son los estados por los que pasan los organizadores (a veces, incluso, simultáneamente).

La propuesta, ambiciosa y novedosa, era reunir y animar a profesionales de todo el país, a compartir, desarrollar y constituir grupos de trabajo e intercambio perdurables, que sirvieran de puente entre congresos y punto de encuentro de la duda y su respuesta.

Modelo de pundonor, las mesas de trabajo desarrollaron su labor antes y durante el congreso con tal impulso, que han adquirido entidad propia y permanecen circunnavegando la esfera del conocimiento, animadas por voluntades bien templadas, a la espera de un nuevo foro de exposición.

Lo mejor: la participación, la implicación y aportación de los trabajadores de calle que han salido a la luz para ofrecer sus enormes conocimientos

en la ciencia de la honradez y generosidad al entregar sus experiencias a otros para que las aprovechen en el día a día de sus trabajos. Dudando de su propia capacidad, inseguros de la valía de sus conocimientos, se atrevieron por primera vez, y en un enorme esfuerzo por superar su timidez, a elevar la voz sobre la tarima.

Iremos a otros congresos, participaremos en jornadas y actos profesionales de todo tipo. Pero compartir con estos amigos el vacío del estómago cinco minutos antes de subir, ser durante un instante la persona más cercana a su corazón y ayudarle a espantar los fantasmas de su noche,... eso es la línea del cielo.

Lo peor: la constatación de que el tiempo aunque intangible, es mensurable y, concretamente, breve.

El poso del congreso -lo que queda tras bebernos las bambalinas- : un grupo de amigos.

Desde el feliz agotamiento animamos a los profesionales del autismo a mantener el espíritu Aetapi: generosidad para compartir el conocimiento, implicación entusiasta en el trabajo, y buenas piernas para el baile.

¡Nos vemos en Galicia!

BIBLIOMANIA

LECTURAS RECOMENDADAS

Por Agustín Illera

La intención de recoger en este apartado de la revista, las publicaciones más significativas que se han editado, merece antes que nada una pequeña reflexión. Esta revista, además de llegar a los miembros de AETAPI, va a ser accesible a muchas otras personas implicadas en el mundo del Autismo y de los TGDs, padres, colegios, etc. También es verdad que dada la periodicidad de este boletín, en ocasiones las publicaciones sobre autismo son relativamente pocas y por necesidades de los profesionales y por el compromiso que tenemos con nuestro trabajo, pues puede que ya sean conocidas.

El planteamiento está en tratar de recoger en este apartado publicaciones que si bien no están exclusivamente relacionadas con el autismo, pueden ser importantes para los profesionales y miembros de AETAPI y que en muchas ocasiones su publicación se lleva a cabo fuera de las editoriales que encontramos en librerías especializadas o en el extranjero.

Comentar que si los lectores tienen dificultades para acceder a algunas de las publicaciones que aquí

se comentan, es posible acceder a ellas o en su defecto a fotocopias si están agotadas a través de AETAPI

Después de esta pequeña introducción vamos a empezar a comentar algunas publicaciones de manera resumida.

ATRAVESANDO LAS PUERTAS DEL AUTISMO

Temple Grandin

Editorial: Paidós. 1997

ISBN: 950-12-3536-X

Es un libro en el que trata de explicar mediante un relato a grandes rasgos la vida de Temple Grandin y en base a determinados momentos o experiencias personales de ella, los procesos mentales, las dificultades comunicativas, afectivas y sociales.

El libro tiene la cualidad que aporta mucha información para la comprensión de la persona con autismo desde varias vertientes. Permite a los profesionales y científicos el establecer relaciones entre el comportamiento de la persona con autismo y los procesos cognitivos.

Por otro lado el libro al estar presentado como un relato en primera

persona se acerca más al lector implicándole en su narración, lo cual permite al lector, el trasladar los sucesos que la autora cuenta a otras vivencias más personales, facilitando la reflexión y comprensión de las personas con autismo, siendo este aspecto de gran utilidad tanto para padres como para profesionales.

El Libro cuenta con tres apéndices; uno de ellos presenta una Lista de verificación Diagnóstica Formulario E-2, el segundo apéndice es una lista de bibliografía publicada por la Autism Society of America, (ASA), y en el tercer apéndice se recogen unos datos básicos sobre autismo.

VIVIR Y COMPRENDER LA EPILEPSIA

José Luis Herranz
Editorial: Herranz Fernández, José
Luis. 1998
ISBN: 84-605-7751-1

El libro es el resultado del trabajo llevado a cabo por un grupo de profesionales de neuropediatría y neurología coordinados por el autor, José Luis Herranz y se recoge de manera muy didáctica gran cantidad de información sobre la epilepsia sus manifestaciones, causas, evaluación y tratamiento.

Merece especial significación el apartado de medicación así como la implicación de la epilepsia en

determinadas situaciones y actividades.

Como aspecto más importante comentar que si bien no es un libro directamente relacionado con el autismo es muy interesante para adquirir información sobre la epilepsia, enfermedad que afecta a un número importante de personas con autismo.

EL AUTISMO EN NIÑOS Y ADULTOS

Lorna Wing
Editorial: Paidós. 1998
ISBN: 84-493-0571-3

Es de todos conocida la importancia que tiene Lorna Wing en el campo del autismo, su aportación en el conocimiento del autismo y su experiencia como profesional.

El libro, que abarca un gran número de temas, consta de dos partes: En una primera parte, la autora, lleva a cabo una descripción de los trastornos del espectro autista en los aspectos más característicos, comunicación, conducta, estímulos sensoriales y los cambios que se van produciendo con la edad.

También recoge en un capítulo de manera somera la relación del autismo o del espectro autista con otros estados asociados.

En la segunda parte Lorna Wing nos presenta de forma muy didáctica diferentes "formas de ayudar" como ella misma define su capítulo. De tal manera que va dando

pautas de actuación ante diferentes situaciones o comportamientos en base a las necesidades de los clientes.

Los consejos de la autora son sencillos, prácticos y en muchas ocasiones reflexionados con planteamiento de muchas preguntas que se realizan habitualmente los padres, por lo que es un libro muy práctico para las familias y de otras personas relacionadas con el autismo.

En resumen es un libro práctico y divulgativo que si bien en algunos casos no aborda temas en profundidad, fundamentalmente por que no es su propósito, abarca todos los aspectos generales del autismo de manera práctica y didáctica.

AUTISMO

UNA GUÍA PARA PADRES

S. Baron-Cohen, P. Bolton
 Editorial: Alianza Editorial. 1998
 ISBN: 84-206-5728-X

Simon Baron-Cohen es profesor en el Instituto de Psiquiatría de Londres y además pasa por ser uno de los investigadores más conocidos sobre el autismo. Sus trabajos sobre Teoría de la Mente han supuesto una aportación en la comprensión de determinados aspectos del autismo muy importante.

Patrick Bolton es un colaborador

habitual de Simon Baron-Cohen con el que ha participado en numerosos trabajos de investigación y es un terapeuta asociado al Hospital Maudsley de Londres.

Como bien hace referencia el título, este es un libro orientado hacia los padres, parte de dos breves casos de personas con autismo, significativamente diferentes y luego utiliza estos casos como referencia en la descripción de las características del autismo.

Los autores van presentando los diferentes temas mediante preguntas, muchas de ellas las que se realizan las familias, y que son respondidas de manera muy concreta, con un lenguaje científico accesible.

Como sugerencia comentar que puede ser un material muy útil de formación complementario a otros materiales más específicos.

También el libro incorpora una guía de lecturas recomendadas, un directorio de sociedades y asociaciones internacionales para niños y adultos con autismo, una descripción de los dos sistemas utilizados para el diagnóstico del autismo el sistema DSM-III-R y el sistema ICD-10, varios ejemplos de terapia de conducta para problemas específicos, un glosario de conceptos relacionados con el autismo y un índice analítico.

INTRODUCCIÓN AL AUTISMO

Francesca Happé
Editorial: Alianza Editorial.1998
ISBN: 84 – 206 – 2905-7

Francesca Happé, es una importante investigadora que trabaja en el MRC Cognitive Development Unit de Londres que pasa por ser uno de los centros donde se ha llevado a cabo importantes investigaciones en el campo del autismo y otros trastornos del desarrollo.

El libro pretende proporcionar una introducción concisa y fácil de leer a la investigación y teorías actuales en el campo del autismo con una visión crítica del trabajo realizado en este área.

La autora no se plantea el texto como una guía práctica para padres o familiares directamente, aunque plantea que puede ser muy útil e interesante, sino para estudiantes y profesionales, su tratamiento es muy pedagógico con abundante referencia de materiales de apoyo visuales, gráficos, dibujos y textos subrayados

La autora, parte de una introducción en el tema y de una breve descripción histórica, incluso con referencias a leyendas, con referencias a Leo Kanner y Hans Asperger. Posteriormente analiza el autismo desde diferentes niveles, biológico, cognitivo y de comportamiento. En los capítulos finales, la autora hace referencia al Síndrome de

Asperger y su disyuntiva sobre su relación con el autismo, para finalizar sobre los enigmas pendientes en el campo científico.

El libro aporta además una importante bibliografía, así como un índice analítico y onomástico.

GUÍA DE AUTOPROTECCIÓN

Andoni Oleagordia Aguirre
Servicio de Publicaciones del
Gobierno Vasco. 1995
ISBN: 84-457-0632-2

El objetivo es el de servir de ayuda tanto para conocer los riesgos de forma sencilla, como para actuar de forma correcta.

Esta planteada de manera muy didáctica para personas mayores, aportando consejos y pautas sencillas con apoyo de dibujos adecuados a las personas adultas.

Es un buen material de trabajo con personas con ciertas capacidades de comunicación comprensiva y sirve a la vez para orientar en la planificación de actividades en el área de salud y seguridad.

Otro aspecto importante es que establece los criterios básicos de un plan de autoprotección, así como pautas de primeros auxilios, y la gestión de un botiquín básico. La guía es también un material de formación para los profesionales, fácil de leer y con esquemas de referencia sencillos visualmente.



ACERCA DE AETAPI

La Asociación Española de Profesionales del Autismo es una organización sin ánimo de lucro que surge en España a principios de los años ochenta, que es la época en la que empieza a cobrar importancia la red de Centros privados para la atención de niños y niñas con autismo y otros trastornos relacionados. En un primer momento, la mayor parte de las personas que integraban la asociación eran psicólogos-as de dichos centros. La reforma educativa llevada a cabo por el Ministerio de educación y Ciencia español, a mediado de esa misma década, propició la integración de niños y niñas con necesidades educativas especiales en colegios normales y, al mismo tiempo, supuso el comienzo de una visión diferente, más educativa que psicológica, en la atención a niños y niñas con autismo. Esto supuso que el conjunto de profesionales dedicados a esa atención fuera, paulatinamente, nutriéndose de maestros-as, logopedas y pedagogos-as,

En la actualidad, somos más de cien los profesionales asociados, del campo educativo y de la salud que provienen de todos los países y comunidades del estado español.

Entre los servicios que presta se encuentran, principalmente, lo

siguientes:

- Apoyo de documentación y búsqueda bibliográfica
- Apoyo técnico a profesionales a través de consultas directas o poniendo en contacto a profesionales afines.

Dentro del servicio de documentación se hace especial hincapié en recolectar informes y trabajos prácticos que no están en los circuitos de distribución normales y que, por tanto, puede ser difícil para una persona interesada acceder a ellos.

En cuanto a las actividades, la principal es la realización de un congreso nacional cada dos años aproximadamente. En cada ocasión, se celebra en un lugar distinto del estado y la organización corre a cargo de miembros de la Asociación en ese lugar. El tipo de congreso varía de una vez a otra y depende de los intereses de la Asociación en ese momento y de la disponibilidad de mayor o menor ayuda por parte de las Instituciones.

Pero, más allá de las actividades y de los servicios, AETAPI ha configurado un grupo humano en el que tan importante como el aspecto profesional es el de las relaciones personales, de amistad, apoyo y compañerismo

Las opiniones expresadas en este boletín no tienen por qué ser necesariamente las mantenidas por los miembros de la Junta Directiva de AETAPI

Coordinadora:

Juana M^a Hernández.

Ilustraciones:

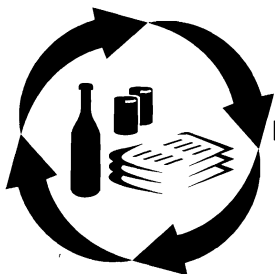
Asociación BATA

Jesús. APNA-Cádiz

Fotomatón

Diseño y maquetación:

Isabel del Hoyo



Esta revista ha sido impresa íntegramente en papel reciclado. Con ello, estamos contribuyendo a la conservación de los bosques, al ahorro de materias primas y energía, a la vez que evitamos la contaminación de la atmósfera, de los ríos y de los mares.

BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PROFESIONALES DEL AUTISMO

NOMBRE Y APELLIDOS

POBLACIÓN PROVINCIA

DIRECCIÓN

CÓDIGO POSTAL TELEFONO

FECHA NACIMIENTO DNI

PROFESIÓN

COLABORO ECONÓMICAMENTE CON UNA CUOTA SEMESTRAL
DE: 3500 PTAS.

DOMICILIACIÓN BANCARIA

NOMBRE TITULAR

BANCO/CAJA

DNI

CÓDIGO CUENTA

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
ENTIDAD	SUCURSAL	D. C.	NUMERO DE CUENTA																

RUEGO A VD. SE SIRVA CARGAR EN MI CUENTA CORRIENTE/ LIBRETA,
CUYO NÚMERO SE INDICA ARRIBA Y HASTA NUEVO AVISO, LOS RECIBOS
QUE LE SEAN PRESENTADOS POR AETAPI EN CONCEPTO DE CUOTA.

FIRMA DEL TITULAR