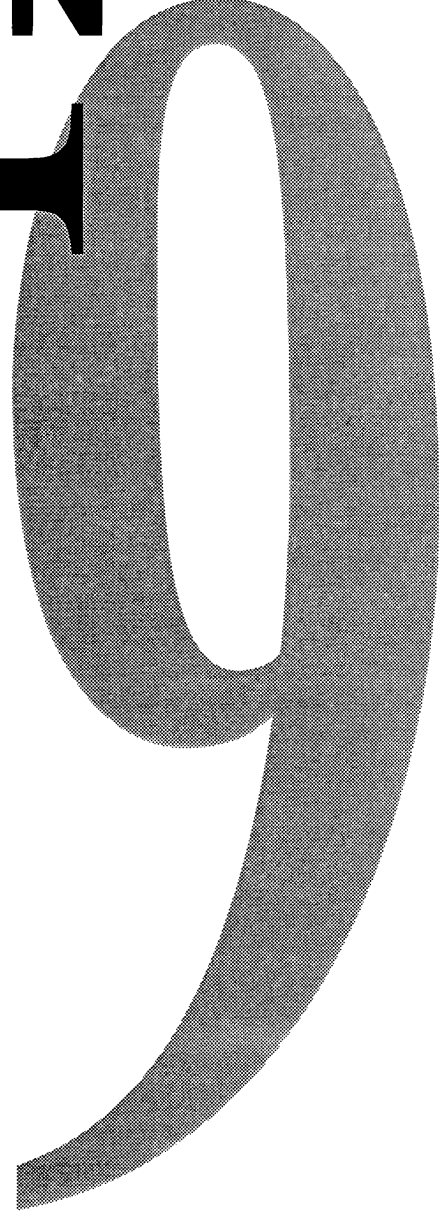


•  
aetapi

BOLETÍN

Nº



asociación española de profesionales del autismo

BOLETIN DE LA ASOCIACIÓN  
ESPAÑOLA DE PROFESIONALES  
DEL AUTISMO  
—AETAPI—  
AÑO 2000 N° 9

ÍNDICE

- 3. Editorial
- 4. Agenda profesional
- 5. Centro de interés: Unidad de Día Alhucema
- 8. Entrevista con... Joaquín Fuentes Biggi
- 13. Aportaciones profesionales: El Diagnóstico y la Detección Precoz del Autismo
- 18. Bibliomanía
- 21. Acerca de AETAPI

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

Coordinadora:

Juana M<sup>a</sup>Hernández

Diseño y maquetación:

Isabel del Hoyo



## EDITORIAL

Queridos/as lectores/as:

Pronto nos encontremos en el X Congreso de AETAPI que, como todos sabéis, se celebra en Vigo, del 23 al 25 de Noviembre de 2000.

Este encuentro del año 2000 significa la prolongación de un trabajo iniciado años atrás y consolidado poco a poco a través de los distintos encuentros que, a lo largo de los dos últimos decenios, hemos venido manteniendo los profesionales del autismo en España, con el fin de establecer cauces adecuados de colaboración entre profesionales, familias, administración...que permitan una visión integradora y socialmente plena del autismo.

El Congreso nos ofrece un programa muy completo, en el que se alternan las conferencias, a cargo de prestigiosos profesionales españoles e ingleses; las mesas de trabajo, herencia del anterior Congreso de AETAPI (Benalmádena, 1998); las comunicaciones, por equipos o individuales; los paneles y las sesiones audiovisuales y multimedia.

Las ponencias y aportaciones que componen este Congreso constituyen una muestra representativa de las líneas de investigación e intervención orientadas a proporcionar el más alto grado de calidad de vida de la persona con autismo. Por otro lado, constituyen una manifestación patente del interés y participación entusiasta con que ha sido acogido este Congreso.

Además, disponemos de un programa cultural -Artismo- y de coctel, cena, quemada, meigas...- que nos permitirá compartir experiencias y realidades en un clima cálido y cercano, de compañerismo y amistad, en otras palabras en un clima "a mar de bene".

Por último, las actas, publicadas por los organizadores en CD-ROM, dejarán constancia de las aportaciones.

Desde la Junta Directiva de AETAPI queremos daros las gracias a todos y en especial, al Comité Organizador porque están demostrando una gran profesionalidad y una gran dedicación en este largo periodo de preparación del Congreso.

Las conferencias a cargo de grandes profesionales españoles e ingleses del Autismo nos permitirán ahondar en temas de especial relevancia.

Las mesas de trabajo constituyen una herencia del anterior Congreso de AETAPI (Benalmádena, 1998) y nos aportarán las experiencias y conclusiones que los profesionales integrantes de las mismas han ido elaborando como consecuencia al trabajo desarrollado en torno a un mismo ámbito de intervención.

El gran número de comunicaciones, por equipos o individuos, ha determinado el formato de sesiones paralelas/simultáneas y ha puesto de manifiesto el interés y la participación entusiasta con que ha sido acogida la celebración del Congreso.

Desde la Junta Directiva de AETAPI, gracias a todos por vuestra colaboración y entusiasmo.

**Juana Mª Hernández**

## AGENDA PROFESIONAL

Os rogamos nos enviéis información de encuentros, jornadas,.... relativos al mundo del autismo. Asimismo, si deseais participar en alguna de las secciones de este boletín o hacer sugerencias, hacedlas llegar a:

Avd. José León de Carranza 26, 10ºR. Cádiz 11011

Telef: 956 474563. Email: [isadel@mail.ono.es](mailto:isadel@mail.ono.es)

**GRACIAS**

# ALHUCEMA

## LA NUEVA UNIDAD DE DÍA

APNA- Cádiz

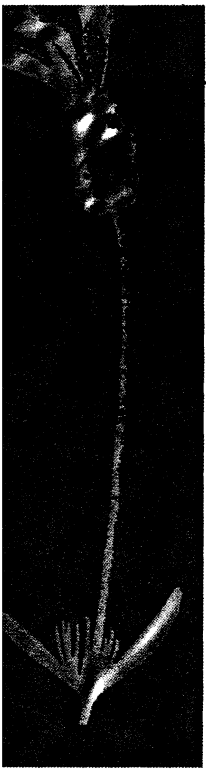
Unidad de Día Alhucema es una iniciativa de la Asociación de Padres de Niños Autistas de Cádiz. Nuestro centro comenzó a funcionar en el año 1990 como una alternativa a las necesidades que la etapa adulta genera sobre estas personas con autismo. El mismo

derecho que les amparaba a tener una atención especializada durante la infancia debe seguir perdurando a lo largo de toda su vida.

Empezamos a funcionar en la ciudad de Cádiz, en un chalet que, inicialmente, cubría las necesidades para atender a nuestro primeros clientes. Pero con los años, como nos pasa a todos, el edificio, que ya era bastante viejo, se fue deteriorando en exceso, se quedó rodeado de altos edificios que contribuyeron a quitarnos la luz, mucha humedad y los árboles hicieron el resto, rompiendo el sistema de deshague de la

casa. Aumentaron el número de clientes y el acogedor chalet se convirtió en pequeño e incómodo. Además, la Junta de Andalucía publica la normativa de obligado cumplimiento de eliminación de barreras arquitectónicas y nosotros teníamos escaleras por todas parte. Todo esto nos obliga a buscar otro lugar donde poder realizar nuestro trabajo en condiciones de calidad y, dado lo escaso y caro del suelo de la ciudad de Cádiz, nos ponemos a buscar en alguna localidad de la Bahía de Cádiz. Es el ayuntamiento de Puerto Real, el que se muestra mas receptivo hacia nuestras peticiones y nos dona un terreno de unos 3800 m2, donde la asociación construirá, en dos fases, el Centro de Recursos Autismo Cádiz, en el que está ubicado nuestra Unidad de Día Alhucema. En marzo de 1999, nos trasladamos a este nuevo edificio.

Alhucema es un centro concertado de la Red de Servicios a las personas con discapacidades psíquicas de la Junta de Andalucía especializado en la atención a personas con autismo y trastornos generalizados



del desarrollo de Andalucía. "Alhucema" es un centro de atención e intervención para personas con autismo y TGD de carácter educativo-laboral en el que, además de continuar con las habilidades aprendidas en la etapa escolar, adquiere mayor importancia el trabajo de tipo laboral, entendido como un medio de intervención y como vehículo para mejorar habilidades. El carácter laboral debe primar en nuestras actividades, desarrolladas en un entorno respetuoso con sus necesidades y personalidades y contando con los apoyos y recursos adecuados. Creemos y queremos ser un centro pequeño (no más de 38 clientes una vez finalice nuestro proyecto de construcción) porque será más fácil ser respetuosos con las necesidades y personalidades de nuestros clientes y, por tanto, contribuir a proporcionarles una vida más digna y de calidad.

Actualmente, asisten a nuestro centro dieciocho personas, diecisiete hombres y una mujer, de edades comprendidas entre los 16 y 31 años. Hasta el momento, hemos podido mantener una ratio de 3/5 clientes por tutor, aunque la normativa andaluza la ratio es más alta, la APNA-Cádiz ha apostado por una atención más personalizada aunque

suponga un servicio más caro.

Los distintos grupos pasan por los diferentes espacios y talleres según sus horarios. No tienen un espacio único de trabajo, excepto los vestuarios donde cada cliente tiene sus pertenencias personales y la zona de información, que es el lugar donde se organiza y estructura la jornada de trabajo.

Teniendo en cuenta como fin último el favorecer el máximo desarrollo personal para conseguir la mayor calidad de vida posible, podemos decir que intentamos estructurar nuestro trabajo en torno a los siguientes objetivos:

1. Ofrecer una formación básica adaptada a las necesidades de las personas adultas, tendente a conseguir el máximo desarrollo personal y social
2. Promover la autonomía en todos los ámbitos
3. Impulsar fórmulas variables y flexibles de formación ocupacional e integración sociolaboral lo más normalizadas posibles, teniendo en cuenta las capacidades y peculiaridades de las personas a las que atendemos.

Para la consecución de estos obje-

tivos, centramos nuestro trabajo en las siguientes áreas:

### 1. Área Laboral:

- Vivero y jardinería
- Recuperación y tratamiento de papel usado.
- Decoración de papel
- Fabricación de cuadernos
- Tareas administrativas.
- Nuevas actividades:
  - Trabajos con la madera
  - Barro

### 2. Área Formativa:

- Autonomía personal.
- Habilidades sociales
- Comunicación
- Habilidades académicas funcionales
- Ocio y tiempo libre.

Aún estamos explorando las posibilidades que nos ofrece el nuevo entorno. Poco a poco nos estamos integrando y conociendo lo servicios de que dispone la localidad.

A lo largo de la jornada diaria de trabajo, nuestros clientes realizan actividades adaptadas a sus posibilidades y sus gustos, donde, después de un periodo de aprendizaje, el éxito está asegurado, porque con ello conseguimos que estas actividades sean motivadoras en sí mismas.

Los principios de intervención podemos resumirlo en cuatro aspectos

- Actividad
- Individualización
- Estructuración
- Actitud profesional positiva que exija revisión y valoración de nuestro trabajo

Pero también estamos empeñados en la empresa de aprender a elegir, a decidir qué quieren hacer, a dar opciones, o no dirigir y dejarse dirigir, a intentar probar nuevas experiencias, sensaciones y posibilidades: a compartir espacios laborales y de ocio comunitarios, a elegir qué quieren tomar, con quién se quieren sentar o trabajar, a tomar la iniciativa,..., en definitiva, a ser más dueños o dueñas de sus vidas. Y en esta nueva etapa estamos todos, padres, clientes y profesionales, cambiando no sólo de edificio también de esquemas mentales, intenciones y perspectivas de trabajo. Sin perder las ilusiones y el objetivo que nos debe mover: la persona adulta con autismo de nuestra provincia.

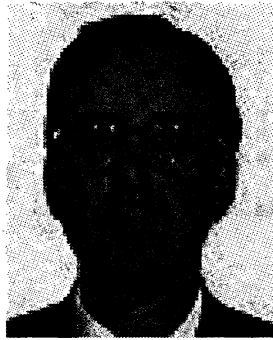
**Isabel del Hoyo**  
APNA-Cádiz.



# ENTREVISTA CON...

## JOAQUÍN FUENTES BIGGI

Por Salvador Repeto



Seguramente fue en el Pazo de Mariñán, durante el I Simposium Nacional sobre Autismo, septiembre de 1981, donde ví por primera vez a Joaquín, pero mi primer recuerdo consciente de él data de marzo de 1983, en el II simposium, en Benicasim. Llegué algo tarde a la conferencia del doctor Ritvo, y mientras buscaba un sitio para sentarme oía cómo un joven traducía al conferenciante. Éste hizo un comentario acerca de la diferente duración de sus palabras y de su traducción inmediata, no simultánea. La respuesta de Joaquín, que era el traductor, fue que "el castellano es bastante más largo en sus frases que el inglés". Esta anécdota viene a cuento porque en ella están recogidas dos características personales de nuestro entrevistado que quiero resaltar. Por un lado la "claridad de ideas", por otro, la "disponibilidad". Desde que conozco a Joaquín me ha llamado la atención lo sencillo que hace que parezca lo difícil. No

importa mucho cuál sea el tema del que habla, él es capaz de explicarlo de forma sencilla, asequible a todos, aunque respetando el rigor de lo explicado. ¡Y hace esto incluso con los temas médicos! En cuanto a la disponibilidad, ejemplificada en su papel de traductor voluntario en un congreso, Joaquín siempre está dispuesto a compartir con quien lo pida sus conocimientos, asistiendo a innumerables jornadas sobre autismo a lo largo y ancho de nuestro país. Como socio fundador de AETAPI que soy, considero que personas como Joaquín constituyen un importante patrimonio del mundo del autismo en nuestro país, y que merece ser "mimado" de vez en cuando para que no deje de ser lo que actualmente es para todos nosotros: un verdadero colega.

**Salvador Repeto:** Joaquín, nuestro querido compañero Ángel Rivière decía que la primera vez que

vió a un niño con autismo se sintió fascinado, y que, tras muchos años, aún tenía esa misma sensación cada vez que veía a otro. Quizás fuera eso lo que le llevó a dedicar gran parte de su vida a estas personas. ¿Cuál ha sido tu motivo para mantenerte tanto tiempo trabajando en el campo del autismo?

**Joaquín Fuentes:** Yo creo que más que único motivo se dieron una serie de circunstancias, muchas de ellas ajenas a mi deseo personal... la coincidencia en el tiempo de intereses compartidos, la situación política del País Vasco que permitía desarrollar proyectos innovadores, etc. Sin embargo, lo que creo mantiene mi interés es la posibilidad profesional de desarrollar un trabajo verdaderamente pluridisciplinar y la satisfacción personal de contribuir a mejorar la sociedad en la que vivo.

**S.R.:** Ante una alteración del desarrollo normal del niño como es el autismo, de etiología claramente orgánica, resulta lógico dirigir la mirada hacia la medicina. Como médico especializado, ¿cuáles son las respuestas más interesantes que la medicina ofrece actualmente a la persona con autismo, y a sus familias? ¿crees que son suficientes?

¿cuáles pueden ser, según tu criterio, las causas de esta insuficiencia, si la hay? ¿cuáles piensas que son las respuestas que deberían desarrollarse en un futuro próximo?

**J.F.:** Me parece que frecuentemente esperamos mucho, quizás demasiado, de la medicina. De hecho la medicina, hoy por hoy, cura, lo que se dice curar, muy pocas de las enfermedades serias del ser humano. Alivia, mejora, ayuda... pero raramente elimina la enfermedad grave. Pienso que se nos quiere hacer creer que la salud es el estado natural del hombre y, sinceramente, no es así. Con el autismo pasa algo parecido. Estamos hablando de una deficiencia que afecta a los mecanismos más básicos de la persona y que va a ser muy difícil curar. En ningún otro problema de la Psiquiatría Infantil se ha investigado tanto como en el autismo y, el resultado es que gracias al esfuerzo de todos, no sólo de los médicos, podemos mejorar radicalmente la calidad de vida de la persona con autismo. Espero más de nuevos modos de prevención, de tipo genético, que de tratamientos en si, una vez manifestada la discapacidad. El desafío estará, no obstante, en hacer que los colectivos menos desarrollados accedan a estas nuevas tecnologías.

**S.R.:** Por tu estrecha relación con Gautena, una de las más importantes asociaciones de familiares de personas con autismo en España, así como con la federación Autismo España, y con Autismo Europa, posees un amplio conocimiento acerca de los servicios existentes en numerosos países para las personas con autismo. ¿Cómo ha sido su evolución en los últimos 25 años? ¿Cuáles son las prioridades que se plantean en su diseño para un futuro próximo?

**J.F.:** Las asociaciones han sido determinantes a la hora de desarrollar servicios, pero no actúan en el vacío. Aquí nadie se debe adjudicar méritos personalistas. Las asociaciones necesitan profesionales con bases éticas y técnicas sólidas; autoridades responsables y una sociedad solidaria. Todos estos factores son y serán necesarios. Pienso, que las asociaciones futuras deberán contar con dos elementos que frecuentemente faltan: representantes, no directamente implicados, de la sociedad y personas con autismo a quienes hayamos capacitado para su auto-representación. A nivel europeo nos van a afectar los cambios estructurales de la Unión, en especial la ampliación, con la entrada de muchos países (y de sus ciudadanos y ciudadanas con autismo) que van a poner a prueba nuestra voluntad de solidaridad.

**S.R.:** Las relaciones con personas con autismo, y con sus familias, resultan con frecuencia extraordinarias, nada corrientes, ¿podrías describirnos tu vivencia más impactante en dichas relaciones?

**J.F.:** A pesar de los años transcurridos me sigo conmoviendo cada vez que tengo que informar del diagnóstico a una familia con un niño pequeño. Me consta que esto les pasa también a otros profesionales y espero que no perdamos nunca esta sensibilidad. También espero seamos capaces de conjugar compasión y esperanza y, por supuesto, ilusión y orgullo, como me pasa también cada vez que escucho a las propias personas con autismo tomar su propia voz y defender de manera positiva su identidad.

**S.R.:** Ahora me gustaría preguntarte algo más cercano. Tú vienes asistiendo a todos los congresos de AETAPI desde hace muchos años, conviviendo con las personas que formamos este colectivo, conociéndonos. ¿Podrías destacar nuestros principales puntos fuertes y nuestras debilidades?

**J.F.:** Los congresos de AETAPI constituyen la máxima expresión científica del autismo en España. Yo valoro especialmente el clima de

amistad y franqueza en el que se comparten hallazgos y desconocimientos, la cercanía y la sensación de pertenencia que se palpa. Como puntos débiles me arriesgaría a señalar, aunque injustamente ya que no se debe criticar lo que uno no hace, que debería desarrollar más actividades entre congreso y congreso, y que debería buscar una mayor incidencia en la planificación de las políticas que afectan a las personas con autismo.

**S.R.:** Por último, me gustaría que nos dijeras qué ha significado para tí la aportación de nuestro querido colega Angel Rivière al estudio del autismo y a las personas que esta-

mos implicados en este campo.

**J.F.:** Ángel era una de las personas más capaces que he conocido. Como se dijo en su misa-funeral hubiera hecho bien cualquier cosa que se hubiera propuesto. Afortunadamente para nosotros escogió el autismo. Todos coincidimos en resaltar su brillantez técnica y su calidad personal. Afortunadamente para mí, además escogió considerarme su amigo y yo le recuerdo con pena y con cariño... a decir verdad... le recuerdo cantando, cantando coplas en ventas y mesones después de apasionantes reuniones científicas. Celebrando la vida... como yo, ahora, celebro la suya. Una vida que su muerte jamás nos robará.

---

## INFORMACIÓN GENERAL

### IV JORNADAS CIENTÍFICAS DE INVESTIGACIÓN SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD APOYOS, AUTODETERMINACIÓN Y CALIDAD DE VIDA

SALAMANCA 14, 15, 16 Y 17 DE MARZO DEL 2000

---

### II JORNADAS GADITANAS SOBRE AUTISMO:

La Persona con Autismo y sus

Necesidades a lo largo de su Vida

JEREZ DE LA FRONTERA, 1, 2 Y 3 DE MARZO DEL 2000

Organiza: CEP de Jerez y APNA-Cádiz

## EL DIAGNÓSTICO Y LA DETECCIÓN PRECOZ DEL AUTISMO

El pasado mes de noviembre de 1999 el Journal of Autism publicó un interesante artículo firmado por Pauline A. Filipek y un numeroso grupo de colaboradores sobre el diagnóstico y la detección precoz del autismo. Filipek encabezó el trabajo de un amplio grupo de eminentes profesionales de diferentes áreas de la ciencia que analizaron a fondo el estado de los conocimientos sobre este tema, incluyendo la revisión de casi 4.000 artículos en la literatura científica.

Sus conclusiones las publicaron en el excelente artículo al que hacemos referencia y que pasamos a resumir:

Los trastornos del espectro autista no son trastornos raros, por el contrario son más prevalentes en la población infantil que el Cáncer, la Diabetes, la Espina Bífida, y el Síndrome de Down. Los primeros estudios epidemiológicos comunicaron un prevalencia del Autismo Infantil de 4-5 por 10.000, y en la actualidad existen estudios que comunican una prevalencia de 30,8 casos por cada 10.000 del Trastorno Autista (1 de cada 333 niños). La proporción entre niños y niñas con

autismo se ha fijado tradicionalmente en aproximadamente 3:1 a 4:1.

En la actualidad, las ventajas de un diagnóstico precoz del autismo son muchas. La detección temprana es crucial para el diagnóstico precoz. La intervención temprana intensiva en un marco educativo óptimo conduce a una mejoría en el pronóstico de la mayoría de los niños con autismo.

La investigación concluye que:

- las preocupaciones tempranas de los padres sobre la evolución del niño deben ser tomadas más en serio por los profesionales
- etiquetas como "tendencias autistas" o "rasgos" deben ser evitadas si uno es incapaz de emitir un diagnóstico específico de autismo
- el diagnóstico por sí sólo, puede ser un paso crítico, pero no mejora el pronóstico si no se acompaña de ayuda práctica y apoyo.

El artículo hace una revisión histórica sobre la investigación en autismo desde Kanner(1943) hasta la actualidad, en que se habla de "trastorno del espectro autista" (Allen1998), y del "continuo autista" (Wing 1980).

Da una amplia explicación de los criterios diagnósticos del D..S.M.-IV (APA, 1994), así como del diagnóstico diferencial con entidades clínicas tales como el Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo de la Infancia, y el Síndrome de Rett

Establece la diferencia entre dos diferentes niveles de investigación, el Nivel 1 en el que la detección debe ser efectuada sobre toda la población de niños e implica identificar niños con riesgo de cualquier tipo de trastorno evolutivo., y el Nivel 2 que implica una investigación más en profundidad de los niños anteriormente identificados como de riesgo de padecer un trastorno evolutivo.

Es importante resaltar que el estudio concluye que han sido identificadas conductas específicas que distinguen entre niños con autismo de otros normales, a los 12 meses de edad, en estudios que usaban observaciones basadas en grabaciones domésticas de vídeo, así como que el autismo puede ser diagnosticado con fiabilidad en niños de menos de 3 años de edad. Estudios recientes han demostrado que los síntomas del autismo son constatables a los 18 meses de edad, y que tales síntomas son estables desde los prime-

ros años de vida hasta la edad preescolar .

En el Nivel 1, en el que se haría una vigilancia evolutiva de rutina y una detección específica del autismo, en la visita pediátrica del niño sano, hace un amplio estudio sobre Cuestionarios para Padres y las sospechas de los padres que son ALERTAS ROJAS para el Autismo, en especial en las áreas de lenguaje, desarrollo social, conducta o antecedentes de autismo en la familia.

Da importancia, en este nivel 1 de detección a la evaluación audiológica y a las pruebas de laboratorio sobre los niveles en sangre de plomo, y estudio en profundidad los cuestionarios de detección precoz del autismo, como el CHAT, el PDDST, y la Escala Australiana para el Síndrome de Asperger.

Concluye que las evaluaciones de Nivel 2 deben ser realizadas sólo por profesionales que tengan experiencia práctica en la evaluación y tratamiento del autismo.

En este punto, repasa a fondo cada uno de los puntos a trabajar en el nivel 2, tales como el Historial Neonatal, Médico, Evolutivo y Familiar, los Hallazgos Relevantes en el Examen Físico y Neurológico,

como el Perímetro cefálico, El Examen General, el Examen del Estado Mental, el Examen de lo Pares Craneales y el Examen motor.

Hace un estudio exhaustivo de las Entrevistas/Cuestionarios Diagnósticos para Padres, como la GARS, la PIA, el PDDST-2, la ADI-R, y la CARS, entre otras.

En el Diagnóstico Diferencial de los Trastornos del Espectro Autista estudia profundamente las similitudes y diferencias entre el autismo y diferentes entidades clínicas como el retraso mental, los trastornos específicos del desarrollo, la esquizofrenia, el mutismo selectivo, el trastorno por movimientos estereotipados, la demencia, el trastorno obsesivo compulsivo, el trastorno esquizoide de la personalidad, el trastorno evitativo de la personalidad, y el trastorno reactivo de la vinculación.

Estudia los tests específicos sobre la cognición y el lenguaje y establece los puntos fuertes y débiles de cada uno de ellos.

Establece la importancia de evaluar el funcionamiento y recursos de la familia.

Por último, recomienda , entre

otras cosas, lo siguiente:

### **Nivel 1:**

1. Todos los profesionales implicados en la atención temprana del niño deberían estar lo suficientemente familiarizados con los signos y síntomas del autismo como para reconocer los posibles indicadores sociales, de la comunicación, y de la conducta de la necesidad de una evaluación diagnóstica más amplia.

2. Se debería llevar a cabo una detección evolutiva en todas y cada una de las visitas del niño sano, durante la lactancia, la infancia, los años preescolares y en cualquier edad posterior si han aumentado las sospechas sobre la adaptación social, el aprendizaje y la conducta.

3. Los siguientes hitos evolutivos están casi universalmente presentes a las edades indicadas. El fracaso en cualquiera de esos hitos es una indicación absoluta para proceder a una evaluación más amplia:

-No balbucea a los 12 meses.

- No hace gestos (señalar, decir adiós con la mano, etc.) a los 12 meses.

- No dice palabras sencillas a los 16 meses.

- No dice frases espontáneas de dos palabras (no simplemente

ecolálicas) a los 24 meses.

- Cualquier pérdida en cualquier lenguaje o habilidad social a cualquier edad.

4. Cualquier sospecha sobre el habla, el lenguaje, o problema con la audición por parte de los padres o profesionales debería instar a una inmediata remisión a una evaluación audiológica formal, aunque el niño haya "superado" una detección audiológica neonatal. Se deberían realizar análisis del nivel de plomo en sangre con cualquier niño autista con pica.

5. Los profesionales implicados en la atención temprana deberían familiarizarse con el uso de un instrumento de detección para niños con autismo (p.ej: el CHAT, el PDDST o, la Escala Australiana sobre el Síndrome de Asperger.)

6. La evolución social, comunicativa y de juego y la conducta de los hermanos de niños con autismo necesita ser vigilada muy de cerca.

7. Los profesionales de la salud y otros, necesitan incrementar su grado de comodidad al hablar con las familias sobre el autismo, que es un trastorno tratable con un amplio abanico de posibilidades de mejoría.

8. Las herramientas de detección para los niños más mayores con síntomas menos severos han de ser fácilmente disponibles en el marco educativo y de ocio, donde las dificultades de esos niños son más visibles

### **Nivel 2:**

1. El diagnóstico y la evaluación de Nivel 2 deben ser llevadas a cabo por profesionales especializados en el tratamiento de niños con autismo.

2. El diagnóstico del autismo se debería basar fielmente en los criterios clínicos y del DSM-IV, y debería incluir el uso de un instrumento diagnóstico con al menos moderada sensibilidad y buena especificidad para el autismo.

3. Los individuos con incluso medio autismo también deben recibir adecuada evaluación y apropiado diagnóstico, usando normas prácticas similares a las enumeradas más arriba.

4. La evaluación diagnóstica debe dirigirse también a esos factores que no son específicos del autismo, incluyendo el grado de deterioro en el lenguaje, el retraso mental, y la presencia de trastornos conductuales inespecíficos tales como hiperactividad, agresiones,



ansiedad, depresión, o discapacidades específicas del aprendizaje, que pueden afectar significativamente el pronóstico y el tratamiento de los individuos autistas.

5. Se debería llevar a cabo una amplia evaluación médica y neurológica que se centre en la búsqueda de daños cerebrales, enfermedades concurrentes, o dificultades comunes en autismo: historial del embarazo, del parto y perinatal, historial evolutivo, incluyendo hitos evolutivos, regresión en la temprana infancia o posterior, encefalopatías, trastornos por déficit de atención, crisis epilépticas (ausencias o crisis generalizadas), depresión o manía, conductas disruptivas tales como irritabilidad, autolesiones, problemas con el sueño o la comida, y pica por la posible exposición al plomo.

Se debería realizar el historial familiar, de afecciones como autismo, retraso mental, síndrome de X frágil, y esclerosis tuberosa compleja. Además, se deben identificar miembros familiares con trastornos afectivos o ansiedad. Los focos del examen físico y neurológico deberían incluir: seguimiento longitudinal del perímetro cefálico, rasgos inusuales (faciales, en los

miembros, estatura, etc.) que sugieran la necesidad de una evaluación genética, anomalías neurocutáneas (que requieren un examen con la lámpara ultravioleta de Wood), la marcha, el tono muscular, los reflejos, los pares craneales, y el estado mental incluyendo el lenguaje verbal y no verbal y el juego.

6. Debería ser realizada una evaluación de habla-lenguaje-comunicación en todo niño que haya fallado de los procesos de detección del lenguaje evolutivo, llevadas a cabo por un patólogo del lenguaje (logopeda) con entrenamiento y experiencia en evaluación de niños con autismo.

7. A todos los niños con autismo, se les debería realizar una evaluación cognitiva por un psicólogo o pediatra evolutivo con experiencia en exploración en autismo,

8. El psicólogo debería obtener una medida del funcionamiento adaptativo de cualquier niño evaluado por un trastorno mental asociado.

9. Se debería considerar la posibilidad de una detección y evaluación completa de las habilidades sensoriomotoras por un profesional cualificado.

10. Está indicada una evaluación en terapia ocupacional

11. Se debería realizar la evaluación del funcionamiento familiar,

12. Se debería realizar una evaluación de los recursos familiares,

13. Una evaluación de laboratorio en el Nivel 2, puede incluir, cuando esté indicado, las siguientes pruebas: Pruebas metabólicas, Tests genéticos, EEG. Las pruebas de neuroimagen pueden estar indicadas ante la presencia de rasgos no explicados por el solo diagnóstico de autismo. Sin embargo, se consideran tests de valor poco probatorio, y escaso interés: Los análisis de pelo en busca de trazas de elementos, anticuerpos celíacos, tests de alergia (en particular alergias alimentarias al gluten, caseína, candida y otros hongos), anomalidades inmunológicas o neuroquímicas, micronutrientes tales como niveles vitamínicos, estudios de la permeabilidad intestinal, análisis de heces, péptidos urinarios, trastornos mitocondriales (incluyendo lactatos y piruvatos), tests de función tiroidea, o estudios de la glutatoperoxidasa eritrocitaria.

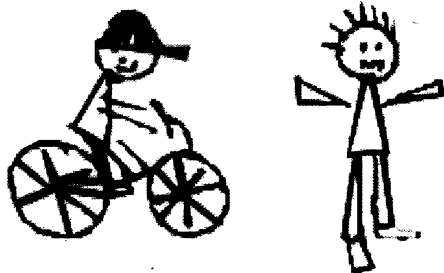
15. En la práctica clínica es de esperar que se realice una reevaluación al menos al año del

diagnóstico inicial, y un seguimiento continuo.

16. El papel de los profesionales médicos no se debe limitar simplemente al diagnóstico del autismo. Los profesionales deben ampliar sus conocimientos e implicación para ser capaces de ofrecer a las familias consejos sobre modalidades de tratamiento adecuados a su disposición.

Se puede obtener una traducción completa al español del artículo aquí resumido en la página web sobre autismo de la Asociación Nuevo Horizonte en <http://aut.tsai.es>. Buscad en el apartado llamado "Artículos en Español", y allí encontraréis esta traducción bajo el título "Diagnóstico y la Detección Precoz de los Trastornos del Espectro Autista". (Está dividido en dos archivos para facilitar su descarga de la red).

**Pedro Luis Nieto del Rincón**  
Asociación Nuevo Horizonte



# BIBLIOMANÍA

## LECTURAS RECOMENDADAS

Por Agustín Illeras

### NIÑOS Y NIÑAS AUTISTAS

M. Sigman, L. Capps

Editorial: Ediciones Morata. 1999

ISBN: 84-7112-426-2

Los autores nos presentan en el libro, de una manera clara y con muchos ejemplos en una primera parte el desarrollo de los niños y niñas con autismo no solo describiendo las fases de su desarrollo sino que paralelamente establece comparaciones con los niños sin autismo.

Este primer aspecto ya de por si muy útil y pedagógico, de modo personal recomendaría recoger datos para establecer comparaciones, según se va leyendo, es muy útil para los profesionales o estudiantes que estén formándose en autismo.

Así va haciendo los autores referencia con un lenguaje muy claro y pedagógico, a la regulación fisiológica, lenguaje, comprensión social, percepción, autoconciencia, adolescencia, etc.

En una segunda parte los autores, con la misma estructura narrativa y profusión de ejemplos, llevan a cabo un trabajo centrado mas en aspectos cen-

trados en estudios de longitudinales de las personas con autismo, estableciendo predicciones de competencias a partir de diferentes parámetros en la edad preescolar.

En una tercera parte, siempre con un estilo pedagógico accesible, los autores llevan a cabo una reflexión sobre las carencias y las causas "básicas" del autismo, finalizando el texto con unos comentarios sobre las diferentes intervenciones.



### EL AUTISMO COMO TRASTORNO DE LA FUNCIÓN EJECUTIVA

James Russell

Editorial: Panamericana 1999

ISBN: 84-7903-494-7

Este libro encuadrado en la colección Ciencias Cognitivas, ofrece desde una perspectiva

interdisciplinar, como comentan los directores de la colección, "un compromiso para desvelar las relaciones intrigantes entre esos tres niveles: los mecanismos estructurales y fisiológicos del cerebro, la realidad psicológica de la mente y la actividad humana". Esta propuesta, de la colección, se encuentra fielmente presentada en el libro, en las investigaciones de las disfunciones ejecutivas en las personas con autismo que están llevando a cabo diferentes equipos.

El libro contiene una serie de puntos de vista y estudios con el propósito de explicar por qué en el autismo se dan al mismo tiempo déficits en el control de la acción y el pensamiento y problemas para comprender conceptos mentales.

En el libro se pasa revista a la neurología y el autismo, las dificultades en la generación de conductas e ideas, la rigidez del comportamiento, a la implicación empírica del supuesto de que la disfunción ejecutiva sea la "causa psicológica principal" del autismo, o la existencia de un vínculo conceptual entre agentividad y la autoconciencia que plantea el autor del libro y E. Pacherie.

El capítulo de Sally Ozonoff, sobre los componentes de la función

ejecutiva en el autismo y en otros trastornos, recoge diferentes estudios que se han realizado con personas con autismo y otros trastornos planteando en sus conclusiones el empleo de un enfoque de procesamiento de información para explorar el papel de que desempeñan los déficits en Funciones ejecutivas en el cuadro conductual y sintomático más amplio del autismo".

En resumen un libro que recoge las líneas más actuales de trabajo en los aspectos relativos a Funciones Ejecutivas con referencias a los estudios de investigación más relevantes sobre el tema.

**P.V.D. PROGRAMA DE HABILIDADES DE LA VIDA DIARIA . PROGRAMAS CONDUCTUALES ALTERNATIVOS**

Miguel Ángel Verdugo  
Editorial AMARU 2000  
ISBN 84-8196-134-5

Este volumen forma parte de la obra de Miguel Ángel Verdugo Programas Conductuales Alternativos, que empezó a publicar en el año 1989.

Este volumen acompaña a los ya publicados Programa de Habilidades Sociales y Programa de Orientación al Trabajo.

El Autor comenta en la introducción, que este manual ha sido pulido y ampliado con capítulos nuevos como el primero sobre el concepto de Retraso Mental. El currículum esta presentado en 5 fases, evaluación, desarrollo del currículum, análisis de la conducta, desarrollo del programa y evaluación del programa.

Cada fase viene secuenciada de manera muy concreta y clara, presentando hojas de registro de evaluación y seguimiento. Posteriormente el autor, recoge un conjunto de 102 fichas de trabajo, estructuradas en cuatro áreas. Cada ficha presenta una estructura que permite llevar a cabo la aplicación de la tarea propuesta. El Esquema de cada ficha sigue las mismas pautas que las publicaciones del PCA (Programas Conductuales Alternativos).

En resumen un buen material que puede aportar muchas ideas en el trabajo relacionado con las habilidades de vida diaria.

### **EL AUTISMO ASPECTOS DESCRIPTIVOS Y TERAPÉUTICOS**

Francisc Cuxart  
Editorial Aljibe

ISBN 84-95212-45-5

Este libro, presenta de manera sen-

cilla, los aspectos mas importantes del autismo explicados de forma breve y resumida pero con claridad. El autor hace traza una visión sobre el origen del término de autismo tanto a nivel de síntoma como de síndrome. Posteriormente se centra en la definición y los criterios en las diferentes clasificaciones, así como una tabla con los síntomas asociados.

En el capítulo cuarto, el autor, describe de manera breve los aspectos relativos al diagnóstico diferencial con relación a otras patologías.

Paulatinamente, se describen aspectos tanto de la epidemiología como de las características clínicas y la Etiología y patogenia del autismo.

Los capítulos finales están centrados en las diferentes teorías o modelos explicativos del autismo, la evaluación y los tratamientos Tanto conductuales como médicos y la atención a la familia.

En resumen es un libro fácil de leer con muchas referencias bibliográficas muy sencillo para una formación inicial de profesionales o para estudiantes ya que esta muy condensado y aborda los aspectos claves de manera asequible.

## 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 Ciencias español, a mediados 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 supone 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 cincuenta 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, los 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 la Institución.

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.

