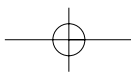
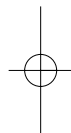
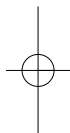
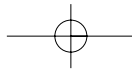


POR UNHA VIDA DE CALIDADE

AUTISMO GALICIA





MAREMAGNUM

 AUTISMO GALICIA

Nº 10. Ano 2006

Número Ordinario

Director

Cipriano Luís Jiménez Casas
ciprianoluis@menela.org

Consello de Redacción

Ana Martínez Díez

Enma Cuesta Fernández

Susana Rodríguez Blanco

Estrela Vázquez Allegue

Cipriano Luís Jiménez Casas

Corrección Lingüística

Azucena Vázquez, Xabier Ron Fernández,
Mª do Carme Bugallo Mariño e Agustín Nieto

Gravado portada

Francisco Mantecón

(cedido pola súa viuva Pilar Barreiro)

Edita

AUTISMO GALICIA

Rúa Home Santo de Bonaval, 74 baixo

15703 Santiago de Compostela

Tfno. 34 981 589365

Fax 34 981 589344

Móvil: 670 797656

E-mail: info@autismogalicia.org

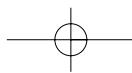
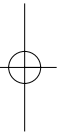
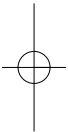
www.autismogalicia.org

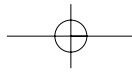
I.S.S.N. 1698-5966

Dep. Legal: 378-1997

Impresión

Comercial Gráfica Nós. Príncipe, 22 baixo - Vigo





Sumario

7

Editorial

POR UNHA VIDA DE CALIDADE

9

O DIAGNÓSTICO TEMPERÁN DO AUTISMO E A INVESTIGACIÓN
EPIDEMIOLÓXICA NOS TRASTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA

Manuel Posada de la Paz, M. J. Ferrari, E. Touriño, L. Boada

23

TRASTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA. UNHA VISIÓN XERAL

Rutger Jan Van der Gaag

37

O DEREITO AO TRABALLO DAS PERSOAS CON AUTISMO

Cipriano Luís Jiménez Casas

49

A MOTIVACIÓN LABORAL DESDE A ORGANIZACIÓN

Estrela Vázquez Allegue

59

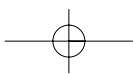
O COMPROMISO DE SER UN PROFESIONAL QUE TRABALLA CON
PERSOAS CON TRASTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA

Ana M^a Martínez Díez

65

OS MEDIOS DE COMUNICACIÓN COMO INTEGRADORES DAS PERSOAS
CON DISCAPACIDADE: REALIDADE GALEGA E MEDIDAS A TOMAR

José Villanueva Rey, Tareixa Barberena Fernández, Oscar Reboiras Loureiro



75

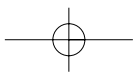
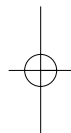
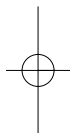
TEORÍA DA PAISAXE
(De Otero Pedrayo aos nosos días)

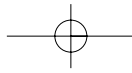
Francisco Xavier Ríu Barja

81

DO ENIGMA AO MISTERIO

Xosé Chao Rego





POR UNHA VIDA DE CALIDADE

Editorial

Desde hai varias décadas, toda unha serie de acontecementos, socio económicos e políticos, desenvólvense de forma vertixinosa e están presentes no cotián do concerto internacional. Varios destes fenómenos estarían representados pola “globalización”, a “diversidade” e a “exclusión social”.

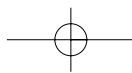
O momento histórico polo que atravesamos o mundo, nestas últimas décadas, implica movementos de dualidade e confrontación: á globalización opóñense os movementos antiglobalización, á diversidade a normativización e á exclusión social o dereito a unha mellor Calidade de Vida.

Nese abano de excluídos sociais, ás minorías multiétnicas e multiculturais, hai que engadir: os marxinais, os sen papeis, os pobres, os inmigrantes,... e, por suposto, todo un colectivo de Persoas con Discapacidade, no que obviamente se atopan as Persoas con Trastornos do Espectro Autista. A exclusión social, á que están sometidas as Persoas con Discapacidade, é un proceso que atravesamos varios campos, desde o económico-social ata o político-institucional. A exclusión social é consubstancial ás relacións sociais que os grupos dunha comunidade manteñen entre eles. Neste senso a cuestión da exclusión sitúase no campo cultural e ideolóxico.

A diversidade, da que todos formamos parte, por outra parte, supón o recoñecemento de que entre os seres humanos existen diferenzas. A diversidade pertence á propia natureza e, por extensión, á natureza humana. A diversidade, con todo, vai moito máis aló do problema que as Persoas con Discapacidade teñen. A propia sociedade é diversa, multicultural, multiétnica, multirracial...; nós mesmos somos diferentes e con capacidades tamén diferentes.

As Persoas con Discapacidade tratan, a día de hoxe, de facerse máis visibles e que se lles permita acceder a un mundo que case sempre lle nega os seus dereitos.

A Calidade de Vida, á que todos os seres humanos teñen dereito e, con



Editorial

maior razón, todas aquelas persoas que entran no mundo da exclusión e da marxinação, non é posible sen un cambio cultural que interveña directamente nestes tres eixes: Tecnoloxía, Poder e Valores. Sen un verdadeiro cambio na área dos valores, que inciden no poder e na propia tecnoloxía, non é posible a Calidade de Vida.

O pasado ano 2005 cumpríronse 25 anos da creación de ASPANAES (Asociación de Pais de Persoas con Trastornos do Espectro Autista (TEA) da provincia da Coruña). Con tal motivo, organizáronse en Santiago de Compostela, os días 4, 5 e 6 de novembro de 2005, no Auditorio de Galicia, no marco do Congreso ASPANAES 25 aniversario, unhas xornadas “por unha VIDA de CALIDADE” de actualización e debate multidisciplinar sobre Autismo.

Como resultado deste encontro ofrecemos, neste número da revista MAREMAGNUM, algunhas das intervencións que fan referencia a temas como: *Unha visión xeral e actualizada dos Trastornos do Espectro Autista* do profesor Rutger Jan Van der Gaag e *O diagnóstico temperán e a investigación epidemiolóxica nos Trastornos do Espectro Autista* do profesor Manuel Posada de la Paz e colaboradores. *O dereito ao traballo das Persoas con Autismo* e *A motivación laboral desde a organización* están elaborados por Cipriano Jiménez e Estrela Vázquez Allegue. Ana M^a Martínez Díez desenvolve a temática: *O compromiso de ser un profesional que traballa con Persoas con Trastornos do Espectro Autista*.

Os medios de comunicación como integradores das Persoas con Discapacidade: Realidade galega e medidas a tomar, un traballo certamente innovador para a nosa revista neste momento, onde as cousas ou pasan polos medios de comunicación ou simplemente non existen, é tratado por José Villanueva Rei e colaboradores.

Como vén sendo habitual, nos últimos números da revista MAREMAGNUM, temos sempre como invitados de honra e colaboradores a persoeiros do noso país, cunha dilatada obra cultural e científica, que coñecedores desta publicación, non soamente non puxeron ningunha traba para colaborar nela, senón que o fixeron de forma solidaria e altruísta. Polo que é unha honra para MAREMAGNUM contar cos artigos que hoxe nos ofrecen os profesores Francisco Xabier Río Barja: *Teoría da paisaxe* e Xosé Chao Rego: *Do enigma ao misterio*.

Falar cunha persoa sabia e en activo como o profesor Río Barja é sempre unha ledicia e unha demostración de como os anos non deben impedir continuar coa lucidez e actividade que este vello profesor aínda desenvolve. O profesor Chao Rego, que está a padecer nas súas propias carnes os efectos dunha Discapacidade, propiciada pola enfermidade de Párkinson, é un dos persoeiros máis senlleiros que ten dado Galicia.

O Consello de Redacción da revista MAREMAGNUM agradécelles moi sinceramente aos profesores Río Barja e Chao Rego a súa participación neste novo número da *Publicación Galega sobre os Trastornos do Espectro Autista*, como homes bos e xenerosos, que aínda existen no noso país.

O DIAGNÓSTICO TEMPERÁN DO AUTISMO E A INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓXICA NOS TRASTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA

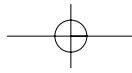
Manuel Posada de la Paz¹, M. J. Ferrari², E. Touriño³, L. Boada Friedel⁴

RESUMO

Ata hai pouco tempo, a investigación do Autismo en España non era prioritaria das axencias de financiamento nin dos propios investigadores existindo unha gran desorientación entre pais e profesionais sobre a súa importancia e grao de desenvolvemento. Nos últimos tres anos rexurdiu un interese de moitos grupos polo estudo do Autismo, destacando a actividade do GETEA do ISCIII, que puxo un portal de Internet con información actualizada sobre os TEA e guías de actuación no diagnóstico, investigación, detección temperá e proximamente unha sobre tratamento.

Dentro da gravidade dos TEA a intervención temperá é un factor prognóstico moi importante, unha vez realizada por servizos especializados e canto antes. A súa maior eficacia preséntase cando se instaura nos primeiros anos de vida.

1. O autor é Doutor en Medicina e Cirurxía, con Premio Extraordinario pola Universidade Autónoma de Madrid. Especialista en Medicina Interna polo sistema MIR. Hospital Universitario Clínica Puerta de Hierro. Universidade Autónoma de Madrid. Especialista en Medicina Preventiva e Saúde Pública polo Ministerio de Educación e Ciencia. Diplomado en Metodoloxía da Investigación pola Escola Nacional de Sanidade do Instituto de Saúde Carlos III de Madrid. Experto Universitario en Probabilidade e Estatística Médica pola Universidade de Educación a Distancia e Experto Universitario en Análise Multivariante da Universidade de Educación a Distancia. Na actualidade é Xefe de Área da Unidade da Síndrome do Aceite Tóxico no Instituto de Investigación de Enfermidades Raras do Instituto de Saúde Carlos III. Director do Centro Colaborador da OMS en Epidemioloxía das Enfermidades relacionadas co Ambiente.
- 2, 3 e 4. Pertencen ao Grupo de Estudo dos Trastornos do Espectro Autista (GETEA) do Instituto de Saúde Carlos III (ISCIII).



O diagnóstico temperán do Autismo e a investigación epidemiolóxica...

RESUMO

O principal problema do Autismo céntrase no descoñecemento das súas causas e, polo tanto, na súa abordaxe terapéutica. Con todo, existen tamén outros problemas que é necesario tratar a curto e medio prazo, como: a falta de detección do trastorno debido á escasa formación dos pediatras e educadores, e a escasa utilización das clasificacións diagnósticas internacionais, que impide ter datos sobre a incidencia real dos TEA na actualidade, polo que na nosa contorna faise difícil afirmar que o número de casos aumentara nos últimos anos.

Introdución

Ata hai moi pouco tempo, a investigación do Autismo en España non era unha das prioridades das axencias de financiamento nin tan sequera dos propios investigadores e existía unha gran desorientación, entre pais e profesionais, sobre a súa importancia e grao de desenvolvemento no noso país. Nos últimos tres anos observouse un rexurdir do interese de moitos grupos polo estudo do Autismo, destacando a actividade do noso Grupo de Estudo dos Trastornos do Espectro Autista (GETEA) do ISCIII (1), que puxo ao servizo da comunidade científica un portal de Internet con información actualizada sobre os TEA e guías de actuación no diagnóstico (2), investigación (3), detección temperá (4) e proximamente publicarase unha sobre tratamento.

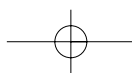
Os desafíos, que aínda quedan por afrontar, inclúen o estender os programas de diagnóstico e detección temperá, potenciar a investigación de calidade e vinculala, sempre que sexa apropiado, ás redes e iniciativas internacionais de investigación.

Definición e evolución do termo

L. Kanner (5), en Estados Unidos e H. Asperger (6), en Austria, describiron en 1943 uns cadros clínicos que hoxe se inclúen nos denominados Trastornos do Espectro Autista. Ao longo dos anos transcorridos desde entón a comprensión e a clasificación destes trastornos foi modificándose en función dos achados científicos.

Así, nos anos cincuenta o Autismo considerábase coma un trastorno psicoxénico e nalgúns países foi concibido coma o resultado dun trato familiar deficiente e próximo á psicose.

Os estudos dispoñibles a partir dos anos setenta mostraron a falsidade destas nocións e empezaron a encadrar o Autismo coma un trastorno do desenvolvemento de certas capacidades infantís (a socialización, a comunicación e a imaxinación) e as clasificacións internacionais situárono no eixe correspondente a outros problemas ligados ao desenvolvemento, como o atraso mental. Acuñouse o termo Trastornos Xeneralizados do Desenvolvemento



Manuel Posada de la Paz, M.J. Ferrari, E. Touriño, L. Boada

(TXD), un termo non moi afortunado, xa que non “todo” desenvolvemento se ve afectado, pero que aínda se mantén nos manuais vixentes.

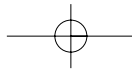
Na actualidade, o Autismo concíbese coma un trastorno neuropsiquiátrico, de causa descoñecida e que se presenta como unha ampla variedade de expresións clínicas, que son o resultado de disfuncións multifactoriais do desenvolvemento do sistema nervioso central.

Nos últimos anos incorpórase o termo **TRASTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)** (7). Ademais dos aspectos xa aceptados na denominación TXD, o termo TEA resalta a noción dimensional dun “continuo” (non unha categoría) no que se altera cualitativamente un conxunto de capacidades na interacción social, a comunicación e a imaxinación. Esta semellanza non é incompatible coa diversidade do colectivo: diversos trastornos; diversa afectación dos síntomas clave, desde os casos máis acentuados a aqueles con trazos fenotípicos lixeiros; desde aqueles casos asociados a Discapacidade intelectual marcada a outros con alto grao de intelixencia; desde uns vinculados a trastornos xenéticos ou neurolóxicos a outros nos que aínda non somos capaces de identificar as anomalías biolóxicas subxacentes.

O termo TEA facilita a comprensión da realidade social destes trastornos e impulsa o establecemento de apoios para as persoas afectadas e os seus familiares. Con todo, para a investigación é imprescindible a utilización de clasificacións internacionais, o establecemento dos subgrupos específicos nos que se describan as súas características de forma apropiada e diferenciada.

Dispoñemos hoxe de dous sistemas de clasificación diagnóstica: un, o establecido pola Asociación Psiquiátrica Norteamericana: o *Manual Diagnóstico e Estatístico de Trastornos Mentais* (DSM), que se atopa na súa cuarta versión revisada e que constitúe o sistema máis utilizado para a investigación internacional de calidade; e outro, o desenvolvido pola Organización Mundial da Saúde: a *Clasificación Internacional de Enfermidades* (CIE), na súa décima versión, que se utiliza de xeito oficial para codificar as enfermidades en moitos países. Ao construírse o DSM-IV, en cuxo estudo de campo se incluíron casos de España e de moitos outros países, buscouse a converxencia de criterios coa CIE, a fin de permitir a comparación dos futuros estudos de investigación e minimizar o risco de que as persoas recibisen diagnósticos diferentes (coa incerteza consecuente nas persoas afectadas e nos seus familiares). Como resultado, as categorías diagnósticas recollidas no DSM-IV TR axústanse perfectamente nos seus criterios ás categorías idénticas que aparecen na CIE 10. Este último sistema, o da Organización Mundial da Saúde, inclúe con todo algunhas outras categorías de dubidosa validez, que se pode anticipar que van desaparecer en futuras edicións.

Por outra banda, merece a pena destacar que a Organización Mundial da Saúde aceptou, grazas precisamente a unha iniciativa nacida en España, e que foi apoiada por numerosos expertos mundiais a través de Autismo Europa, o



O diagnóstico temperán do Autismo e a investigación epidemiolóxica...

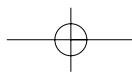
incluír as consecuencias de trastornos como o Autismo na súa nova *Clasificación de Funcionamento, Discapacidade e Saúde* (CIF), aprobada no ano 2001. Deste xeito, as persoas con estes problemas poden ser consideradas oficialmente discapacitados e tributarios de todas as accións compensatorias que unha sociedade non discriminatoria garante a todos os seus cidadáns e cidadás.

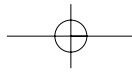
Propostas sobre a Etioloxía do Autismo

Ata os anos sesenta, o Autismo atribuíase a factores afectivos inadecuados do neno coas súas figuras de crianza, especialmente coa nai. O primeiro estudo en achegar unha explicación psiconeurobiolóxica foi realizado en 1964 (8). No mesmo, o Autismo presentábase coma un trastorno dos sistemas cerebrais encargados de regular o arousal e a atención. Máis tarde empeza a estenderse a idea da existencia dun déficit cognitivo, principalmente lingüístico, orixinado por algunha alteración neurobiolóxica e realízase o primeiro estudo dirixido a demostrar a relevancia dos factores xenéticos. Desde o marco da neuropsicoloxía cognitiva, outras teorías contribuíron tamén á explicación causal do Autismo.

Actualmente existen múltiples evidencias da implicación de factores xeneticobiolóxicos na patoxénese do Trastorno Autista baseadas en:

- **Observacións neurobiolóxicas.** Os Nenos Autistas presentan maior incidencia de anomalías físicas, persistencia de reflexos primitivos e signos neurolóxicos brandos como hipotonía e falta de coordinación motriz. Aparecen crises epilépticas entre un 8-14% dos nenos e nun 20-35% dos adultos, e alteracións frecuentes no electroencefalograma (EEG). Así mesmo, en probas diagnósticas morfofuncionais obsérvanse alteracións en diversas partes do cerebro.
- **Patoloxía perinatal.** Describiuse unha maior asociación de complicacións obstétricas durante o embarazo e parto de Nenos Autistas, aínda que os trastornos prenatais parecen ser máis relevantes na etioloxía do Autismo.
- **Factores xenéticos.** A prevalencia do Autismo en xemelgos monócigóticos está entre 60-90%, mentres que nos irmáns é do 2-4%. Tamén se describiu unha maior prevalencia dalgún tipo de TXD ou TEA entre irmáns, oscilando estas cifras entre un 6-9%. Así mesmo, outros membros da familia presentan unha maior prevalencia de trastornos cognitivos ou da linguaxe. Tamén se viron en Nenos Autistas alteracións cromosómicas ou de determinados xenes implicados na regulación dalgunhas funcións cerebrais. Por outra banda, é frecuente a aparición do Autismo asociado a diversas patoloxías de base xenética, como a esclerose tuberosa entre o 17 e o 60% dos nenos, e na síndrome X fráxil entre o 3-25% dos nenos.





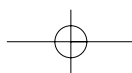
Manuel Posada de la Paz, M.J. Ferrari, E. Touriño, L. Boada

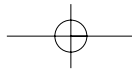
- **Factores neuroanatómicos e neuroquímicos.** Un terzo dos Nenos Autistas teñen niveis incrementados de serotonina plasmática e de ácido homovalínico no líquido cefalorraquídeo (LCR), aínda que estes achados non son específicos. No 40% dos casos demostrouse a existencia de autoanticorpos para os receptores A1 da serotonina e estes nenos padecen con máis frecuencia enfermidades autoinmunes. Tamén se atoparon alteracións estruturais cerebrais no lóbulo frontal e temporal, corteza cerebral, cerebelo, amígdala e hipocampo e diminución das células de Purkinje.
- **Factores ambientais.** Aínda que non existen probas concluíntes, os efectos biolóxicos de certos metais pesados como o mercurio, cobre e chumbo, ou contaminantes químicos persistentes tales como os bifenilos policlorados (PCB) e as dioxinas, están sendo foco de atención en moitos estudos multicéntricos como factores de risco na alteración do desenvolvemento neurocondutual do neno e por extensión no Autismo. Tamén se implicou á vacina tripla vírica (sarampelo, rubéola, parotidite), na actualidade descartada (9), non tanto polos efectos da vacina en si mesmos, senón polos dalgúns conservantes derivados do mercurio (thiomerosal), que foron utilizados nalgunhas partidas destas vacinas no pasado. Esta última posibilidade pon en evidencia a preocupación pola presenza de factores ambientais na orixe destes trastornos.

Ferramentas Diagnósticas

Hoxe en día, o diagnóstico debe basearse en polo menos dous niveis sucesivos de actuacións. Nun primeiro nivel trataríase de buscar dentro da poboación sa infantil unha serie de signos de alta probabilidade, para pasar a unha segunda fase onde se levarían a cabo unha serie de probas diagnósticas de tipo xenético, bioquímico, de neuroimaxe e neurofisiolóxicas, que nos permitirían descartar outras patoloxías, rexistrar o caso e, en definitiva, alcanzar un diagnóstico clínico. Ao mesmo tempo, deberíase proceder a unha estrita avaliación psicolóxica, que permitiría identificar todas as características do suxeito, utilizando para iso todo un conxunto de cuestionarios e probas psicométricas encamiñados a realizar unha valoración máis precisa. Como se pode observar, alcanzar un diagnóstico non é algo que poida realizar un só especialista, senón que se precisa da colaboración dun equipo multidisciplinar. Quizais esta sexa unha das razóns polas que os centros dependentes das asociacións atoparon unha boa aceptación entre os familiares. Sen dúbida, a coordinación multidisciplinar é máis difícil de lograr nun sistema público de saúde que non se organizou para iso. Os signos que se buscarán nesa primeira fase de sospeita na poboación sa infantil son múltiples, pero ningún é específico (Táboa 1).

Durante os últimos anos elaborouse un gran número de probas que axudan ao diagnóstico destes casos. Moitas destas probas só se poden aplicar a





O diagnóstico temperán do Autismo e a investigación epidemiolóxica...

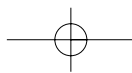
partir de certa idade, outras son cumprimentadas polos pais, e noutros casos a información obtense a partir da observación do caso por parte dun profesional (Táboa 2).

Táboa 1. Posibles indicadores de Autismo

Non sinala nin fai xestos a partir do ano de idade.
 Non di palabras soltas a partir dos 16 meses.
 Non combina dúas palabras a partir dos dous anos
 Non responde ao seu nome.
 Perda de linguaxe ou de habilidades sociais.
 Non establece un contacto visual adecuado.
 Excesivo interese en aliñar os xoguetes ou outros obxectos.
 Non xoga con xoguetes de forma apropiada.
 Obsesiónase cun obxecto ou xoguete concreto.
 Non sorrí.
 Ás veces parece xordo.

Táboa 2. Cuestionarios de Avaliación máis utilizados

Cuestionarios de Avaliación Diagnóstica	
ADI-R	Autism Diagnostic Interview-Revised. Autism Diagnostic
ADOS-G	Observation Schedule-Generc. Diagnostic Interview for
DISCO	Social and Communication Disorders. Childhood Autism Rai-
CARS	ting Scale.
Cuestionarios de Avaliación Psicolóxica	
WPPSI-R	Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence-Revised.
WISC-	Wechsler Intelligence Scale for Children. Stanford-Binet Inte-
IIISBISMSELLIPS	lligence Scale. Mullen Scales of Early Learning. Letter Inter-
VABSPPVT-RRDLS	national Performance Scale. Vineland Adaptive Behaviour
	Scale. Peabody Picture Vocabulary Test-Revised. Reynell
	Developmental Language Scales.
Cuestionarios de Avaliación de Terapia Ocupacional	
VMIPDMSSIPT	Visual Motor Integration. Peabody Developmental Motor Sca-
	les. Sensory Integration and Praxis Test.
Cuestionarios de Avaliación Funcional	
Nisonger CBRFABC	Nisonger Child Behaviour Raiting Form.
	Aberrant Behaviour CheckList.



Manuel Posada de la Paz, M.J. Ferrari, E. Touriño, L. Boada

Con todo e para certos estudos de tipo poboacional, os criterios diagnósticos máis recomendados son os utilizados nas definicións das dúas clasificacións internacionais mencionadas DSM-IV-R e CIE-10, que se mostran na Táboa 3.

Táboa 3. **Clasificacións internacionais**

<i>DSM-IV-TR</i>	<i>CIE-10</i>
F84 TRASTORNOS XENERALIZADOS DO DESENVOLVEMENTO	F84 TRASTORNOS XENERALIZADOS DO DESENVOLVEMENTO
F84.0 Trastorno Autista. F84.2 Trastorno de Rett. F84.3 Trastorno desintegrativo infantil. F84.5 Trastorno de Asperger.	F84.0 Autismo infantil. F84.1 Autismo atípico. F84.10 Atipicidade na idade de comezo.
F84.9 Trastorno xeneralizado do desenvolvemento non especificado.	F84.11 Atipicidade sintomática.
	F84.12 Atipicidade tanto na idade de comezo como sintomática. F84.2 Síndrome de Rett. F84.3 Outro trastorno desintegrativo da infancia.
	F84.4 Trastorno hipercinético con atraso mental e movementos estereotipados.
	F84.5 Síndrome de Asperger. F84.8 Outros trastornos xeneralizados do desenvolvemento.
	F84.9 Trastorno xeneralizado do desenvolvemento non especificado. F88 Outros trastornos do desenvolvemento psicolóxico. F89 Trastorno do desenvolvemento psicolóxico, non especificado.

Diagnóstico e Atención Temperá

Hoxe en día ninguén discute que, dentro da gravidade dos TEA, a intervención temperá é un factor prognóstico moi importante, sempre que esta sexa realizada por servizos especializados e canto antes. A súa maior eficacia preséntase cando se instaura nos dous primeiros anos de vida. Nunha enquisa levada a cabo con 646 familias de Persoas con Autismo polo GETEA (10), para analizar a demora diagnóstica e a valoración das familias sobre o proceso diagnóstico dos seus fillos, detectouse un atraso medio de máis de 31 meses desde a primeira consulta ata a obtención dun diagnóstico aparentemente definitivo de TEA. Aínda que se observa unha tendencia cara a un proceso máis rápido nos diagnósticos máis recentes, esta mellora non é debida a unha detección máis temperá, senón máis ben ao acurtamento do proceso diagnóstico unha vez que os nenos chegan aos servizos especializados. É por iso polo que, nos últimos anos, moitos países con experiencias similares

O diagnóstico temperán do Autismo e a investigación epidemiolóxica...

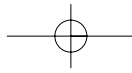
intensificaron os esforzos no desenvolvemento do que poderíamos denominar “modelos de cribado dos TEA”.

Moitas das ferramentas que permiten unha aproximación diagnóstica máis segura teñen unha limitación na idade de aplicación, o que dificulta a súa utilización nunha idade inferior aos dous anos. Doutra banda, sábese que os primeiros signos visibles poden aparecer desde o primeiro ano de vida, aínda que comecen a facerse máis evidentes entre os 24 e os 36 meses de idade, ou que incluso existan algúns cadros clínicos que, despois dun desenvolvemento normal, entran nunha fase de deterioro severo, como ocorre no trastorno desintegrativo infantil. Malia estas dificultades, nos últimos anos desenvolvéronse estratexias de detección, aplicadas xa con certo éxito nalgúns estudos. Devanditas estratexias baséanse en simples sinais de alarma ou en cuestionarios máis estruturados, que se aplican nunha primeira fase do proceso diagnóstico, identificando casos sospeitosos para, nunha segunda fase máis específica, dar un diagnóstico de TEA ou, no seu caso, un diagnóstico alternativo.

A diferenza entre un proceso diagnóstico habitual e este proceso radica, basicamente, no momento no que deben aplicarse as estratexias e na organización que cada proceso demande. Nun proceso diagnóstico normal, o profesional, xeralmente o pediatra no protocolo de control do neno san, pode recoñecer a través dunha serie de signos de alarma un posible caso e derivalo a un servizo especializado, xa sexa público ou privado, para confirmación do mesmo. Doutra banda, o profesional pode ser consultado pola familia por mor doutro problema (relacionado ou non cun TEA), e é a través desta consulta cando se lle presenta a sospeita diagnóstica. Este proceso realízase nun marco sanitario habitual, sen que medie unha estratexia de saúde pública nin un programa protocolizado polo sistema de saúde correspondente.

Pola contra, un programa de cribado é un proceso controlado e estruturado, con patróns establecidos en canto a: tempo, suxeitos de estudo, ferramentas a utilizar, formas de derivación, protocolos estandarizados aplicados durante as diferentes fases do proceso e, sobre todo, cun control de avaliación e unha serie de indicadores que definen e avalían o programa. Unha detección poboacional precoz do trastorno favorecería a atención temperá do mesmo mellorando o seu prognóstico, axudando a unha mellor organización ou optimización dos recursos das institucións públicas, e asegurando a equidade do sistema sanitario.

A maior preocupación que hai na actualidade no mundo científico do Autismo é comprobar se realmente estamos ou non ante unha epidemia de casos, porque de ser así, os custos sociais e médicos que terían que dedicarse á atención desta Discapacidade dispararíanse espectacularmente. Por iso, é urxente identificar os factores de risco do Autismo e vixiar as súas taxas de incidencia anual, a precisión do diagnóstico, a evolución dos casos e a efectividade da implantación dunha atención temperá adecuada. A consecución



Manuel Posada de la Paz, M.J. Ferrari, E. Touriño, L. Boada

destes obxectivos permitiría, por unha banda, identificar factores de risco, e por outra, traballar sobre os factores prognósticos dos TEA.

De todas as ferramentas dispoñibles nestes momentos para implantar un programa poboacional de cribado, parece que o Modified Checklist for Autism in Toddlers M-CHAT (11) é o máis apropiado. Trátase dun cuestionario sinxelo de 23 ítems que é reenchido pola familia na sala de espera da consulta, consome pouco tempo e presenta unha sensibilidade e especificidade razoables. Este cuestionario, derivado do Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) (12), que se aplicaba a idades inferiores (18 meses) aos dous anos, foi desenvolvido e validado en lingua inglesa polos autores, e unha versión mixta (13) está agora validándose en países como a China nun estudo poboacional cun gran número de suxeitos. En España, o grupo GETEA está tratando de poñer en marcha un estudo multicéntrico en varias poboacións de diferentes comunidades autónomas para validar e probar o seu custo-efectividade.

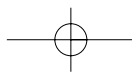
Outras Enfermidades que cursan con Autismo

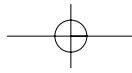
Como xa mencionamos con anterioridade, existen outras enfermidades que na súa historia natural cursan con cadros de Autismo máis ou menos típicos. Nestes casos, polo xeral, o Trastorno Autista adoita agravar o cadro clínico típico da enfermidade básica, que en xeral non ten tratamento etiolóxico nin curador e que, na maioría dos casos, supoñen unha dificultade engadida para o diagnóstico de TEA, e tamén para o prognóstico, ao ter a Discapacidade sobreengadida da enfermidade de orixe. Na Táboa 4 menciónanse algunhas destas patoloxías, a maioría delas de orixe xenética.

Táboa 4. Enfermidades asociadas co Autismo

- | | |
|---------------------------|-------------------------------|
| • Síndrome de X-Frágil | • Síndrome de Turner |
| • Esclerose Tuberosa | • Síndrome de Down |
| • Neurofibromatose tipo I | • Síndrome de Tourette |
| • Fenilcetonuria | • Síndrome de Angelman |
| • Parálise cerebral | • Síndrome de West |
| • Rubéola conxénita | • Síndrome de Landau-Kleffner |
| • Síndrome de Sotos | • Síndrome de Williams |
| • Síndrome de Joubert | |

Os programas de cribado, sen dúbida, deberían detectar estouttras patoloxías, pero o habitual é que a enfermidade orixe se manifeste antes dos dous anos, e o diagnóstico da mesma sexa, polo tanto, anterior á manifestación dos síntomas Autistas. A frecuencia de comorbilidade destas enfermidades co





O diagnóstico temperán do Autismo e a investigación epidemiolóxica...

Autismo é variada, pero deberíase prestar atención a esta posibilidade, e incluír un seguimento do caso adecuado que permita identificar un Trastorno Autista asociado ante a menor sospeita. Sen dúbida a posibilidade de que esta aplicación sexa custo-efectiva está case asumida polo simple aumento da prevalencia do Autismo, que fai que a ferramenta de detección utilizada, aínda coa mesma sensibilidade e especificidade, teña un maior rendemento diagnóstico en termos de probabilidade predictiva positiva.

Trastorno Desintegrativo Infantil, Síndrome de Rett e Síndrome de Asperger

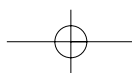
Estes cadros malia estar integrados nos TXD merecerían unha mención aparte debido ás súas características específicas.

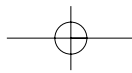
No marco do obxectivo desta revisión, estas tres síndromes supoñen un reto para calquera programa de cribado poboacional. Por unha banda, a síndrome de Asperger presenta manifestacións menos visibles e mais tardías; por outra banda, o trastorno desintegrativo presenta un período de desenvolvemento normal antes de producirse un deterioro progresivo; o mesmo ocorre coa síndrome de Rett, que tras unha etapa de desenvolvemento normal, comeza cunha fase regresiva, e ademais, existe marcador xenético (MECP2).

Para este tipo de síndromes, que se separan da evolución do Autismo denominado típico, aconséllase que o programa de cribado permita unha fase posterior á idade de 30 meses (dous anos e medio) no que o M-CHAT se poida pasar outra vez nas mesmas condicións que aos dous anos. Esta fase intermedia supoñería unha maior complicación para o programa, xa que non sería fácil garantir a súa aplicación completa ao aumentar as perdas co paso do tempo, fundamentalmente porque pasados os dous anos, os controis pediátricos deixan de ser rutineiros. Como non existe un programa de cribado na actualidade e, polo tanto, o diagnóstico está baseado máis en accións por demanda das familias ca en programas sistemáticos controlados, a situación actual non ofrece un panorama moi prometedor, polas consecuencias que supoñen para o atraso diagnóstico, a falta de investigación controlada e un peor pronóstico.

Investigación Epidemiolóxica

Os métodos desenvolvidos no campo da epidemioloxía, tal e como se coñecen na actualidade, sérvennos para identificar os factores que determinan o desenvolvemento, a distribución e a distinta evolución das enfermidades. No caso do Autismo, é actualmente cando comezan a coñecerse os datos descritivos máis básicos, como a distribución temporal e xeográfica e as características ligadas ás persoas. Con todo, este coñecemento é aínda incipiente debido á dificultade diagnóstica, á variabilidade fenotípica e á falta de experiencia dos profesionais no diagnóstico destes trastornos. En España, os coñe-





Manuel Posada de la Paz, M.J. Ferrari, E. Touriño, L. Boada

cementos sobre a epidemioloxía do Autismo son escasos ou case nulos, e a información que temos é nesgada, tanto en termos de selección de casos como na deficiente clasificación diagnóstica dos mesmos.

Os esforzos deberían concentrarse na procura de métodos de clasificación diagnóstica e fenotípica adecuados e cunha alta capacidade predictiva, de maneira que puidesen aplicarse estándares de diagnóstico temperán ou precoz e así poder incidir na mellora das ferramentas terapéuticas actuais. Unha mellora nos métodos de clasificación facilitaríanos iniciar estudos poboacionais, que permitan identificar factores de risco, incluídos os de base xenética e bioquímica e garantiría unha alta taxa de participación nos posibles ensaios clínicos do futuro.

Este esforzo require accións colectivas de profesionais, institucións públicas e privadas e do propio mundo asociativo, similares ás que se intentan desenvolver no GETEA do ISCIII.

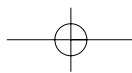
Conclusiones: Unha Aposta polo Futuro da Investigación nos TEA

O principal problema do Autismo céntrase no descoñecemento das súas causas e, polo tanto, na súa abordaxe terapéutica. Con todo, existen tamén outros problemas que é necesario tratar a curto e medio prazo, como: a falta de detección do trastorno, debido á escasa formación dos pediatras e educadores, e a escasa utilización das clasificacións diagnósticas internacionais, que impide ter datos sobre a incidencia real dos TEA na actualidade, polo que na nosa contorna resulta difícil afirmar que o número de casos aumentara nos últimos anos.

Para intentar mellorar esta situación a nivel internacional perfeccionáronse ferramentas de cribado e melloráronse os criterios diagnósticos (DSM-IV-TR), así como as probas de avaliación clínica e psicolóxica, que neste momento son as que nos permiten o diagnóstico diferencial con outras patoloxías e a identificación dos diferentes fenotipos existentes nos TXD. Só a partir dunha correcta identificación do número real de casos que aparece anualmente e da vixilancia das súas peculiaridades, poderemos aproximarnos á investigación etiolóxica e terapéutica deste trastorno.

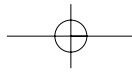
Bibliografía

1. <http://ier.isciii.es/autismo>. Decembro de 2005
2. DÍEZ-CUERVO, J.A. MUÑOZ-YUNTA, J. FUENTES, R. CANAL, M.A. IDIAZÁBAL, M.J. FERRARI, F. MULAS, J. TAMARIT, J.R. VALDIZÁN, A. HERVÁS, J. ARTIGAS, M. BELINCHÓN, J.M. HERNÁNDEZ, J.; MARTOS, S. PALACIOS, M. POSADA DE LA PAZ. *Grupo de estudio de los Trastornos del Espectro Autista. Guía de Buena Práctica para el diagnóstico de los Trastornos del*



O diagnóstico temperán do Autismo e a investigación epidemiolóxica...

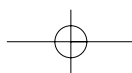
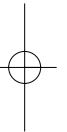
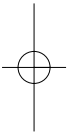
- Espectro Autista (TEA)*. Aceptado para a súa publicación Rev Neurol. 2005; 41(5): 299-310.
3. M. BELINCHÓN, M. POSADA DE LA PAZ, J. ARTIGAS, R. CANAL, A. DÍEZ-CUERVO, M.J. FERRARI, J. FUENTES, J.M. HERNÁNDEZ, A. HERVÁS, M.A. IDIAZÁBAL, J. MARTOS, F. MULAS, J.A. MUÑOZ-YUNTA, S. PALACIOS, J. TAMARIT, J.R. VALDIZÁN. *Grupo de estudio de los Trastornos del Espectro Autista. Guía de Buena Práctica para la Investigación de los Trastornos del Espectro Autista (TEA)*. Rev Neurol. 2005; 41(6): 371-377.
 4. J.M. HERNÁNDEZ, J. ARTIGAS, J. MARTOS, S. PALACIOS, J. FONTES, M. BELINCHÓN, R. CANAL, A. DÍEZ-CUERVO, M.J. FERRARI, A. HERVÁS, M.A. IDIAZÁBAL, F. MULAS, J.A. MUÑOZ-YUNTA, J. TAMARIT, J.R. VALDIZÁN, M. POSADA DE LA PAZ. *Grupo de estudio de los Trastornos del Espectro Autista. Guía de Buena Práctica para la Detección Temprana de los Trastornos del Espectro Autista (TEA)*. Rev Neurol. 2005; 41(4): 237-245.
 5. L. KANNER. *Autistic disturbances of affective contact*. The Nervous Child, New York, 1943, 2: 217-250.
 6. H. ASPERGER. *Die "autistischen Psychopathen" im Kindesalter*. Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, Berlín, 1944, 117: 76-136.
 7. LORNA WING. *Autistic Spectrum Disorders: An Aid to Diagnosis. Gives a good insight into the criteria for diagnosis of autism*. Published by The UK National Autistic Society, 1993.
 8. RIMLAND, B. (1964). *Infantile autism: The syndrome and its implications for neural theory of behavior*. New York: Appleton-Century-Crofts.
 9. KREESTEN MELDGAARD MADSEN, M.D., ANDERS HVIID, M.Sc., MOGENS VESTERGAARD, M.D., DIANA SCHENDEL, Ph.D., JAN WOHLFAHRT, M.Sc., POUL THORSEN, M.D., JØRN OLSEN, M.D., AND MADS MELBYE, M.D. *A Population-Based Study of Measles, Mumps, and Rubella Vaccination and Autism*. N Engl J Med. 2002 Nov 7;347(19): 1477-82.
 10. *Informe sobre la demora diagnóstica en los TEA*. http://iierd.isciii.es/autismo/pdf/aut_isdd.pdf. Decembro 2005
 11. ROBINS, D., FEIN, D., BARTON, M., GREEN, J. (2001). *The Modified-Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT): An initial investigation in the early detection of autism and Pervasive Developmental Disorders*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 31 (2), 131-144.
 12. BARON-COHEN et al. (2000). *Early identification of autism by the CHAT checklist for Autism in Toddlers (CHAT)*. Journal of the Royal Society of Medicine, 93, pp. 521-525.
 13. VIRGINIA WONG, FRCP, FHKAM, FHKC (Paed), FRCPCH, LAI-HING STELLA HUI, MMedSc, WING-CHEONG LE, MBBS, LOK-SUM JOY LEUNG, MBBS, PO-KI POLLY HO, MBBS, WAI-LING CHRISTINE LAU, MBBS, CHEUK-WING FUNG, MBBS, MRCP and BRIAN CHUNG, MBBS(Hons),

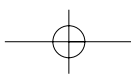
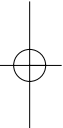
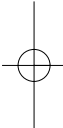
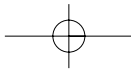


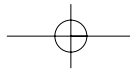
Manuel Posada de la Paz, M.J. Ferrari, E. Touriño, L. Boada

MRCPHK A Modified Screening Tool for Autism (Checklist for Autism in Toddlers [CHAT-23]) for Chinese Children. PEDIATRICS Vol. 114 Non. 2 August 2004, pp. e166-e176

14. M. POSADA-DE LA PAZ, M.J. FERRARI-ARROYO, E. TOURIÑO, L. BOADA. *Investigación epidemiológica en el autismo: una visión integradora*. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. Rev Neurol. 2005 Ene 15;40 Suppl 1: S191-8.







TRASTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA. UNHA VISIÓN XERAL¹

Rutger Jan Van der Gaag*

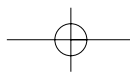
*Catedrático de Psiquiatría Infantil e Xuvenil.
Universidade de Nijmegen. Países Baixos*

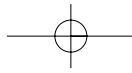
RESUMO

O Autismo é un trastorno do desenvolvemento complexo, de orixe conxénita, xerado durante o proceso de asimilación da información. O trastorno maniféstase en deficiencias recíproco-sociais, problemas coa comunicación verbal e non verbal e formas ríxidas de comportamento e intereses. A presentación clínica pode ser moi diversa. Este artigo trata das distintas capas subxacentes: a xenética, a perturbación funcional do cerebro e a neuropsicloxía diverxente, así como, do discernimento coas tecnoloxías modernas. Este coñecemento permitirá ofrecer unha axuda específica e unha aproximación educativa. O Autismo non se pode curar, pero a través da estimulación e o apoio permanente pódese facer moito máis para mellorar a calidade das súas vidas.

* O autor é Catedrático de Psiquiatría Infantil e Xuvenil no Centro Médico Universitario “St.Rad-boud” en Nijmegen (Holanda). Xerente en materia de tratamentos e instrutor en “Karákter” no Centro Universitario de Psiquiatría Infantil e Xuvenil. Está especializado en Psicopatoloxía do Desenvolvemento, especialmente en Autismo, TEA, Trastornos do Comportamento e Adición en adolescentes. Conselleiro en asociacións de pais e pacientes en materia de Autismo en Holanda, Francia e a Unión Sur Africana, que comparte con actividades editoriais e administrativas. Autor, conferenciante e articulista que participou en Congresos e Seminarios a nivel internacional. En novembro de 2005 participou no Congreso Aspanaes 25 Aniversario. Presidente da Comisión do Programa “Autismo Europa” para o Congreso de Oslo 2007.

1. O Profesor Rutger Jan Van der Gaag está extremadamente agradecido a Lorraine Cremers, que lle axudou amablemente a preparar a tradución deste artigo, non exento de dificultades. Pode haber imprecisións, que rogamos nos desculpen.





Trastornos do espectro autista. Unha visión xeral

Introdución

O Autismo, denomínase na actualidade como Trastorno do Espectro Autista, que afecta ao desenvolvemento da interacción social, obstaculiza a comunicación verbal e non verbal, a súa relación co complexo mundo que lles rodea, que non entenden, ao proceso da información social, así como, aos seus patróns ríxidos e/ou restritivos do comportamento.

O Autismo existiu desde hai séculos. Hai informes de casos a partir do S. XVIII, pero non había un nome para describilo. A maioría das Persoas con Autismo eran consideradas como atrasadas mentais, raras ou excéntricas. O Dr. Leo Kanner describiu esta Síndrome en 1943, en once nenos, co que hoxe chamariamos Autismo Clásico. Eran nenos reservados, con linguaxe ecolálica, que non falaban ou falaban moi pouco. Tiñan movementos repetitivos ou estereotipados e algúns casos tiñan destrezas ou illotes notables con grandes capacidades. Kanner pensou que eran potencialmente intelixentes, pero que as súas capacidades foron bloqueadas polo Autismo. Este punto de vista foi realmente profético.

Pensouse durante moito tempo que o Autismo e o atraso mental eran dous trastornos sen relación, presentes nun mesmo individuo. Pero como en certas familias que teñen membros con Autismo non hai evidencia de atraso mental, o punto de vista de Kanner está de actualidade unha vez máis.

Kanner indicou claramente que o trastorno era unha consecuencia dunha debilitación orgánica do cerebro.

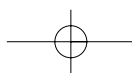
Desafortunadamente Kanner tamén observou a depresión nos pais. El non o recoñeceu como consecuencia do Autismo. ¡Pola contra pensou que podía ser unha causa! Este punto de vista era dramático e fomentou gran tristura e sensacións infundadas da culpabilidade nos pais.

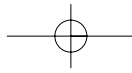
Case ao mesmo tempo Hans Asperger, en 1944, describiu a raparigos coa mesma característica. Pero había catro diferenzas importantes nas descricións dos casos estudados:

- 1) Falaron cedo, pero non se comunicaron.
- 2) Mostrábanse moi torpes.
- 3) Eran intelixentes, tiñan con frecuencia capacidades notables para as matemáticas, ou un coñecemento enorme en temas tales como astronomía ou dinosauros.
- 4) Asperger convenceuse de que a condición que el describiu era xenética e viu as mesmas características pero máis leves no pai.

Evolución do concepto de Autismo

Pouco despois destas dúas descricións, Sally Provence (Dahl et ao. 1986) e o seu equipo chamaron a atención no desenvolvemento deste Trastorno.





Rutger Jan Van der Gaag

Por desgraza durante os anos 50 e aínda na actualidade, nalgúns países, os psicanalistas tratan de culpar aos pais. ¡Malia que non hai evidencias!

Un achegamento máis científico emerxeu a finais dos anos 60, e cada vez tomou máis forza que o Autismo implicaba unha desorde do desenvolvemento cerebral.

Lorna Wing e Judit Gould, en 1979, a través dun estudo epidemiolóxico na área de Camberwell en Londres, atoparon un predominio de catro ata cinco casos de “Autismo clásico” por cada dez mil individuos. Estes datos eliminaban ao Neno con Autismo como causa da depresión dos seus pais. Pero conseguiron aínda máis: atoparon mostras, en ata sete casos máis de individuos con Autismo. Estes casos foron relacionados co que agora denominamos Espectro Autista.

O que Wing e Gould demostraron claramente é que as Persoas cun Trastorno do Espectro Autista teñen problemas en tres áreas:

- Non poden desenvolver habilidades na interacción social recíproca.
- Teñen dificultades na súa comunicación verbal e non verbal.
- Por outra banda, restrinxiron patróns do comportamento e intereses.

Estes síntomas son agora coñecidos como a **Triada de Wing** e son a base para os sistemas de clasificación actual.

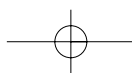
Algúns síntomas importantes que foran descritos por Kanner e Asperger non foron incluídos na descrición. Os hiper sensitivos, por exemplo, para o ruído e a luz e o hipo sensitivo para a dor e a temperatura, quentes e fríos.

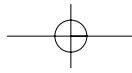
Wing e Gould descubriron outro feito importante: as Persoas con Autismo poden exhibir comportamentos moi diversos como síntomas nas tres dimensións, por exemplo: con respecto ao contacto social, algúns poden estar moi distanciados e evitan activamente o contacto. Outros poden ser pasivos, responden soamente se son achegados por outros, pero non toman ningunha iniciativa. Pola contra, outros poden ser moi activos en facer contactos, pero son raros nos seus achegamentos, facendo preguntas estrañas como: “¿Ten vostede unha lavadora?” aos descoñecidos no seu primeiro encontro. A falta de reciprocidade social sería a característica común a todos estes comportamentos.

Igual ocorre coa linguaxe, algúns son mudos, outros son moi faladores, pero ningún deles é realmente comunicativo.

Igualmente coa súa imaxinación, algúns teñen unha carencia total da imaxinación, toman todo literalmente e outros teñen demasiada imaxinación e déixanse levar.

¡Aquí a conexión común é outra vez a súa imaxinación, que non lles axuda a regularse nas circunstancias da vida!





Trastornos do espectro autista. Unha visión xeral

Wing e Gould atoparon un cambio nos comportamentos cando o desenvolvemento progresaba. Un neno distanciado pode converterse nun adolescente activo pero raro. Os comportamentos poden tamén variar segundo as circunstancias: ¿distanciado fóra de casa, activo na casa!

Se hai tantas diferenzas, ¿por que falar dunha soa “categoría” de desenvolvemento?

O que unifica todas as expresións clínicas é:

- Incapacidade de desenvolver relacións sociais significativas.
- Entender os sinais sociais no amplo contexto social.
- Regular dun xeito autónomo “o arousal” e os estados afectivos.
- Utilizar a imaxinación para anticipar o que vai a ocorrer

Noutras palabras, hai un regulador neurobiolóxico fundamental, que falla no desenvolvemento da autonomía social.

Xunto cos síntomas típicos, as Persoas con Autismo poden presentar outras consideracións. De cando en vez son síntomas asociados do Autismo: ansiedade, agresión, auto e heteroagresividade, depresión, hiperactividade, ata abuso de sustancias coma unha expresión da desesperación ao non entender o mundo que lles rodea. ¡Ás veces poden ser manifestacións que necesitan atención médica! Por exemplo: epilepsia, desordes de atención deficitaria, inhabilidades de aprendizaxe...

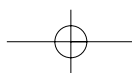
Problemas científicos actuais

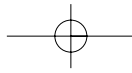
Antes de introducirmos en cuestións do tratamento, imos considerar cales son os asuntos científicos actuais.

¿O aumento dos coñecementos causais orgánicos axúdanos a unha mellor comprensión do Autismo? Creo que existiría unha diferenza.

Os últimos descubrimentos científicos son os seguintes: primeiro, progresouse moito describindo as dificultades coas que as Persoas con Trastornos do Espectro Autista se atopan para entender o mundo social onde viven. Simon Baron-Cohen e Uta Frith en 1985, entre outros autores, describiron “as mentes cegas” que teñen as Persoas con Autismo. Carencia dunha Teoría da Mente, pero tamén a forma tan detallada de pensar que lles impide percibir situacións na súa totalidade. Isto relaciónase co concepto da Coherencia Central (Happé & Frith 2006). Finalmente as Persoas con Trastornos do Espectro Autista teñen Funcións Executivas débiles. Isto provoca que teñan que depender doutros cando teñen que planificar e organizar actividades (Schmitz et al. 2006).

En segundo lugar, estase facendo un progreso importante en entender a xenética do Autismo (Narvona & Patino 2002). Ata nun 80% dos casos, o Autismo ten unha causa xenética, pero non se herda como ollos azuis ou





Rutger Jan Van der Gaag

marróns. O cadro clínico é o resultado, probablemente, da interacción de máis de sete xenes diversos. Estes xenes expresarían a súa información cando o cerebro aínda está en pleno desenvolvemento.

Poden dar lugar a diversas características clínicas, incluso nos xemelgos monocigóticos, que por definición teñen os mesmos xenes.

Pero tamén hai boas novas. ¡Certos aspectos do pensamento Autista poden ser unha vantaxe! Especialmente nos homes, con un fenotipo suave, a súa forma lóxica e ríxida de pensar levou a grandes avances en tecnoloxía. ¡Unha gran vantaxe para a sociedade desde logo!

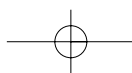
Isto pode ilustrarse cunha pequena broma. É a historia dun helicóptero sobre Seattle. Seattle é unha cidade industrial no noroeste dos Estados Unidos. O Concello da cidade quixo promover o turismo e organizou vós en helicóptero sobre a cidade e a baía. Pero en Seattle o tempo pode ser perigoso, con néboa e choiva. ¡Un día durante un destes vós o tempo púxose mal e a tarxeta do ordenador fallaba! O piloto perdeuse e voaba por aí coa esperanza de atopar un edificio coñecido. No medio da néboa encontrou un edificio alto de oficinas. Comezou a dar voltas ao redor e preguntoulle a un dos pasaxeiros se podía chamar a atención dos traballadores do interior. O turista escribiu a seguinte pregunta nun anaco grande de papel: “¿onde estamos?”. Despois de dúas voltas máis, unha resposta apareceu: “vostede está nun helicóptero”. Para sorpresa dos pasaxeiros, o piloto sabía inmediatamente onde estaba. Dirixiuse cara ao aeroporto onde fixo unha aterraxe segura. “¿Como é posible?”, preguntaron os pasaxeiros. “¡OH é simple, contestou el, só se pode conseguir unha resposta tan lóxica en Microsoft!”.

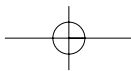
¡Entón non só hai miseria no Autismo, aínda que isto non cambia para nada o seu sufrimento e a carga para as súas familias!

En terceiro lugar, hai un gran aumento do predominio do Autismo, ¿unha epidemia?, é difícil afirmalo. As ferramentas de diagnóstico están mellorando moito. Isto fai máis fácil o seu recoñecemento. ¡Pero tamén habería que dicir que a sociedade está cambiando! O contorno social e familiar, as escolas e o traballo é moito máis complexo. Isto fai que as Persoas con Autismo moderado teñan máis dificultades na vida cotiá. Pero, en xeral, non explica completamente o aumento de casos. Entón pode haber factores aínda máis descoñecidos en xogo.

Etioloxía do TEA. Novos descubrimentos

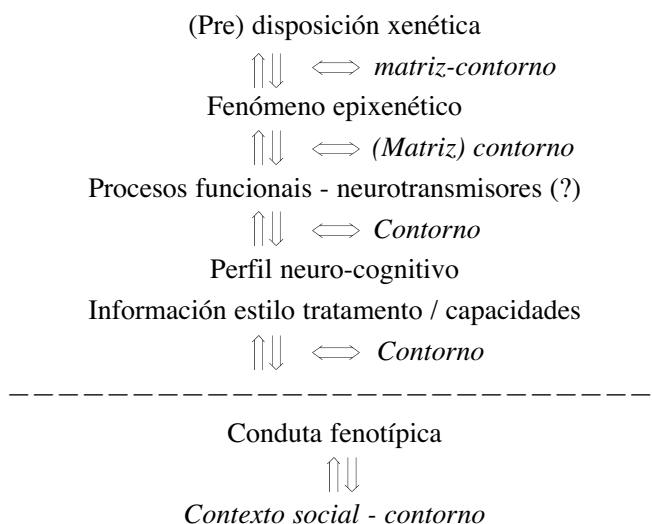
Hai só dez anos Morton e Frith (1994) propuxeron un modelo de tres niveis de causas: biolóxico, que afecta ao cerebro, cognitivo, que afecta á maneira en que un percibe o mundo e pensa sobre el, e finalmente o compor-





Trastornos do espectro autista. Unha visión xeral

tamento “visible”. Aínda que este esquema agora xa non está de moda, ¿por que?, porque suxire soamente unha dirección. Agora sabemos que non hai unha soa dirección no proceso causal senón a interacción en diversos niveis. O esquema mostra como xenética, cerebro e pensamento interactúan dando lugar ao comportamento e este inflúe no contorno e viceversa.

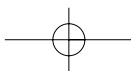


Xa sinalamos as influencias e diferenzas xenéticas. Agora, ¿que sabemos sobre as funcións básicas do cerebro referente ao Autismo? Varios sistemas e neurotransmisores estarían implicados: a oxitocina é unha hormona que está implicada contraendo o útero despois do parto.

Pero tamén inflúe o comportamento dos pais. Poñendo nerviosos a pais novos, en relación á seguridade do seu fillo, a través de rituais, moitas veces obsesivos. O hipotálamo –pituitaria (hipófise)– eixe adrenocortical é extremadamente importante para facer fronte ao estrés. A serotina e a dopamina están implicadas en regular o pensamento, a ansiedade e a agresión. Todos estes sistemas están desequilibrados en Persoas con Autismo.

Estudos recentes (Winslow 2005) demostránnos que a escaseza de oxitocina en bebés ratos inflúe moito no seu desenvolvemento social. Este gráfico demostra que eles exhiben un comportamento moito menos recíproco socialmente. Por outra parte teñen dificultades para acostumarse, noutras palabras, cada vez que se atopan co mesmo rato reaccionan coma se fose a primeira vez. ¡Esta carencia de costume é un problema que nós tamén coñecemos en Persoas con Autismo!

Este déficit tan básico inflúe no desenvolvemento social temperán en termos de (SEE Alessandri et al.2005):



- Mirada recíproca & mirada monitorizada.
- Atención conxunta.
- Recoñecemento emocional.
- Regulación do afecto.
- Regulación do estado de ánimo.
- Empatía social.

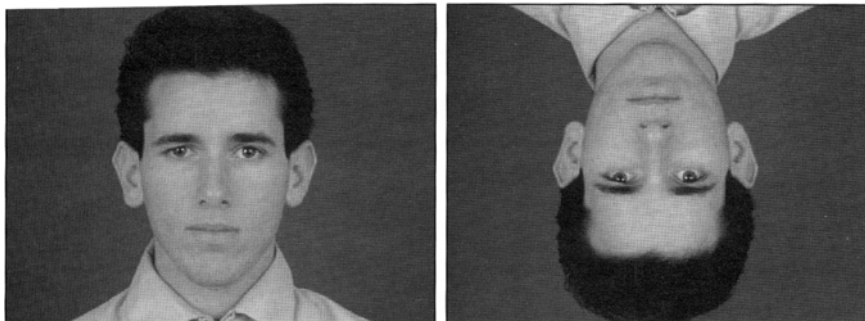
Se observamos un neno sinalándolle un obxecto a súa nai (Charman et al. 1997), seguiría o que está sinalando e comentaríao. Así esta atención que comparten é moi importante para o desenvolvemento da linguaxe. Pero tamén para o desenvolvemento da comprensión de emocións. Hai un experimento agradable no que sentan a un neno e a un dos seus pais mirando a un bacoriño de xoguete, o bacoriño fai repentinamente ruídos divertidos. O neno está asustado e sinalará ao porco, e mirando para riba á cara de seus pais.

Se o pai comeza a rir, tranquilizarse, se o pai parece ansioso, estará asustado. ¡Os Nenos con Autismo non sinalan para pedir, non comparten a atención e non miran para riba á cara do pai para aprender a recoñecer emocións!

Eles teñen una percepción distinta das situacións sociais.

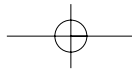
E iso é importante telo en conta cando se trata con Persoas con Trastornos do Espectro Autista. A falta de expresión e acenos é tamén moi prexudicial en Nenos pequenos con Autismo.

Figura 1



As Persoas con TEA tenden a mirar durante o mesmo tempo un debuxo dunha cara boca arriba ou boca abaixo (van der Geest et al. © J. Autism Dev Disord. 32(2): 69-75).

Podemos observar como as persoas miran caras (van der Geest et al. 2002). As persoas “Normais” pasarán a maioría do tempo mirando aos ollos e á boca. Axúdanlle a entender como se sente e como pensa o outro. As Persoas con Autismo non demostran esta preferencia e explorarán caras indistin-

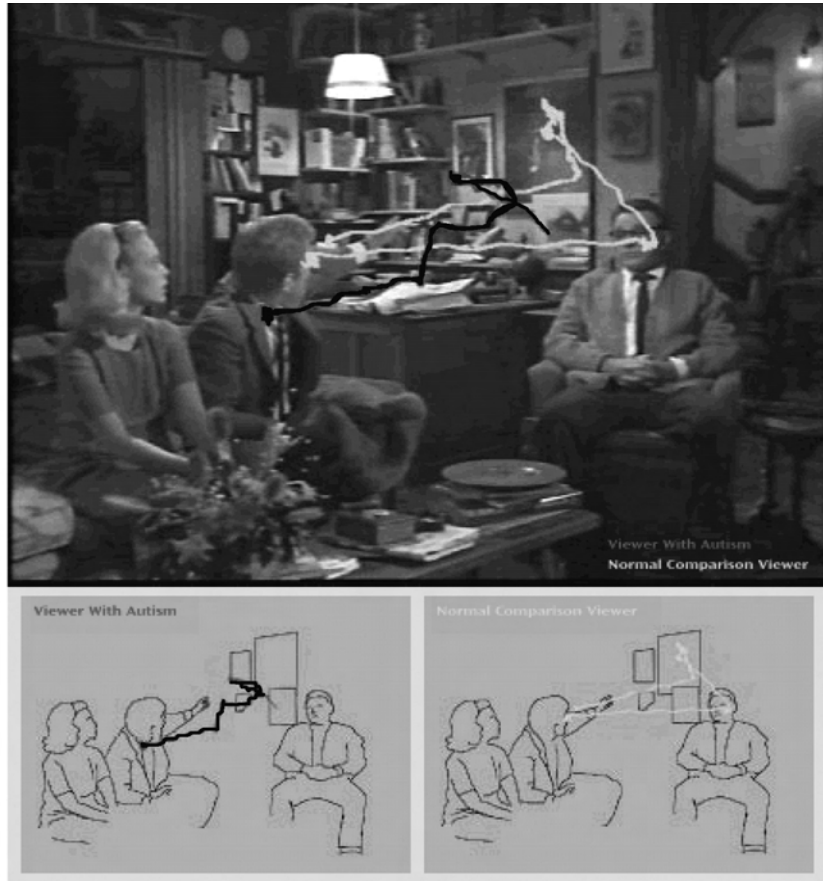


Trastornos do espectro autista. Unha visión xeral

tamente. As persoas normais pasarán a maioría do seu tempo mirando á cara en posición vertical. As Persoas con Autismo pasarán o mesmo tempo mirando a cara ao revés.

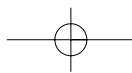
Podemos agora estudar como as persoas perciben situacións sociais. Un estudo feito por Ami Klin (2002) e o seu equipo en Yale Child Study Center.

Figura 2



Klin A, Jones W, Schultz R, Volkmar F, Cohen D. (2002). *Defining and quantifying the social phenotype in autism*. ©Am J Psychiatry. 159 (6): 895-908

Podese medirse como as persoas miran situacións sociais. A liña máis clara demostra como os individuos normais seguen a conversación que vai de ollo a ollo. O Adulto, novo e moi intelixente, con Autismo mira a diversas partes da cara e corpo como mostra a liña negra. ¡O máis interesante nos adultos é tamén que a atención conxunta siga sendo moi importante!

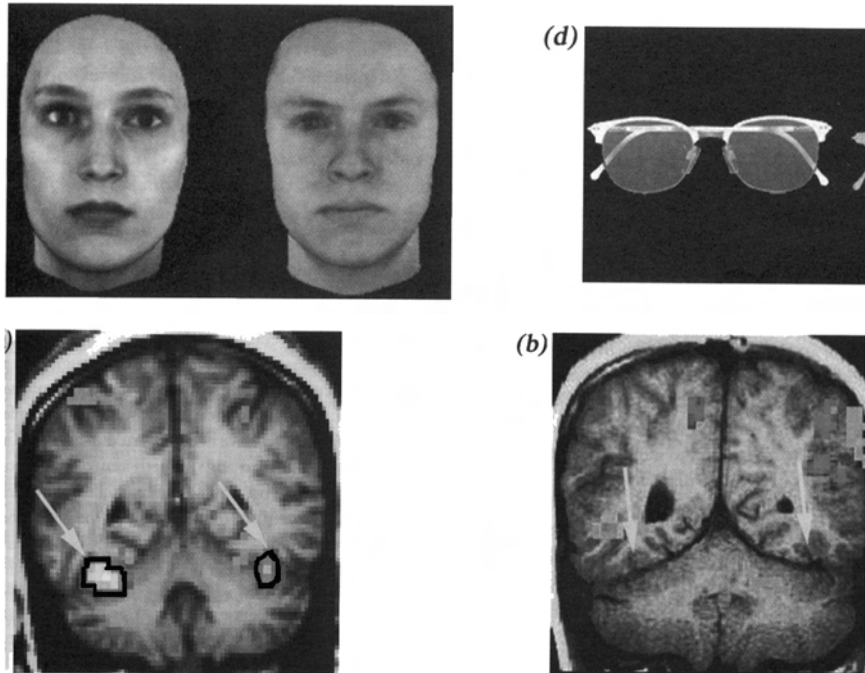


Rutger Jan Van der Gaag

Observamos a Richard Burton falando dun cadro na parede detrás del. O invitado sinala ao cadro. O espectador normal segue a dirección indicada. Mira ao cadro e xírase cara a Burton. A Persoa con Autismo non mira a Richard Burton en primeiro lugar. E cando segue a dirección sinalada mira todas as pinturas. Está claro que non vai pillar o punto da conversación.

As técnicas modernas permítennos botar unha ollada nun cerebro mentres que este mira, neste caso: á esquerda a cara e á dereita obxectos. Aquí vense unhas lentes.

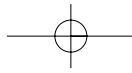
Figura 3



¡As persoas neurotípicas procesan as caras co girus fusiforme e os obxectos co girus temporal inferior, mentres que as Persoas con Autismo utilizan o girus temporal inferior para procesar tanto os obxectos como as caras!

Schultz RT, Gauthier I, Klin A, Fulbright RK, Anderson AW, Volkmar F, Skudlarski P, Lacadie C, Cohen DJ, Gore JC. (2000). *Abnormal ventral temporal cortical activity during face discrimination among individuals with autism and Asperger syndrome.* © Arch Xene Psychiatry. 57(4): 331-40.

Aquí vemos unha imaxe do cerebro. Á esquerda observamos gran actividade nas circunvolucións fusiformes nas bases da parte temporal do cerebro. ¡Esta é a rexión que as persoas normalmente activan ao mirar caras! Á dereita vemos unha actividade máis arriba no cerebro. Estas son as partes



Trastornos do espectro autista. Unha visión xeral

activadas ao mirar obxectos. Estas son imaxes do cerebro de persoas normais (á esquerda) e de Persoas con Autismo ao mirar as caras. Descubriuse que as Persoas con Autismo non activan as circunvolucións fusiformes ao mirar as caras. ¡Eles perciben as caras como nós vemos obxectos!

A pregunta é se hai un defecto nas circunvolucións fusiformes das Persoas con Autismo.

¡Os estudos recentes de Schultz (2005) e os seus compañeiros de traballo revélannos feitos fascinantes! Confirman resultados anteriores: as persoas normais activan a rexión fusiforme, cando se lles pregunta se as caras son similares ou non. ¡Eles tamén confirmaron que as Persoas con Autismo non o fan!. Pero non porque non teñan circunvolucións fusiformes, senón porque as utilizan para outros propósitos. A gran sorpresa de Schultz e os seus colaboradores foi que un mozo con Autismo, o cal estaba moi absorto en Pokemon activaba as súas circunvolucións fusiformes, non en presenza de caras humanas, pero si cando miraba ás figuras de Pokemon. Noutras palabras as circunvolucións fusiformes axúdannos a procesar a información que é realmente importante. Para a maioría de nós é información social. Para as Persoas con Autismo isto parece ser diferente.

Agora comprenderemos que as desviacións nestas habilidades, tan básicas de mirar ás persoas e intentar entendelas, terán un impacto no desenvolvemento das habilidades neuropsicolóxicas antes mencionadas. Cando un non está afeito a mirar expresións emocionais das persoas, entón é moi improbable que desenvolva unha teoría da mente. E posteriormente funcións executivas da saúde e unha coherencia central.

Isto ten un enorme impacto no desenvolvemento da intelixencia. Nas Persoas con Trastornos do Espectro Autista hai frecuentemente perfís moi discordantes da intelixencia con aspectos moi débiles (flexibilidade mental) e moi fortes (memoria para os feitos, as capacidades visual-espaciais).

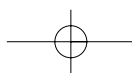
Entón, ¿cales son as consecuencias de todo este coñecemento para a nosa práctica cotiá? ¿Cales son as implicacións para o diagnóstico e o tratamento?

- ¡A diagnose é máis ca unha clasificación!
- As Persoas con TEA teñen dereito a unha valoración completa con instrumentos estandarizados para a elaboración dun perfil do funcionamento a nivel cognitivo, forzas e debilidades emocionais e condutuais.

O perfil do diagnóstico individual debería ser a base para o programa de intervención. O tratamento non cura, pero aumenta a calidade de vida.

As intervencións deberían seguir catro metas:

- 1) Estimular habilidades sociais e comunicativas.
- 2) Promover a flexibilidade.
- 3) Manexar e tratar condutas desafiantes.
- 4) Apoiar a pais, familias e profesionais involucrados.



Estas metas poden ser alcanzadas a través da psico-educación e o adestramento de habilidades comunicativas e sociais.

Pero as Persoas con TEA seguirán dependendo moito da súa contorna. Pais e acompañantes teñen que animalas sempre para utilizar as súas habilidades. Iso só é posible se o mundo é esquemático para eles e iso pódese lograr se se adapta a contorna ás necesidades do paciente en tempo previsible. Que o espazo e forma de traballar sexa esquemática e eficiente, e manter a cantidade de impulsos limitados.

A mellor forma de funcionar para as Persoas con Autismo é en relacións de un en un. O educador ten que adaptarse a eles coma se fose ombreiro con ombreiro e intentar entender o mundo desde a súa perspectiva.

Este “achegamento paralelo” funciona moito mellor que a confrontación directa, a cal soamente aumenta a tensión.

Despois teñen que ensinalles habilidades, estar preparados para empezar de novo cada día (ausencia de xeneralización) e facer énfase nas situacións libres e transicións, que son as máis difíciles de manexar.

Se aparecen problemas de comportamento temos que volver a programas básicos, intentar atopar unha relación funcional entre factores intervinientes e comportamentos desafiantes antes de utilizar medicación (aínda que pode ser útil cando é realmente necesaria).

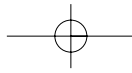
Temos que ter en conta que os TEA son un estado para sempre e requiren un esforzo tremendo por parte dos pais, que son os que realmente coñecen mellor ao seu fillo e teñen que explicarlles unha e outra vez aos profesionais “cabezóns”. Tamén temos que darlles programas de respiro desde unha idade temperá, por exemplo acollida de fin de semana.

Os TEA teñen moitas caras:

- Anteriormente, a maioría dos individuos con TEA tiñan tamén Discapacidade intelectual.
- Agora coñecemos máis casos e casos máis leves que poden ser diagnosticados na idade adulta, cando a complexidade nas situacións de traballo ou familiares causan angustia en individuos cunha expresión fenotípica leve dun TEA, aínda que funcionan ben mentres a súa vida sexa previsible e estruturada.
- Non hai unha relación directa entre a gravidade do “Trastorno Autista” e a carga emocional.
- Algunhas Persoas con Autismo severo poden ser bastante felices, mentres que Persoas cunha forma leve de Autismo poden sufrir bastante, porque son dolorosamente conscientes de ser diferentes!
- **CON TODO O MAIOR HÁNDICAP É QUE O AUTISMO É INVISIBLE DESDE FÓRA.**

*Trastornos do espectro autista. Unha visión xeral***Bibliografía**

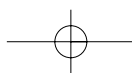
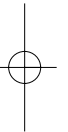
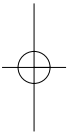
- ALESSANDRI, M.; MUNDY, P.; TUCHMAN, R.F. (2005). *The social deficit in autism: focus on joint attention*. Rev Neurol. 15;40 Suppl 1: S137-41.
- ASPERGER, H. (1944). *Die 'autistische Psychopathen' in Kindesalter*. Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten. 117, 76-136.
- BARON-COHEN, S. (1991). *The development of a theory of mind in autism: deviance and delay?*. Psychiatric Clinics of North America. 14(1): 33-51.
- CHARMAN, T.; SWETTENHAM, J.; BARON-COHEN, S.; COX, A.; BAIRD, G.; DREW, A. (1997). *Infants with autism: an investigation of empathy, pretend play, joint attention, and imitation*. Dev Psychol. 33(5): 781-9.
- DAHL, E.K.; COHEN, D.J.; & PROVENCE, S. (1986). *Clinical and Multivariate approaches to the nosology of Pervasive Developmental Disorders*. Journal of the American Academy of Child Psychiatry, 25(2), 170-180.
- HAPPE, F.; FRITH, U. (2006). *The Weak Coherence Account: Detail-focused Cognitive Style in Autism Spectrum Disorders*. J Autism Dev Disord. 2006 36(1): 5-25.
- KANNER (1943). *Autistic disturbances of affective contact*. Nervous Child, 2, 217-250.
- KLIN, A.; JONES, W.; SCHULTZ, R.; VOLKMAR, F.; COHEN, D. (2002). *Defining and quantifying the social phenotype in autism*. Am J Psychiatry. 159(6): 895-908
- MORTON & FRITH (1995) in *Manual of Developmental Psychopathology: Theory and Methods* Vol 1. Dante Cicchetti, Donald J. Cohen (Eds) Wiley NY.
- NARBONA, J.; PATINO, A. (2002). *Genetic studies in communication disorders* Rev Neurol. 1-15;35(1): 32-6.
- SCHMITZ, N.; RUBIA, K.; DALY, E.; SMITH, A.; WILLIAMS, S.; MURPHY, D.G. (2005). *Neural correlates of executive function in autistic spectrum disorders*. Biol Psychiatry. 59(1): 7-16.
- SCHULTZ, R.T.; GAUTHIER, I.; KLIN, A.; FULBRIGHT, R.K.; ANDERSON, A.W.; VOLKMAR, F.; SKUDLARSKI, P.; LACADIE, C.; COHEN, D.J.; GORE, J.C. (2000). *Abnormal ventral temporal cortical activity during face discrimination among individuals with autism and Asperger syndrome*. Arch Gen Psychiatry. 57(4): 331-40.
- SCHULTZ, R.T. (2005). *Developmental deficits in social perception in autism: the role of the amygdala and fusiform face area*. Int J Dev Neurosci. 23(2-3): 125-41.
- VAN DER GEEST, J.N.; KEMNER, C.; CAMFFERMAN, G.; VERBATEN, M.N.; VAN ENGELAND, H. (2002). *Looking at images with human figures: comparison between autistic and normal children*. J Autism Dev Disord. 32(2): 69-75.

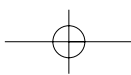
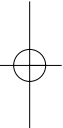
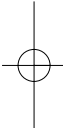
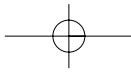


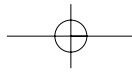
Rutger Jan Van der Gaag

WING, L.; GOULD, J. (1979). *Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification*. Journal of Autism and Developmental Disorders. (1): 11-29.

WINSLOW, J.T. (2005). *Neuropeptides and non-human primate social deficits associated with pathogenic rearing experience*. Int J Dev Neurosci. 23(2-3): 245-51.







O DEREITO AO TRABALLO DAS PERSOAS CON AUTISMO¹

Cipriano Luís Jiménez Casas*

Psiquiatra e Psicanalista

RESUMO

Se hai 15 ou 20 anos, nos fixésemos a pregunta ¿Unha Persoa con Autismo é capaz de realizar un traballo?, probablemente a resposta sería que non, que unha Persoa con Autismo ou con Trastornos do Espectro Autista, tal como actualmente se denomina esta síndrome, sería incapaz de ter un traballo, unha ocupación.

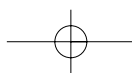
¿Onde radicaba o problema? Evidentemente nas nosas propias incapacidades ao non saber, que ás Persoas con Autismo, como a nós mesmos nos sucede, hai que ofrecerlles, facilitarlles, toda unha serie de propostas e ver cales son as que eles elixen e mellor se adaptan ás súas preferencias, aos seus gustos e posibilidades. O mesmo que nos sucede a nós, cando aínda existe a posibilidade de poder elixir un traballo.

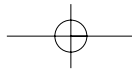
Introdución

Cando nos preguntan por que nos dedicamos ao problema do Autismo, respondemos que é útil e apaixonante sentirse atraído polas diferenzas. Ser, como di Theo Peeters, un “aventureiro mental” e “ter o valor de traballar só

1. Traballo presentado no Congreso ASPANAES 25 aniversario, celebrado os días 4, 5 e 6 de novembro de 2005 no Auditorio de Galicia en Santiago de Compostela e correspondente á Mesa: *Persoas Adultas con Autismo: Alternativas de Actividade Laboral*.

* Licenciado en Medicina e Cirurxía con grao pola Universidade de Santiago de Compostela. Especialista en Psiquiatría polas Universidades de Madrid, Lausanne e Xenebra. Didacta da Asociación Española de Psicoterapia Psicanalítica (AEPP). Presidente da Federación Autismo Galicia. Director da revista *Maremagnum*. Director do Proxecto CAMI III (Interreg IIIA de Cooperación Transfronteiriza Galicia-Norte de Portugal). Membro do Comité Técnico da Confederación Autismo España. Director Xeral da Fundación Menela. Escritor, conferenciante e poñente en Congresos e Seminarios Nacionais e Internacionais.





O dereito ao traballo das persoas con autismo

no deserto”. A formación neste campo nunca se acaba e como tamén apunta T. Peeters, “o profesional que desexa estar no seu pedestal non é necesario no campo do Autismo”.

O dereito ao traballo das Persoas con Autismo ten que ser un dereito fundamental. O traballo a realizar ten que ser: significativo e variado e que teña sempre en conta as súas dificultades persoais. O traballo proposto non debe ser imposto de forma brusca e inoportuna. O traballo convén que sexa colectivo, serio, de calidade, rigoroso e que faga o percorrido de: **Facer con a facer coa mirada de... Hai que propoñer e non impoñer... Hai que dar...e deixar coller**. O traballo é unha **Lei para todos**. Non se pode concibir a verdadeira integración se non é a través do traballo.

As Persoas con Autismo, co noso acompañamento e axuda, teñen que descubrir os seus desexos, evitando así o medo ao traballo (á aventura laboral), que en non poucos casos provoca.

A orixe etimolóxica da palabra “traballo”, non é certamente, esperanzadora. Remítenos a termos como: dolor, sufrimento, tortura.

¿Por que un traballo?

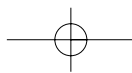
As preguntas que sempre nos facemos son: ¿Por que un traballo? ¿Que tipo de traballo? ¿E como propoñer o traballo?

Sen a acción transformadora do traballo o ser humano e a sociedade tal como a coñecemos serían inconcibibles. Un traballo sen perigos, definindo moi ben os límites e as prohibicións. Un traballo estruturado e planificado, en lugares apropiados. Un traballo que respecte o **principio de verdade e realidade**. As Persoas con Autismo son especialmente sensibles á mentira, ao desprezo e á hipocrisía das nosas actitudes.

Polo tanto o traballo ha de ser verdadeiro, real, personalizado, significativo, controlado, estruturado e acompañado^(1,2).

Aparentemente, o traballo que realiza unha Persoa con Autismo e o seu monitor de acompañamento podería evidentemente realizalo este último só. Pero estamos a crear emprego, o da Persoa con Autismo e o do seu monitor, aínda que pareza dunha forma ficticia. Non obstante, a distinción entre emprego ficticio e real non sempre está clara, por que hai que ter en conta factores cualitativos, e non só o volume bruto de produción.

1. O traballo como di Armand Lemal: “... Atrapa e libera ao home e desbórdao, incluso no sentido do que produce e do que contribúe, máis aló do individuo...non é un fin en si mesmo senón máis ben o contrario, un medio de integración social de progreso e de fatiga individual...”
2. O traballo tal como xa dicía Freud en 1929/1930, na súa obra: *O malestar na cultura...* “Despois de que o home... descubriuse que estaba na súa man... mellorar a súa sorte sobre a terra mediante o TRABALLO, non puido serlle indiferente que outro traballase con el...así o outro adquiriu o valor do colaborador, con quen era útil vivir en común...”



Un deses factores cualitativos é precisamente a distribución do emprego, que na fase histórico-económica na que nos atopamos, post-industrial e globalizada, teñen que desenvolver e implantar criterios e valores diferentes aos da pura produtividade, como poden ser: o respecto ao medio ambiente, a calidade de vida, o valor da produción artesanal ou a agricultura biolóxica, entre outros. Isto significa unha recuperación, aínda que parcial, importante, dos modos de traballo tradicionais, moitas veces enriquecidos con coñecementos científicos que a sociedade tradicional non tiña.

Os que traballamos con Persoas con Discapacidade (particularmente Persoas con Autismo), temos que estar atentos e intervir neste proceso de globalización e post-industrial, deseñando e participando na transformación (que en boa medida pode ser recuperación) do sistema de produción, de modo que o traballo dunha Persoa con Autismo chegue a ser nun futuro necesario e imprescindible, achegando ese valor engadido de incidir nun mellor nivel de saúde e polo tanto nunha mellor autonomía e calidade de vida^(3, 4, 5).

Traballo e Persoas con Autismo: un Debate necesario

Na década dos 80/90, en cada Congreso sobre a problemática das Persoas con Autismo, o discurso estaba centrado fundamentalmente nas teorías que nos ofrecen unha maior comprensibilidade en relación a esta Síndrome, o Autismo, por outra parte tan enigmática, tal como lle chamou a autora británica U.Frith. A Teoría da Mente, a Función Executiva e posteriormente a da Coherencia Central, fóronse revisando e contrariamente ao que se podía pensar cada unha delas tiña a súa parte de razón. Con todo, o enigma aínda segue e poderíamos dicir que o Autismo constitúe un reto, un problema de continuo debate, sobre o cal aínda existen moitas lagoas e incógnitas.

Pero a vida segue e os/as nenos/as que asistían ás Escolas de Educación Especial, irremediamente, íanse facendo maiores. Había, polo tanto, que habilitar Centros para Persoas Adultas con Autismo. En España, non había moitas experiencias ás que poder imitar, e non digamos en Galiza. CASTRO NAVÁS foi o primeiro Centro na Galiza e un dos primeiros en España, que puxo en práctica un proxecto como lugar de traballo. Posteriormente, sería imitado por outros Centros que estaban a punto de poñerse en marcha.

3. “Ningunha outra técnica de condución da vida liga ao individuo tan firmemente á realidade, como a insistencia no TRABALLO...o TRABALLO é pouco apreciado como vía de cara á felicidade polos seres humanos...desta natural aversión dos homes ao TRABALLO, derivan os máis difíciles problemas sociais...” (Freud, 1927, *O Porvir dunha ilusión*).
4. Estas ideas, esta especie de filosofía (teoría), sobre o traballo, sobre *O Dereito ao Traballo das Persoas con Autismo*, non é un invento, non é ningunha orixinalidade. A orixinalidade –tal como dicía Freud– é infrecuente, case que todo, ou é repetición ou esquecemento.
5. “Toda cultura descansa na compulsión ao TRABALLO e na renuncia do pulsional e por iso inevitablemente, provoca oposición nos afectados por tales requirimentos...” (Freud, 1927, *O Porvir dunha ilusión*).

O dereito ao traballo das persoas con autismo

Lembro o que me dicía Ricardo Touceda, ex-presidente de ASPANAES aló polos anos 1995/96:

–¿Por que non me mandas algún monitor que saiba algo de agricultura?

–Pois, afortunadamente, dicíalle eu (xa rematamos o primeiro Proxecto HORIZON 1993-95), temos un monitor de FP agropecuaria, que formamos en Autismo, fundamentalmente desde o punto de vista práctico, convivindo cos nosos rapaces e rapazas, e cun curso teórico sobre as Persoas con Discapacidade, especialmente Persoas con Autismo.

–Este monitor podía así, adecuadamente, poñervos en funcionamento un invernadoiro. Así foi, e hai que dicilo, como todos fomos aprendendo os uns dos outros.

O programa europeo HORIZON, aprobado en 1991, tiña por obxectivo financiar proxectos transnacionais que promovesen a integración social e profesional das Persoas con Discapacidade. Consistía nunha Iniciativa de Emprego e Desenvolvemento de Recursos Humanos, que en Galiza, a través dos proxectos CASTRO NAVÁS (1995/1997) e AUTISMO GALIZA (1998/1999), aplicamos a: formar monitores laborais de acompañamento e formación de Persoas con Autismo, nos sectores agropecuario e servizos (lavandería) no HORIZON II, e hostalería e saúde integral (fisioterapia) no HORIZON III.

Nestes dous proxectos participaron países como: Francia, Bélxica, Portugal, Irlanda, España (Madrid - Novo Horizonte), posteriormente, no segundo proxecto integráronse: Italia, Grecia e España (Autismo Burgos e La Garriga - Barcelona), quedando fóra Irlanda. Unha vez pasado xa certo tempo, ou polo menos un tempo suficiente, a experiencia foi altamente positiva.

Unha pregunta andaba sempre dando voltas: ¿Por que se traballa?, a maioría das persoas contestan que “para gañar a vida”, outros engaden “para sentirme útil” e “porque non soportaría quedarme só na casa” ou tamén “por vocación”. Á marxe da necesidade de percibir un salario, a actividade laboral tamén implica un recoñecemento social (ser útil), a necesidade de pertencer a un grupo (non estar só), e a necesidade de realizarse (a vocación).

Na maioría dos países occidentais, as Persoas con Discapacidade reciben unha pensión, que en principio tería que cubrirlles as súas necesidades económicas. Non precisarían traballar, a pesar de que esa axuda, claro está, non as sitúa no grupo das persoas moi ricas. Aínda así, ao igual ca as persoas enfermas ou desempregadas, pertencerían á categoría das persoas asistidas pola sociedade. Á condición de Persoa con Discapacidade engádese a condición de debilidade.

Un dos obxectivos que se planearon nos proxectos HORIZON, non foi soamente conseguir un salario en lugar de axudas para as Persoas con Autismo, senón que pretendiamos implicalas nunha actividade que puidese cubrir-

lles esas necesidades, anteriormente nomeadas, de recoñecemento social, pertenza e realización, o mesmo que acontece na maioría dos seres humanos.

Os nosos referentes foron os Centros de La Bourgette e o Gran Real de Aix-en-Provence (Francia). Posteriormente Mas Casadevall (Girona) e Castro Navás (Galiza), debatemos ideas, mantivemos correspondencia e mesmo saberes e dificultades, que a día de hoxe aínda continúan.

Traballo, Emprego e Calidade de Vida

Freud, dicía e dicía ben: “ Hai tres profesións imposibles: a cura, a educación e o goberno dos pobos. Unha maneira dicía el, de introducir a dúbida na pedagogía e a subversión na orde médica. A orde normativa enfróntase á verdade do desexo. Este asunto é o da análise, pero tamén a creación e a invención son as únicas que poden dar vida ao corpo atónito da pedagogía e da medicina”.

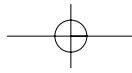
A esta reflexión de Freud, eu engadiría que tamén o traballo resulta imposible. Por iso estamos no momento de aclarar, ser honestos, e explicar con humildade, cal é a nosa realidade e como teríamos que desenvolver novas ideas con rigor e tranquilidade de cara a un futuro que se nos antolla complexo.

A pregunta do millón: ¿Cales deberían ser as axudas concretas que unha Persoa con Autismo precisa ter dentro dun medio social, tamén determinado? A práctica, a experiencia, pode corrixir e corrixir posicións teóricas cuxo carácter dista moito de ser inmutable e que só valen como ferramentas para a busca de mellores obxectivos.

Malia que cada vez a “educación especial” cos/coas Nenos/as con Autismo funciona mellor e utilízanse métodos e ferramentas máis apropiados, temos que pensar que hai que seguir progresando na idade adulta. Os pais, máis dunha vez, tenden a crer que xa fixeron todas as apostas, aínda que os sentimentos de culpabilidade non quedasen superados.

Os pais séntense incapaces de dar respostas ás necesidades dun adulto fisicamente san e vigoroso. A situación familiar pode resultar dramática se os servizos de atención ao adulto non resolven programas de formación de cara a un traballo profesional, ou que non se ofrezan posibilidades de empregos adaptados e con apoio. As Persoas Adultas con Autismo, inactivas e aburridas, crean non poucos problemas de comportamento, polo que a maioría das veces recórrese a solucións extremas ou a prescricións farmacolóxicas, como únicas estratexias que conseguen contemplar para controlar a situación. Acontece, moitas veces, que as familias ante o sufrimento do seu fillo/a prefiren coidalo na casa. Non obstante, esta solución pode crear un auténtico desacougo e obsesión por querer sobrevivirle, para deste xeito non ter que abandonalo na soidade e na marxinación.

A angustia da familia, fronte a ese futuro incerto, podería aliviarse coa programación e colaboración entre servizos, institucións, familias e a partici-



O dereito ao traballo das persoas con autismo

pación das persoas implicadas. A creación, polo tanto, de Centros de Traballo, chamémoslle Ocupacionais, Protexidos ou de Día con Actividades Ocupacionais faise máis ca necesaria.

A terminoloxía existente en relación ao tema Persoas con Autismo e Centros de traballo antóllasenos múltiple, variada, complexa, por non dicir, ás veces, confusa, cando non prepotente. Todos nós utilizamos termos que co tempo tivemos que ir corrixindo, abandonando ou adaptando en función da propia realidade, que é en definitiva a que nos vai marcando o camiño a seguir.

Noutras ocasións vémonos obrigados a cualificar os nosos Centros non coa cualificación que desexariamos, senón en función das partidas económicas que recibimos da propia Administración. Un Centro, por exemplo, Ocupacional recibe unha asignación determinada, que resulta menor que se o cualificamos de Centro de Día. Un Centro Ocupacional resúltalle a moitas institucións máis idóneo e menos perigoso ca un Centro Especial de Emprego, que comporta moitos máis riscos. Seguramente, como ten acontecido ao longo da historia, estamos a empregar un discurso senón ambiguo, polo menos, contradictorio. O que gañamos por un lado en orzamentos, perdémolo en credibilidade.

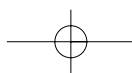
Ocupación - Traballo - Emprego

En relación ao gran debate, que concirne ao traballo para Persoas con Autismo, se repasásemos os termos que nós mesmos, os que aquí nos atopamos, temos empregado ao longo destes últimos anos, atopariámonos nunha auténtica “confusión”, así temos: TRABALLO - OCUPACION - EMPREGO CON APOIO - EMPREGO PROTEXIDO - EMPREGO COMPETITIVO - Integración Laboral - Centro Formativo Ocupacional - Centros de Actividades Pre-Vocacionais - Traballo con Apoio - Programas de Día como marco ao Acceso ao Mundo Laboral - Talleres Protexidos... Seguramente esquecín outros termos, que algún de vostedes lembrará mellor ca min.

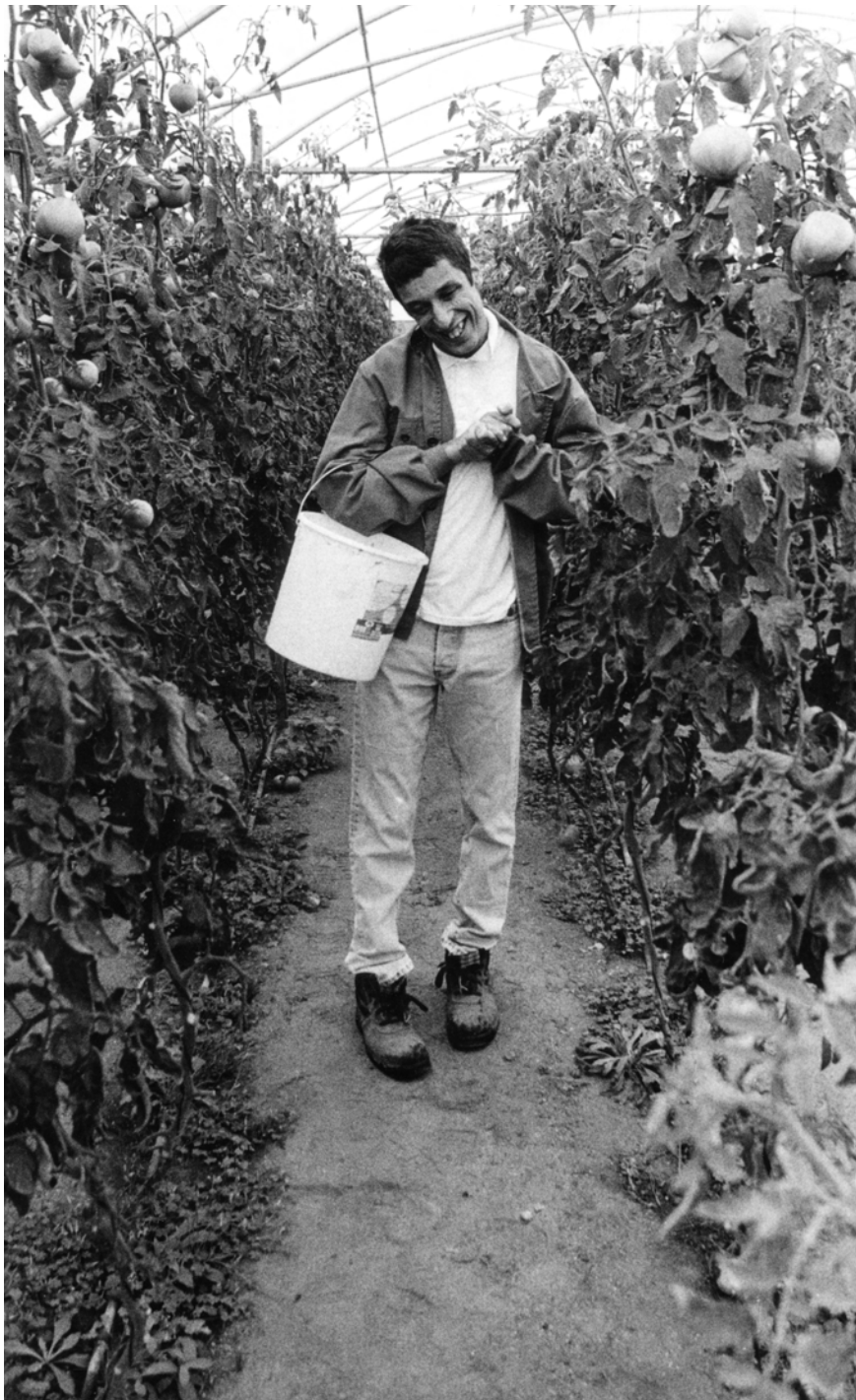
A Autism Society of América advírtenos que, actualmente, nos Estados Unidos non hai ningún mandato que determine e dispoña de programas ou servizos para Persoas Adultas con Autismo. Isto significa que cada estado ofrece diferentes tipos de programas, polo que as familias teñen que dirixirse ás axencias estatais, que lles permitan obter a mellor información, que poida axustarse ás condicións do seu fillo/a.

No que se refire ao EMPREGO, os americanos diferencian tres tipos de categorías:

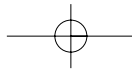
Emprego Protexido: soamente orientado para traballadores con Discapacidade. Estes talleres están supervisados por unha persoa da axencia que recibiu o contrato de traballo ou pola que manexa dito taller. Son talleres



Cipriano Luís Jiménez Casas



RICARD TERRÉ (1999)



O dereito ao traballo das persoas con autismo

que ofrecen oportunidades de adestramento en capacidades específicas para un traballo dentro dun ambiente moi estruturado. Dentro do Emprego Protexido existen Centros de Actividade Pre-Vocacional, de cara á integración nun Taller Protexido. As críticas a este tipo de Talleres radican en que os soldos son máis baixos e dependen moito das axencias, así como dos fondos externos.

Emprego con Apoio: resulta da necesidade que unha Persoa con Autismo precisa para conseguir un emprego. Unha persoa denominada adestrador (coach) outórgalle unha das formas máis comúns de apoio, proporcionándolle axuda directa no cumprimento das tarefas asignadas no lugar de traballo. O adestrador de traballo pode diminuír a súa asistencia no caso de que a Persoa con Autismo mellore nas súas capacidades e coñecemento xeral do ambiente laboral.

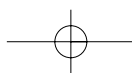
Emprego competitivo: se unha persoa está empregada e non precisa apoio, a situación podería denominarse “emprego competitivo”. O emprego competitivo está referido a unha situación na cal o traballador gaña un soldo comparable ao dos seus colegas de traballo sen Discapacidade.

Na Guía de EMPREGO CON APOIO para Persoas con AUTISMO, publicada hai un par de anos por AUTISMO ESPAÑA, e na que tivemos ocasión de participar conxuntamente con outros compañeiros/as de Centros, que dan asistencia ás Persoas con Autismo, en España, definiamos o Emprego con Apoio:

“...como o emprego integrado na comunidade dentro de empresas normalizadas, para Persoas con Discapacidade ou en risco de exclusión social, que tradicionalmente non tiveron a posibilidade de acceso ao mercado laboral, mediante a provisión dos apoios necesarios dentro e fóra do lugar de traballo, ao longo da súa vida laboral, e en condicións de emprego o máis similares posibles en traballo e soldo ás doutro traballador sen Discapacidade nun posto equiparable dentro da mesma empresa...”

O Emprego con Apoio vai dirixido a favorecer a integración laboral das Persoas con Discapacidade no medio ordinario de traballo. Esta perspectiva apóiase no que é o título desta comunicación: *O Dereito ao Traballo das Persoas con Autismo* como elemento clave da inclusión das persoas nun contorno comunitario do que son elementos activos. O Emprego con Apoio diferenciaríase así das outras modalidades tradicionais de inserción laboral para Persoas con Discapacidade, tales como os Centros Especiais de Emprego ou os Talleres Ocupacionais.

O Emprego con Apoio permitiría, deste xeito, un traballo competitivo en condicións laborais normalizadas, formación e aprendizaxe de tarefas in situ,



rexeitamento cero, apoios naturais, adaptación dos postos de traballo e vinculación da empresa coas entidades promotoras. Este sistema xeraría calidade de vida, oportunidade de promoción persoal, autodeterminación e integración social.

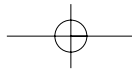
Desta forma, o Emprego con Apoio non se refire aos traballos realizados en contornos protexidos, non coloca ás persoas máis capaces, non supón a colocación das Persoas con Discapacidade nun posto de traballo acompañado sempre do preparador laboral, non entraña o abandono das responsabilidades das institucións ás que pertencen as Persoas con Discapacidade, non se refire á formación pre-profesional e non é unha modalidade de cursos de formación ou de prácticas laborais.

Obviamente, no caso das Persoas con Autismo, o proceso de inserción require unha planificación e orientación individualizada previa, que contemple todos os elementos necesarios para asegurar ao máximo o éxito. Un proceso previo de orientación vocacional faise necesario a través da busca de emprego, valoración dos candidatos, análises e valoración do posto de traballo, adestramento e adaptación, e seguimento e valoración.

Evidentemente, como nos comenta Georges Soleilhet, que as Persoas con Autismo comprendan o importante que é **gañar a vida** contando cos seus esforzos e coas súas capacidades. Hai que axudarlles a que se enfronten aos seus medos, á inhibición das súas capacidades e da súa intelixencia. Hai que conseguir que as Persoas con Autismo, unha vez arranxadas as estruturas e animando aos equipos, estean a carón dos demais, ao noso carón.

As respostas de traballo deben aceptar os cambios e propoñer múltiples actividades, algunhas das cales desaparecen co tempo, deixándolle sitio a outras novas máis acordes coa evolución do mercado e cos progresos das Persoas con Autismo.

Outra das cuestións que nos preocupa en todo o concernente ao traballo para as Persoas con Autismo é o da súa elección. En principio, o traballo debe ser elixido considerando aquelas áreas máis sólidas da persoa. Tomando como referencia un traballo de Temple Grandin hai que ter en conta que tanto os individuos de alto nivel como de baixo funcionamento teñen unha memoria operativa (memoria a curto prazo) moi pobre, en contraposición a unha, case que sempre, boa memoria a longo prazo, incluso mellor ca a das persoas normais. Son considerados malos traballos, para Persoas con Autismo de alto funcionamento, tarefas polo tanto, que esixen moita memoria operativa, tales como: comerciante, recepcionista ou telefonista, taquígrafos, cobrador, croupier, axente de transportes, cocifeiro de restaurante,... Para pensadores visuais, como se define a propia Temple Grandin, que teñan dificultades para facer abstraccións matemáticas, como a álgebra, estes serían os mellores traballos: programador de ordenadores, arte comercial, fotografía, deseño de equipamentos, mecánico de automóbiles, reparación de ordenado-



O dereito ao traballo das persoas con autismo

res, reparación de electrodomésticos, artesanía, deseñador de páxinas web, traballos de mantemento (fábricas, edificios,...),...

Hai tarefas boas para pensadores non-visuais, que sexan bos en matemáticas, música ou actividades concretas como: contabilidade, bibliotecoloxía, enxeñería, periodista, afinador de pianos...

Como traballos para Persoas con Autismo non-verbais ou con poucas habilidades verbais proporíanse: fotocopista, tarefas de limpeza, almacéns, coidado de plantas, xardinería, reabastecemento de estantes, ordenar libros,...

Conclusión a modo de reflexión

Por múltiples razóns, que teñen que ver, obviamente, coa experiencia (idade), acertos e erros, con esta comunicación aquí en Galiza e celebrando o 25 Aniversario dos nosos colegas de ASPANAES, quixera expresar o que sempre dicimos e comentamos nos corredores e pequenos comités, e case nunca de forma pública e nun foro como pode ser este.

Primeira: estou convencido de que calquera Persoa con Discapacidade e por suposto as Persoas con Autismo poden e deben traballar, sempre e cando se arbitren os medios que, obviamente, se precisan (idoneidade do traballo, formación previa, acompañamento ou apoio, ...)

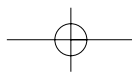
Segunda: as persoas de atención directa (monitores) que traballen coas Persoas con Autismo deben reunir a condición “sine qua non” de ser traballadores e controlar fundamentalmente de forma profesional o traballo que estean a realizar: agropecuario, servizos, hostalería, cerámica, xardinería, lavandería, carpintería,...

Supón un grave erro colocar ao fronte dun taller a unha persoa con psicoloxía, pedagogía ou medicina...

Terceira: a formación profesional dos monitores debe completarse cunha formación en Discapacidades e Autismo. Se fose posible, esta formación debería realizarse nos propios Centros que dan atención ás Persoas Adultas con Autismo.

Cuarta: un monitor-traballador pode ter problemas ao longo da súa vida profesional, pero o que nunca deixara de facer é dimitir da súa condición, que o define como “traballador”.

Quinta: o traballo, no noso campo, non debe ser un fin en si mesmo. O traballo, ademais da súa función de rendibilidade, está ligado á saúde. As



Persoas con Autismo que acceden ao mundo do traballo conseguen ao longo da súa existencia unha mellor calidade de vida.

Sexta: as familias das Persoas con Autismo non sempre cren nas capacidades dos seus fillos/as. Non son poucas as familias que aos Centros de Adultos seguen a chamarlle Colexio. Outras actividades, que teñen que ver co ocio, pensan que son máis importantes. É necesario e imprescindible que as familias, conxuntamente cos profesionais dos Centros e a persoa interesada, crean no traballo como a única vía de acadar a verdadeira integración.

Sétima: a Administración Pública debe dar prioridade ao emprego das Persoas con Autismo. Unha campaña continua e tenaz debe facilitar todo tipo de traballos, os máis idóneos para este colectivo.

Oitava: é necesaria a utopía, sobre todo, no concernente ao traballo para Persoas con Autismo. Nós cremos nela, pero tamén sabemos que é a realidade, do día a día, a que nos pon a cada un no seu sitio. Ás veces damos mensaxes, que van máis no lucimento que en ofrecer a realidade da situación. Conseguir un emprego competitivo para moitos dos nosos usuarios/as é unha tarefa certamente moi difícil.

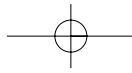
Novena: as Persoas con Autismo e con gran Dependencia, con toda seguridade, poden probablemente facer tarefas de traballo, que temos que investigar cales poden ser as máis idóneas.

Décima: hai que desterrar o fantasma de que as Persoas Vellas e as Persoas con Discapacidade estean apartadas do mundo laboral. Non existe cousa máis estimulante que ver a unha persoa maior ou con Discapacidade que é capaz de estar ocupada, de facer cousas para ela e para os demais.

Bibliografía

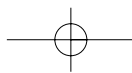
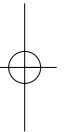
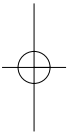
AUTISM SOCIETY OF AMÉRICA. Tradución ao español do artigo: “*El empleo y los adultos con Autismo*”.

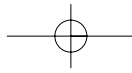
COTTINELLI TELMO, I. *Formación Integrada cara ao Emprego*: “Os mozos con Autismo e os seus Acompañantes”. pp. 17-19. Revista Maremagnum, nº 4 (1999-2000). Número Especial - Encontro Internacional: Iniciativa Emprego HORIZON III. Edita: AUTISMO GALIZA. Comercial Gráfica Nós. Vigo, 1999/2000.



O dereito ao traballo das persoas con autismo

- CUXART, F. et col. *Unha experiencia de traballo con apoio para Persoas con Autismo severamente afectadas*. pp. 51-54. Revista Maremagnum, nº 4. Vigo, 1999/2000.
- DEPREZ, M. *O traballo: Unha forma de valorizarse*. PP. 21-24. Revista Maremagnum, nº 4 . Vigo, 1999/2000.
- GARCÍA VILLAMISAR, D. *O status da rehabilitación socio-laboral dos adultos con Autismo. Un estudio seguimento dende a perspectiva psicopatolóxica*. PP. 57-60. Revista Maremagnum nº 4. Vigo, 1999/2000.
- GRANDIN, T. *Elección del trabajo para Personas con Autismo o Síndrome de Asperger*. Noviembre, 1999. Tradución realizada por Jimena Drake. Aparece en Internet.
- JIMÉNEZ CASAS, C. L. *¿Que sabemos e que precisamos para mellorar as condicións das Persoas con Autismo?* pp. 101-111. Revista Maremagnum, nº 4. Vigo, 1999/2000.
- PELACH I BUSOM, F. *O traballo como realidade e ferramenta terapéutica*. pp. 61-65. Revista Maremagnum, nº 4. Vigo, 1999/2000.
- SOLEILHET, G. *Estructuración humana mediante o traballo ou gañala vida*. pp. 67-71. Revista Maremagnum, nº 4. Vigo, 1999/2000.
- VIVANTI, D. *¿Como se presenta o futuro para os nenos/as autistas?* pp. 33-40. Revista Maremagnum, nº 4. Vigo, 1999/2000.





A MOTIVACIÓN LABORAL DESDE A ORGANIZACIÓN¹

Estrela Vázquez Allegue*

Psicóloga e Psicoterapeuta

RESUMO

Cando traballamos ao servizo das persoas non debemos esquecer nunca que a mellor ferramenta de traballo son os profesionais que día a día traballan en atención directa. Profesionais, por outra banda, que non sempre son tidos en conta, escoitados... Desde a organización debemos facer un esforzo por mellorar aquilo que nos compete e que repercute negativamente na motivación laboral das persoas coas que traballamos. Tres son os aspectos a mellorar: a comunicación, o ambiente laboral e a estrutura, que contempla planificación de tarefas e tempos.

Introdución

A motivación persoal é un conxunto de procesos implicados na activación, dirección e persistencia da conduta (Beltrán 1993 a, Bo 1995, Mc Clelland 1989 etc...). Motivación é aquilo que move a nosa conduta de xeito intencionado e que nos permite provocar cambios na nosa vida. Se isto o trasladamos ao contexto laboral parece que as actitudes, as percepcións, os intereses e as expectativas que teña o traballador de si mesmo, do seu traballo e

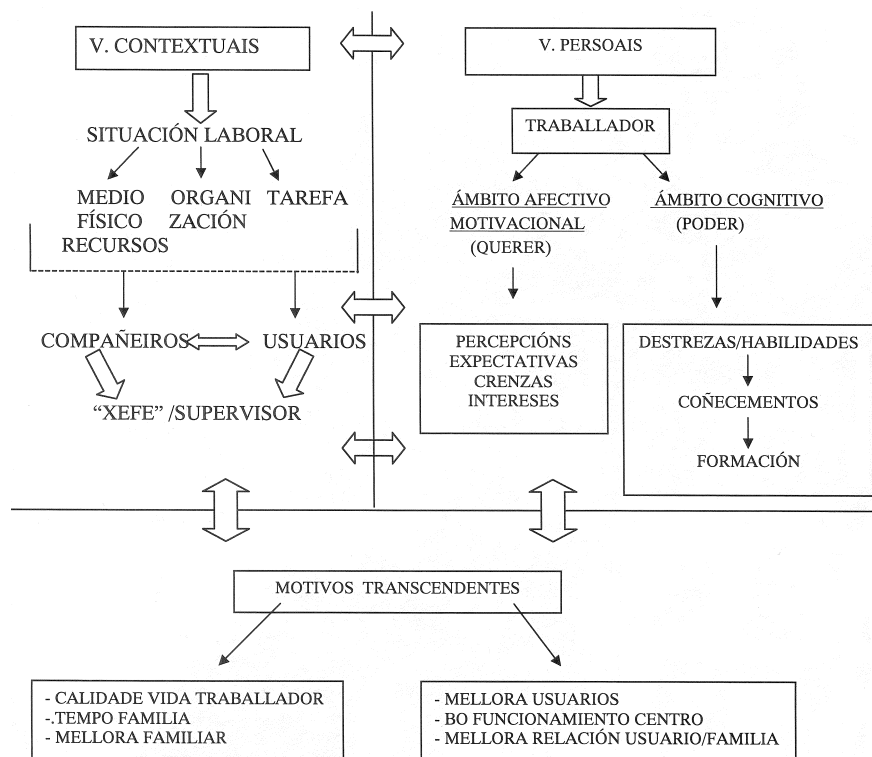
1. Relatorio presentado no Congreso ASPANAES, celebrado en Santiago de Compostela, os días 4, 5 e 6 de novembro de 2005.

* A autora é Licenciada en Psicoloxía pola Universidade de Santiago de Compostela. Especialista en Psicopatoloxía e Psicoterapéutica. Directora do Centro de Día e Residencial Castro Navás-Fundación Menela. Responsable do Servizo de Diagnóstico Multidisciplinar da Fundación Menela. Docente do Proxecto CAMI de Cooperación Transfronteriza Galicia-Norte de Portugal INTERREG IIIA. Membro do Consello de Redacción da revista Maremagnum. Membro da Asociación Española de Terapia Familiar e da Asociación Galega de Terapia Familiar. Titora externa de Practicum na especialidade de Psicoloxía Clínica para as Universidades de Santiago de Compostela, Salamanca e UNED. Autora do traballo: *¿E agora que? Outra vez a síndrome d@ queimad@: Maremagnum* (pp. 181-188, nº 5, 2000-2001).

A motivación laboral desde a organización

do que poida conseguir, constitúen factores importantes que guían e dirixen a conduta no traballo. A motivación laboral implicaría consecuencias psicolóxicas positivas como son: a autorrealización, mellora da autoestima e sentirnos útiles. Con todo cando falamos da motivación no traballo non debemos ter en conta como únicas estas variables de carácter persoal e interno; debemos contemplar tamén aquelas que proceden do contexto laboral (externas) e aquelas consideradas transcendentales (realidades non propias, resultado do traballo da persoa), Nuria Chinchilla, 1996.

Cadro 1
VARIABLES PERSOAIS, DE CONTEXTO E TRANSCENDENTES
QUE INFLÚEN NA MOTIVACION LABORAL



Como podemos observar, neste cadro 1, gran parte da actividade laboral estaría motivada dalgún xeito.

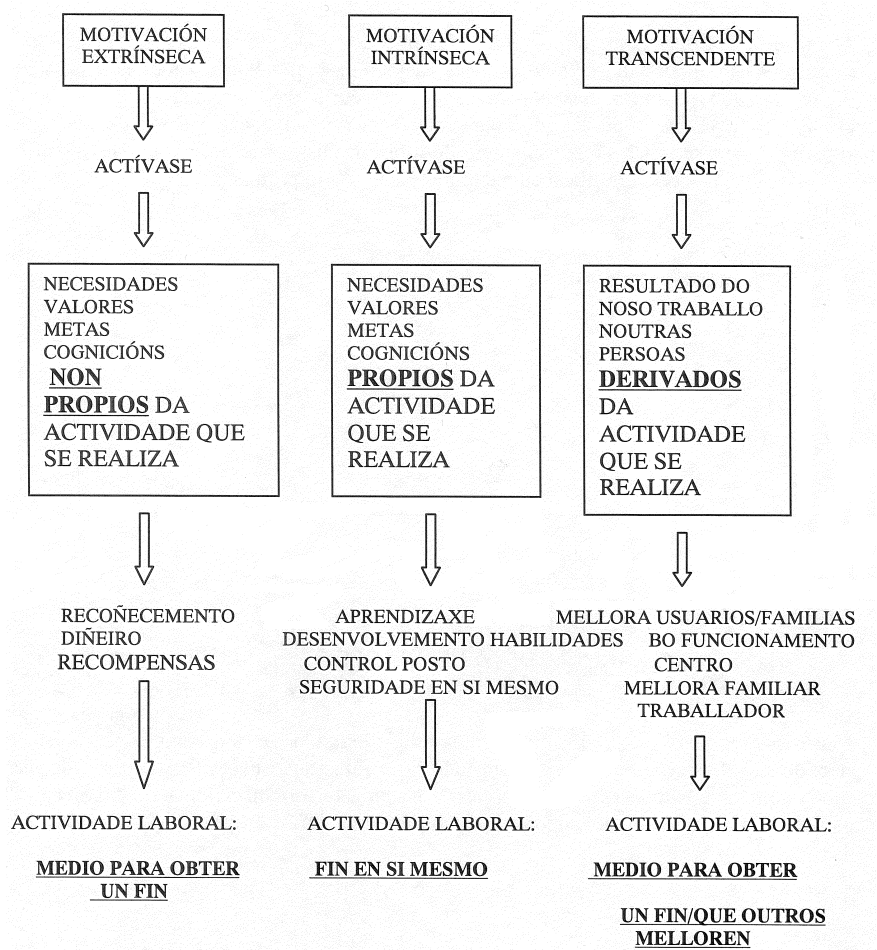
A motivación laboral trátase, entón, dunha conduta dirixida a obxectivos, autorregulada, controlada a nivel automático e/ou cognitivo, persistente durante un período de tempo e “activada” por un conxunto de necesidades, emocións, valores, metas e expectativas (Marisa Salanova, P. M. Montagás, J.Mª Peiró, 1996).

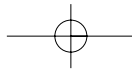
Orientación motivacional

Tradicionalmente asumíase que as persoas adoptaban dúas orientacións motivacionais cara ao traballo: unha orientación intrínseca e unha extrínseca. Con todo, cando traballamos con persoas, a orientación transcendente cobra unha gran importancia, pois convértese nun dos eixes principais á hora tanto de motivar coma de desmotivar (obxectivos pequenos non sempre cumpridos, obxectivos a longo prazo, implicación emocional...). (Cadro 2).

Se partimos da base de que o noso traballo é dos considerados vocacionais, entón a atracción que exercerá o traballo sobre o empregado será máis sólida se os motivos do mesmo tenden a ser máis intrínsecos e transcendentales ca extrínsecos (Nuria Chinchilla, 1996).

Cadro 2





A motivación laboral desde a organización

Teorías sobre a orientación motivacional

Existe un gran número de teorías sobre a motivación laboral. Centrándonos na clasificación tradicional, distinguiremos entre teorías centradas no contido e teorías centradas no proceso (clasificación de Campbell, Dumnette, Lawler e Weick, 1970).

Teorías centradas no contido

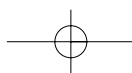
Tratan de identificar constructores que motivan a actividade (necesidades). Estaríamos motivados cando nos faltase “algo” ou estivésemos insatisfeitos con algún estado físico ou psicolóxico. Como representativa estaría a Teoría das necesidades de Maslow (1943/1954). A idea básica era que para interesarse en satisfacer necesidades de orde superior, é necesario ter cubertas as de orde inferior. Distinguiu 5 tipos de necesidades que están ordenadas xerarquicamente en función da súa importancia.



Maslow proponnos que, un traballador está motivado se ten satisfeitas as súas necesidades básicas. Se as van cubrindo, o profesional necesitará outro tipo de motivadores. A empresa ha de cambiar de sistema ou organización para favorecer a satisfacción das necesidades superiores de autorrealización.

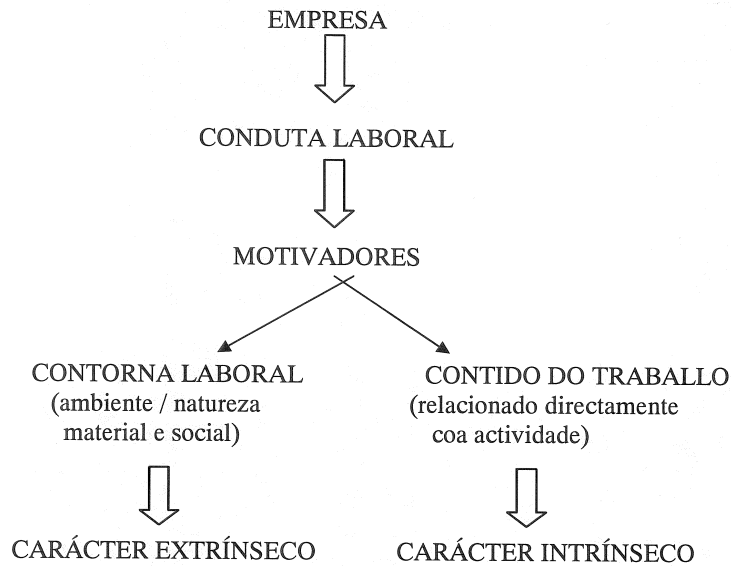
Teorías centradas no proceso

Fixan a súa atención nos procesos que fan posible a dirección e persistencia da conduta laboral. Cobran relevancia as expectativas, os valores, as intencións ou as atribucións sobre si mesmo ou sobre os outros. A “Teoría das expectativas e valencias” (Vroom, 1964; Graen, 1969; Meter e Lawer, 1969/1963), a “Teoría do establecemento de metas” de Locke e colaboradores e a “Teoría da equidade” (Adams, 1965) son as máis representativas.



Motivadores da conduta laboral

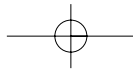
A empresa (centro) sería responsable de dous grandes conxuntos de aspectos do traballo que funcionarían como motivadores da conduta laboral:



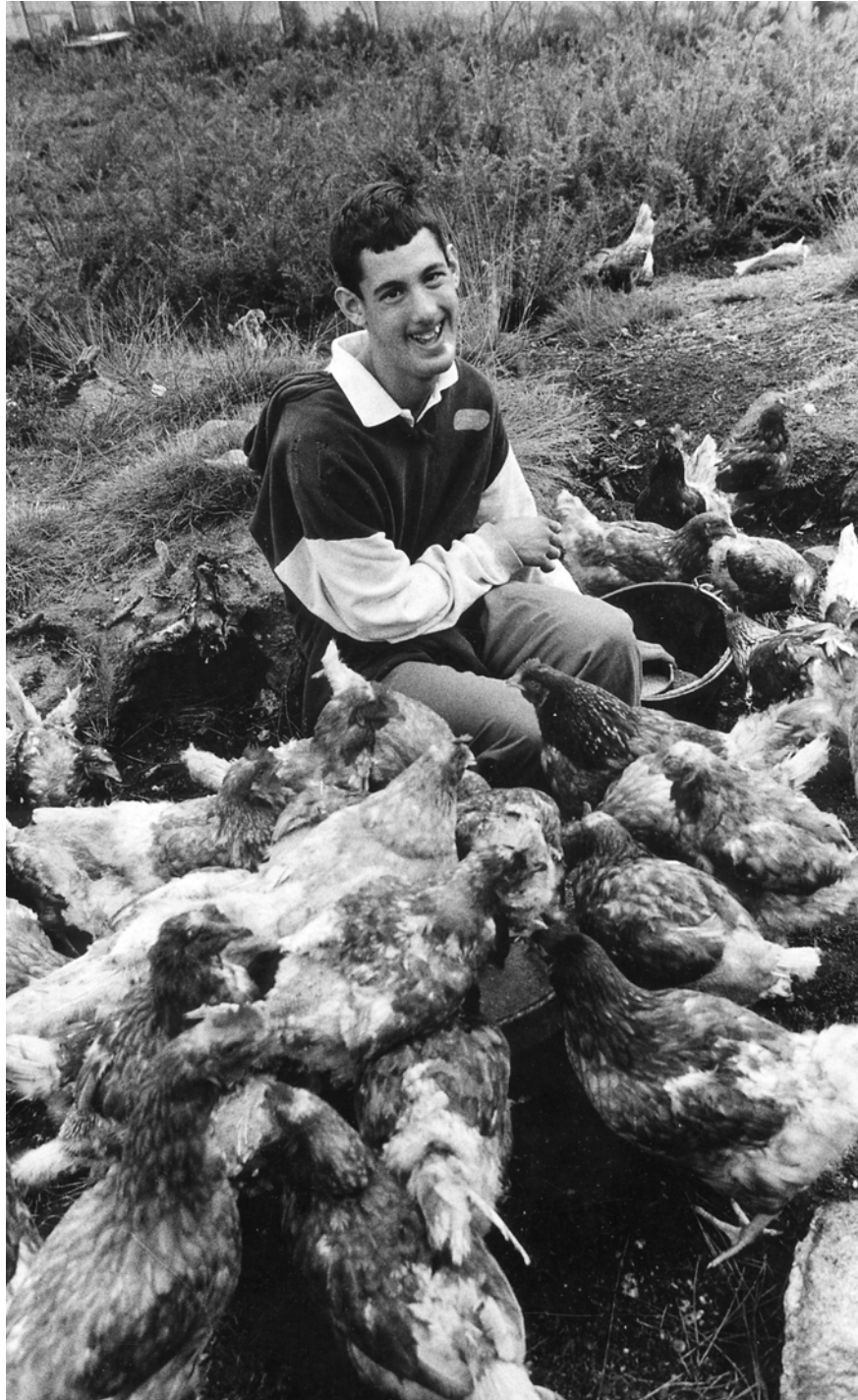
Motivadores da contorna laboral

Maslach afirma que as melloras no ambiente de traballo teñen efectos motivadores máis intensos e que son máis duradeiros no tempo. Motivadores do ambiente laboral serían: 1) O diñeiro; 2) A estabilidade: dá tranquilidade, sensación de ser competente e permite ao profesional planificar a súa vida fóra do traballo; 3) Mellora das condicións de traballo: dispoñibilidade de recursos materiais e espazos adaptados e diferenciados; 4) Mellora da ratio; 5) Criterios claros para definir os grupos de traballo cos usuarios; 6) Horarios de traballo: establecemento de quendas e calendario con antelación; 6) Flexibilidade: favorece os cambios; 7) Mellora da comunicación: reunións diarias breves, concisas onde se transmite información concreta, de xeito escrito e verbal; semanais onde se suscitan cambios, propostas, dúbidas,...

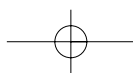
- A rotación de grupos: establecer períodos nin moi longos nin moi curtos (3 semanas tarde/ 1 semana noite/ 5 semanas cambio de grupo) co fin de poder cumprir programas, seguir unha metodoloxía, coñecer ben a todos os usuarios... A rotación permítenos:
 - Que todos os profesionais coñezan e saiban traballar con todos os usuarios.



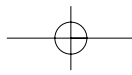
A motivación laboral desde a organización



RICARD TERRÉ (1999)



- Todos os traballadores son responsables de todos os usuarios.
 - Reducimos a sobre implicación emocional.
 - Favorecemos a aceptación de cambios nos nosos usuarios (diferentes persoas, diferentes estilos pero mesma metodoloxía, mesmos obxectivos) ao mesmo tempo que mellora a flexibilidade e a xeneralización das súas condutas.
 - Non existe: “é o meu rapaz”, “non é o meu grupo”.
 - Fuxir da rutina.
- A participación e a delegación. Os traballadores, que participan no deseño ou nas modificacións, melloran a súa autoestima e competencia. O persoal de atención directa é o que mellor coñece o seu traballo, os usuarios, os problemas que adoitan aparecer... e, polo tanto quen pode propoñer melloras máis eficaces.
 - Oportunidades de cambio, ascenso ou promoción. Un dos factores que menos motiva é: “e isto é para toda a vida”.
Os cambios xeran novas expectativas, propoñénnos novos retos e obrígan-nos a “poñernos ao día”, o que implica un constante estado de activación. Os cambios, ascensos ou promocións supoñen un recoñecemento de aptitudes, de esforzos... e, nalgunhas ocasións, poden ir acompañadas dun reforzo económico.
 - Ambiente social: desde a interacción téñense cubertas necesidades de afiliación e contacto social. Recoñecemento, sentirnos seguros, acompañados, compartir... Por iso nos pareceu importante que os profesionais traballasen en parellas e en determinados momentos que chamamos comúns, en grupo. Isto facilita que se un dos traballadores se atopa mal, ten un problema con algún usuario,... sempre vai ter un compañeiro ao seu lado que lle vai axudar a resolvelo no momento.
O grupo consolida algúns resultados motivacionais dos seus membros como a cohesión, a participación, a colaboración e o establecemento de obxectivos comúns.
 - Supervisión: é un proceso continuo de seguimento, análise, control e reflexión, que se realiza sobre a intervención duns profesionais. Así, a persoa que exerce o papel de supervisor é o encargado formal de planificar, coordinar, organizar, dirixir e establecer, comunicar e revisar o cumprimento de obxectivos.
Para que existise unha boa organización e un bo clima laboral o supervisor ten sobre todo que resolver problemas e ofrecer solucións, escoitar e dar apoio emocional. (Apoio social, Pines, 1983).
 - Fomento do apoio social: parte do benestar psicolóxico do traballador asó-



A motivación laboral desde a organización

ciase coa súa integración laboral. Apoio social sería a información que permite crer ao traballador que outros se preocupan por eles, son estimados e valorados e forman parte dun grupo.

Características da tarefa e contido do traballo

Como tarefa entendemos un conxunto de instrucións que especifican que se debe facer (Hackman e Oldman, 1980). Como atributos que motivan a tarefa temos: o noso interese, que a actividade nos guste e a variedade coma regulador da rutina; a importancia: é a medida con que unha tarefa inflúe na vida doutras persoas (dentro ou fóra do traballo) e a identificación: facer un traballo desde que se empeza ata que se acaba; a definición e estruturación dos tempos e as tarefas, así como o reparto e rotación de todas as tarefas entre os grupos, son características importantes.

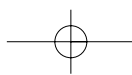
Dentro da tarefa ou traballo intentamos introducir protocolos ou xeitos de actuar ante as diferentes situacións imprevistas que poidan aparecer (condutas ameazantes, crises, enfermidade dun compañeiro, problemas de mantemento...); fomento da autonomía (poder tomar decisións relacionadas coa súa tarefa, o que leva implícito o sentimento e a asunción de responsabilidade); oportunidades de utilizar coñecementos; axuste entre as características da tarefa e posto de traballo; feedback positivo ou grao en que a actividade laboral requirida polo traballo proporciona ao profesional información clara e directa sobre a eficacia da súa execución (Hackman e Oldham, 1980).

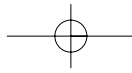
Conclusión

Desde a organización dun centro de atención ás Persoas con Discapacidade e/ou dependentes poderíamos mellorar a motivación laboral introducindo pequenos cambios que incluírían: melloras na división do traballo, mellora do clima laboral, política de prevención e anticipación en todos os aspectos que rodean ao traballo e máis concretamente ás tarefas, intentar que cando unha tarefa comprometa moita enerxía emocional sexa “compensada” por outra tarefa menos comprometida, modificar o contacto cos usuarios, ser máis flexibles, evitar a rutina, mellorar a comunicación e o reforzo positivo.

Bibliografía

- ARDILA, R. *Psicología del trabajo*. Santiago: Universitaria (1986).
CHINCHILLA, N. *Rotación de directivos*. Edicións Xestión 2000, S.A, Barcelona (1996).
GIL-MONTE, P.E.; PEIRÓ, J.M^a. *Desgaste psíquico en el trabajo: el síndrome de quemarse*. Síntesis psicología (1997).





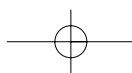
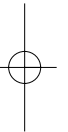
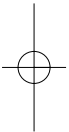
Estrela Vázquez Allegue

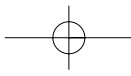
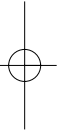
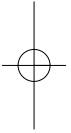
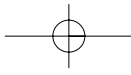
GOLEMAN, D. *Inteligencia emocional*. Editorial Cairos, S.A., Barcelona (1996).

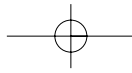
MASLACH, C. *La síndrome do burnout: il prezzo dell'aiuto agli altri*, Cittadella editrice (1982).

PEIRÓ, J.M^a e PRIETO, F. *La actividad laboral en su contexto*. Síntesis psicología (1996).

ROUCO, E. e LLADÓ, E. *Aprender a gestionar el cambio*. Paidós (2000).







O COMPROMISO DE SER UN PROFESIONAL QUE TRABALLA CON PERSOAS CON TRASTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA¹

Ana M^a Martínez Díez*

Psicóloga e Pedagoga

RESUMO

O traballo profesional coas Persoas con Trastornos do Espectro Autista implica compromiso de persoa a persoa, preparación constante, esforzo e tenacidade. Ao que, noutras épocas, se dicía de todo vale, hoxe a resposta é: formación, coñecementos, metodoloxía e experiencia. Moita experiencia, que os profesionais na súa actividade como terapeutas teñen que aplicar e adaptar á idiosincrasia da Persoa con Autismo. O traballo en equipo, fundamental neste campo, non supón, para os profesionais, perder a súa independencia, enteireza e responsabilidade nas súas actuacións.

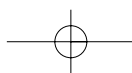
Introdución

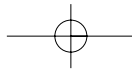
Despois de 15 anos de traballo e formación na Asociación ASPANAES, o que comezou sendo a miña primeira experiencia laboral converteuse no meu orgullo profesional. Nunca me propuxera traballar en Educación Especial, con todo debo recoñecer que o mundo do Autismo me atraeu, e aínda me motiva e ilusiona. Considero que este entusiasmo é o que me axuda a intentar cada día desenvolver mellor a miña tarefa.

1. Relatorio presentado no Congreso ASPANAES, celebrado en Santiago de Compostela os días 4, 5 e 6 de novembro de 2005.

* Licenciada en Psicoloxía e Pedagogía polas Universidades de Santiago de Compostela e Salamanca. Psicóloga responsable do Centro Educativo ASPANAES de Castro Elviña na Coruña e Psicóloga do Equipo Psicopedagóxico de ASPANAES. Foi coautora nos traballos publicados en *Maremagnum: Proxecto para o recoñecemento e validación dos servizos de diagnóstico e orientación das asociacións membros de Autismo Galicia* (pp. 39-50, nº 7-2003) e *Situación e necesidades educativas dos alumnos do Espectro Autista na Comunidade Autónoma de Galicia* (pp. 59-73, nº 7-2003).

Membro do Consello de Redacción da revista *Maremagnum*.





O compromiso de ser un profesional que traballa con persoas con trastornos...

Síntome orgullosa do traballo que ano tras ano, xunto cos meus compañeiros, desenvolvo, xa que como sempre comentamos: este é un mundo que “engancha”. ¿Por que? Polo propio Autismo e pola necesidade de dar respostas ás diversas e complexas necesidades que as Persoas con Autismo e as súas familias nos presentan.

O Autismo como reto

Se algo sei de Autismo é que cada vez me queda máis por saber.

Se algo sei de Autismo é que o meu traballo non serve de nada se non conto coa axuda dos meus compañeiros.

Se algo sei de Autismo é que é imprescindible contar coa colaboración dos pais e as nais extensiva aos demais membros da familia.

Considero que ser un profesional que traballa con Persoas con Trastornos do Espectro Autista implica un gran compromiso e del quero tratar, aínda que sexa con brevidade.

Cando se fala de temas de calidade, todos estamos de acordo en que pais e profesionais temos uns mesmos obxectivos, e estes son os de ofrecer ás Persoas con TEA e ás súas familias unha vida de calidade.

As organizacións deben coidar non só das Persoas con TEA e as súas familias, senón tamén dos profesionais que traballamos con e para eles. É importante que se teña en conta que os profesionais somos persoas que traballamos con persoas. Do mesmo xeito que noutras profesións débese buscar a calidade con calidade.

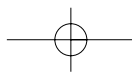
Quedan atrás aqueles anos nos que no mundo do Autismo todo valía. Hoxe téñense importantes coñecementos sobre sistemas e programas para traballar co amplo espectro de Persoas con Autismo. Polo tanto, para traballar con Persoas con Autismo é importante que os profesionais teñan unha formación especializada.

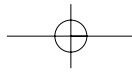
Aínda que parece obvio, algunhas organizacións esquecen este aspecto e a verdade é que a problemática das Persoas con TEA é complexa, e un profesional que a descoñeza dificilmente pode traballar con ela (apuntar que neste aspecto radica un dos fracasos das Aulas de Integración, que sempre están cubertas por profesionais temporais sen formación especializada).

Aínda que a formación específica é un elemento básico para traballar con Persoas con TEA, podemos determinar que non é o único para lograr ser un bo profesional.

Cada profesional preséntase ante a Persoa con TEA con:

- Os seus coñecementos.
- A súa metodoloxía.
- A súa experiencia.
- A súa persoa, a súa personalidade.





Ana M^a Martínez Díez

Un bo terapeuta debe empatizar coa Persoa con Autismo.

É relativamente fácil ensinar diferentes aprendizaxes mecánicas, o complicado é facer xurdir á Persoa con TEA coma un todo, coma un ser social e instrumental, espontáneo, activo e adaptado ao seu contexto de vida, un ser íntegro e integrado.

AS PERSOAS CON TEA NON DEBEN ADAPTARSE Á PERSOA DO TERAPEUTA, DEBE SER A PERSOA DO TERAPEUTA A QUE SE ADAPTE Á IDIOSINCRASIA DA PERSOA CON AUTISMO.

O perfil do educador das Persoas con TEA

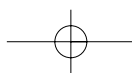
Hipólito Vega deixa claro no seu artigo cal debe ser “El perfil de la persona del terapeuta de autistas”:

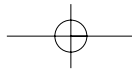
1. Deberá ser capaz de adquirir coñecementos teóricos e prácticos sobre o TEA, assimilar datos clínicos, manexar programas.
2. Debe ser unha persoa socializada e socializante:
 - a. Manexar os seus mecanismos e procesos de socialización para empatizar coa Persoa con Autismo.
 - b. Empatizar dentro dun esquema interactivo elemental, redundante, cíclico e estruturado
 - c. Empatizar con el dentro dun esquema interactivo, que teña un tempo ou dinámica adaptada ás capacidades de comprensión e respostas da Persoa con Autismo.
3. Debe ser un suxeito cognitivamente eficaz.

“...Os técnicos que traballan con Persoas con Autismo deben ser profesionais con formación teórica, cunha gran madurez emocional e social e cunha forte dose intelectual para poder tomar decisións...” (Holmes 1990).

Antes de comprometerse a traballar no campo do Autismo todos os profesionais deberían coñecer o decálogo do profesional especializado en Autismo que Theo Peeters establece:

- *Sentirse atraído polas diferenzas.*
- *Ter unha imaxinación viva.*
- *Ser capaz de dar sen recibir agradecementos convencionais.*
- *Estar disposto a adaptar o estilo propio e natural de comunicación e interacción social.*
- *Ter o valor de “traballar só no deserto”.*





O compromiso de ser un profesional que traballa con persoas con trastornos...

- *Non estar nunca satisfeito no nivel de coñecementos propios.*
- *Aceptar o feito de que cada pequeno avance trae consigo un pequeno problema.*
- *Ademais das capacidades pedagóxicas, o profesional necesita extraordinarias capacidades didácticas.*
- *É preciso estar preparado para traballar en equipo.*
- *É preciso ser humilde.*

O profesional que asume o compromiso de loitar polos intereses das Persoas con TEA e das súas familias debe intentar continuamente mellorar a calidade e a ética do seu facer profesional.

No documento que establece a Asociación AETAPI (Asociación Española de Profesionais de Autismo) reflíctense con claridade cales deben ser os VALORES dos profesionais:

1. Entusiasmo dos profesionais.
2. Traballo en equipo.
3. Aprendizaxe continua.
4. Independencia. Enteireza nas súas actuacións.

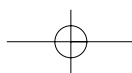
Apoio ás familias

Como comentaba ao principio, o labor dun profesional desenvólvese coas Persoas con TEA e as súas familias. Isto supón que os servizos de atención ás Persoas con TEA deben contemplar, obviamente, o importante apoio ás familias.

É fundamental que as familias das Persoas con TEA atopen nos profesionais un punto de apoio e asesoramento para poder mellorar a súa calidade de vida. No contacto directo coas familias, as entrevistas, nas Escolas de Pais puidemos comprobar como a individualidade de cada persoa, de cada situación, nos esixe un plus dunha gran capacidade profesional, ser persoas próximas, sensibles e comprometidas coas familias.

O traballo coas familias é moi importante e ata hai pouco tempo estivo un tanto relegado a un segundo plano. A Persoa con Autismo sempre estivo por diante no obxectivo da atención, o que supuxo o abandono da familia.

Os profesionais centrámonos no campo da rehabilitación e colocamos á Persoa con Autismo na trama familiar. A misión dos pais e dos familiares é conseguir determinados obxectivos no desenvolvemento da Persoa con TEA. Toda a familia se centra na difícil tarefa de ser capaces de que a Persoa con TEA consiga, prograse...os pais esquécese de si mesmos e intentan soportar a problemática do seu fillo/a da mellor forma posible... Nada se volve máis importante que conseguir que o seu fillo/a con TEA adquira...



Os profesionais debemos conseguir que, desde o primeiro momento, as familias reciban a información e a atención do modo e ao ritmo que cada unha precise. Este apoio debe ser continuo ao longo do ciclo vital da Persoa con TEA. Xeralmente as familias reciben grandes apoios nos momentos iniciais de descubrir o problema e despois o seu papel queda relegado e preocupámonos pouco de darlles apoio nos tránsitos de ciclo dos seus fillos. Cada momento da vida ten uns cambios aos que as familias se han de ir adaptando e moitas veces non atopan recursos persoais para afrontalos. Os profesionais debemos axudarlles a adquirir información e estratexias para actuar ante eles.

Os irmáns das Persoas con TEA

Outro tema importante que quero destacar e que sempre me preocupou, son os grandes esquecidos da contorna familiar: Os irmáns. Como dicía o irmán pequeno dun deles chamado Juan Bautista: “¡que meu irmán non é Autista, que Bautista son eu!”.

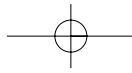
A maioría das familias consideran que os irmáns teñen máis recursos para afrontar sós determinados aspectos da vida dos que realmente teñen. Aínda que non nos deamos conta moitas veces son as persoas que precisan máis apoios, porque son os que quedan á marxe da intervención familiar (e se lles fai partícipe é para que axuden aos seus irmáns).

Poucas veces os profesionais do Autismo coñecemos aos irmáns, non sabemos que pensan, que senten, que lles preocupa, cales son as súas necesidades, cales son os problemas aos que se enfrontan e cales son as súas posibilidades de desenvolvemento persoal.

Desde hai dous anos na nosa Escola de Pais introducimos un día para os irmáns, pasamos uns momentos moi emocionantes e enriquecedores escoitando a un grupo de irmáns (adultos e adolescentes) expoñendo as súas vivencias, as súas preocupacións e temores, as súas necesidades e intereses e como se enfrontan á súa condición de irmáns de Persoas con TEA. Foi só un comezo, pero o noso propósito é seguir adiante con esta experiencia. Chamounos a atención que, aínda que moitos deles manifestaron as grandes dificultades que viviron (enfados, celos, vergonza, impotencia, presión nas responsabilidades e esixencias, dúbidas respecto ao amor dos seus pais, sentimentos de culpabilidade, medos ante o futuro...), apréciase un sentimento de enriquecemento persoal ante as experiencias vividas cos seus irmáns.

Eles comunicáronnos aspectos que os profesionais e as familias debemos considerar:

- Importancia de crear espazos para o intercambio de familias e pais
- Que os pais e profesionais estean alerta ante as inquietudes que nos transmiten os irmáns.
- Necesidade de informarse, formarse e saber pedir axuda.



O compromiso de ser un profesional que traballa con persoas con trastornos...

- Importancia dos tempos de dedicación exclusiva aos irmáns.
- Necesidade de planificar o futuro entre todos.
- Coidar o espazo de cada integrante da familia de modo que a Persoa con TEA non absorba a enerxía familiar.

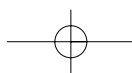
O Equipo Psicopedagóxico de ASPANAES espera continuar con este traballo na formación e motivación dos profesionais e as familias tratando do mantemento e creación:

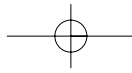
- Cursos de formación para novos profesionais.
- Cursos de formación continuada dos profesionais da asociación.
- Promover a formación do traballo en equipo.
- Grupos de apoio ás familias: pais, irmáns.
- Buscar en todo momento a intervención con coñecemento e ética profesional.

O compromiso das profesionais que traballamos con Persoas con TEA é loitar pola calidade e ética no ámbito da atención ás Persoas con TEA e ás súas familias.

Bibliografía

- HIPÓLITO VEGA. *El perfil de la persona del terapeuta de autistas. El tratamiento del autismo*. A. Rivière e J. Martos (comp.), El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- AETAPI. *Un plan de futuro* (2005).
- FEAPS. *Manuales buenas prácticas*.
- RONCO, E. e LLADÓ, E. *Aprender a gestionar el cambio*. Paidós (2000).
- GALLEGO, LUISA; FERNÁNDEZ, DANIEL et cools. *Discursos profesionales de las ciencias de la salud, educación y trabajo social sobre la discapacidad psíquica*. Fundación Paideia (2001).
- CUXART, F. (1997). “La familia del niño con autismo y el apoyo terapéutico a las familias”, en A Rivière e J. Martos (comp.), El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- CUXART, F. (2000). *El Autismo. Aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga, Aljibe.
- HARRIS, S. (2001). *Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid, Ed. Narcea.





OS MEDIOS DE COMUNICACIÓN COMO INTEGRADORES DAS PERSOAS CON DISCAPACIDADE: REALIDADE GALEGA E MEDIDAS A TOMAR

José Villanueva Rey¹, Tareixa Barberena Fernández²,
Oscar Reboiras Loureiro³

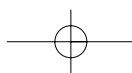
RESUMO

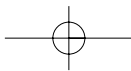
Os medios de comunicación teñen unha gran función social. Neste sentido, son fundamentais para que colectivos coma o das Persoas con Discapacidade se integren con total normalidade e poidan formar parte activa da sociedade. Na prensa galega observamos como as informacións sobre estas persoas son breves, teñen pouca transcendencia e publícanse sobre todo no verán. É por iso que tanto os medios de comunicación coma as propias asociacións e colectivos deben tomar conciencia deste problema e levar adiante unha serie de medidas que contribuirían a mellorar o tratamento informativo.

Introdución

Os medios son fundamentais para facer visibles as minorías sociais, para dar a coñecer os seus problemas, para reivindicar as súas necesidades e para fomentar a súa integración na sociedade.

1. José Villanueva Rey é Licenciado en Ciencias da Comunicación pola Universidade de Santiago de Compostela e está na etapa de tese nos seus estudos de 3º ciclo. Na actualidade está de investigador no grupo Novos Medios da facultade de xornalismo da USC.
2. Tareixa Barberena Fernández é Licenciada en Ciencias da Comunicación pola Universidade Autónoma de Barcelona e está na etapa de tese nos seus estudos de 3º ciclo na Universidade de Santiago de Compostela. Na actualidade traballa de xornalista no Concello de Vigo.
3. Óscar Reboiras Loureiro é licenciado en Ciencias da Comunicación pola Universidade de Santiago de Compostela e está na etapa de tese nos seus estudos de 3º ciclo. Na actualidade traballa de xornalista en "R".





Os medios de comunicación como integradores das persoas con discapacidade

O xornalismo pode e debe colaborar á equiparación de oportunidades dentro da axenda de medios, sen limitalo a seccións específicas como pode ser a de *Sociedade* ou a algunha outra relacionada coa saúde. Precisamente por ser un colectivo moi amplo e que participa de xeito activo en todas as facetas da sociedade podería estar dentro de todas as seccións dun xornal.

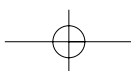
O xornalismo debe axustarse á faceta máis social, debe aproximarse a un xornalismo comprometido coa realidade e no que o profesional crea na importancia do seu traballo para a sociedade. O xornalista debe ser consciente da importancia dos medios de comunicación na construción da realidade social, e como poden axudar á integración das minorías na sociedade. O principal obxectivo dos medios de comunicación con respecto ás minorías debe ser reducir a marxe da subxectividade coa suma de novas fontes que tendan a un maior pluralismo informativo, e devolver un mapa máis completo da realidade ao público. É dicir, colaborar na construción dunha imaxe da realidade que integre con maior fidelidade a todos os actores do escenario público, neste caso, contribuír á integración das Persoas con Discapacidade en todos os ámbitos da vida.

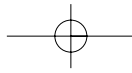
O xornalista comprometido co chamado xornalismo social ten que investigar e crear vínculos con novas fontes informativas de confianza para sumar á súa axenda, e debe incorporar novos conceptos de edición para que o artefacto do eixo social cos da política e da economía sexa posible, incorporar novas temáticas de servizo co obxectivo posto nos lectores, incluír nas coberturas a investigación de busca de solucións e coidar o uso dunha linguaxe inclusiva o máis libre de prexuízos que lle sexa posible.

Metodoloxía e resultados

Este traballo, que de seguido referimos, está baseado nunha investigación feita coa finalidade de determinar os parámetros que rexen o discurso sobre as Persoas con Discapacidade na prensa galega. Entendemos que a problemática deste sector da poboación é abondo complexa como para ser merecente dun tratamento en profundidade, de marcado carácter interdisciplinar, que afonde no contacto con fontes especializadas, na contextualización e no tratamento dende as múltiples dimensións que puideran incidir neste. Consistiría nun tratamento especializado da información que vaia máis aló do simple nivel informativo, da mera acta dos elementos noticiosos da actualidade.

Para a realización do estudo levouse a cabo primeiro un baleirado dos trece xornais galegos de información xeral existentes (*Atlántico Diario*, *Diario de Arousa*, *Diario de Ferrol*, *Diario de Bergantiños*, *Diario de Pontevedra*, *El Correo Gallego*, *Faro de Vigo*, *El Ideal Gallego*, *Galicia Hoxe*, *La Opinión*, *El Progreso*, *La Región* e *La Voz de Galicia*) durante un ano (de setembro do 2003 a setembro do 2004), mediante a escolla de calquera infor-





José Villanueva, Tareixa Barberena, Oscar Reboiras

mación que aparecese neles sobre os discapacitados, é dicir, o criterio de elección das informacións foi temático.

Sobre esta escolla aplicamos unha redución do corpus da análise seleccionando só as novas que aparecen nos días impares dos meses pares, e aplicámoslle unha análise cuantitativa e cualitativa fixándonos na perspectiva do discurso, nos xéneros xornalísticos utilizados, no tipo de Discapacidade referida, nos actores protagonistas e secundarios da información, no emprazamento dentro do xornal da nova, no acompañamento gráfico, na autoría da información, na valoración da Discapacidade, na dimensión da nova, no marco no que se insire a peza e no ámbito que abrangue o interese da nova.

Despois do baleirado das novas e da análise dos ítems anteriormente establecidos, realizamos, antes da interpretación do que desa análise sacamos, entrevistas e enquisas ás principais asociacións e federacións de Persoas con Discapacidade e familiares de discapacitados para tentar analizar de primeira man, nas persoas involucradas, os problemas que eles cren máis importantes na comunicación mediática de información sobre Persoas con Discapacidade, tentando saber cales son os puntos que eles cambiarían e cales fomentarían en maior medida.

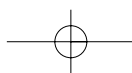
Realizamos cinco entrevistas en profundidade ás asociacións e federacións máis importantes de Galicia, tentando tocar todas as tipoloxías de Discapacidade (física, psíquica e sensorial) e despois realizamos unha vintena de enquisas máis superficiais a outras asociacións, pero tratando todos os temas relevantes, para ter a opinión de todos os sectores e formacións posibles.

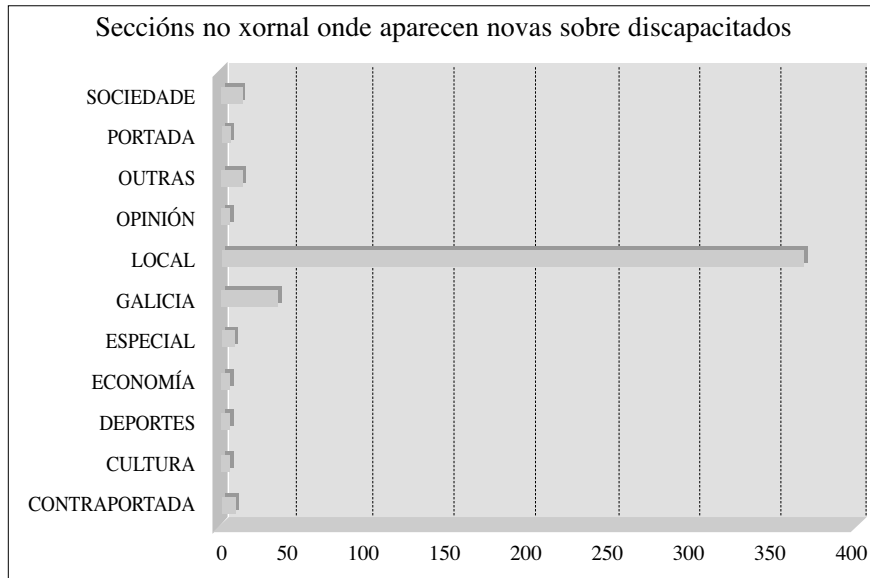
Con todos os datos obtidos da análise das novas analizadas, co referido nas entrevistas e cunha ampla bibliografía consultada, tentamos chegar a unhas conclusións sobre o tratamento dos medios sobre as novas de Persoas con Discapacidade e redactar un decálogo das cousas que deberían mellorar ou cambiar os xornalistas para que o tratamento dos medios fose adecuado e puidese servir de integración para este colectivo, asemade dun decálogo para as propias asociacións de Persoas con Discapacidade para levar a cabo un bo traballo para e cos medios de comunicación, e así facilitar esa integración social que tanto anhelan e buscan.

Resultados

Despois de realizar todo o traballo de campo e analízalo puidemos observar que:

1. **O local** é moi importante nas novas sobre o colectivo de Persoas con Discapacidade: case todas as novas saen na edición de *local*, e hai seccións nas que practicamente non se publica nada sobre eles, cando as Persoas con Discapacidade son cidadáns en todos os ámbitos da vida e da sociedade.



Os medios de comunicación como integradores das persoas con discapacidade

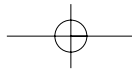
2. As novas sobre esta minoría prevalecen na época de verán: hai unha **estacionalidade** das novas deste colectivo, a chamada información de tempada, cuxa explicación se dá pola baixada de fluxo informativo na época de verán, polo que recorren a eles para encher de contidos os xornais.
3. As novas analizadas sobre as Persoas con Discapacidade son na maioría dos casos dun **tamaño Intermedio** (45%) e **Breve** (43%). Teñen, en xeral, unha medida inferior a unha columna.
4. Comprobamos como case a metade das novas analizadas **non contaban con imaxe gráfica**. Se temos en conta que na maioría das noticias de tamaño grande ou mediano adoita haber fotografía, chegamos á conclusión de que en boa parte dos casos estas novas non van ocupar un lugar relevante na maquetación da páxina. Podemos dicir que as novas sobre Discapacidade están carentes de imaxe e con pouco impacto visual dentro da páxina e do medio en si.
5. Os discapacitados por si sós **non venden**, necesitan un “valor engadido”, por exemplo, como denuncian as asociacións e as federacións de discapacitados, un actor político que estea detrás da nova e que focalice o acto informativo.
6. As Persoas con Discapacidade teñen un papel **Pasivo** nas pezas analizadas dos xornais galegos. Pódese dicir que existe unha pasividade do actor discapacitado, convértense en meros observadores da realidade informativa.

José Villanueva, Tareixa Barberena, Oscar Reboiras

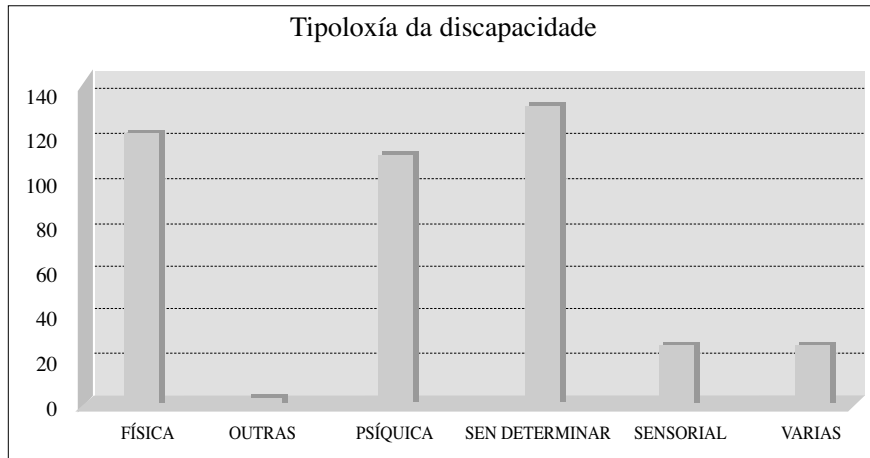
7. Os **temas** máis destacados nas informacións sobre Persoas con Discapacidade, en xeral, son os que tratan sobre a *Accesibilidade*, o *Mundo laboral*, as *Campañas de sensibilización* e o *Carácter humano* (informacións máis personalizadas e que teñen o punto de vista dunha persoa en concreto que conta a súa problemática, a súa experiencia ou como é o seu día a día).
8. Un 30% das novas analizadas fan mención a un tipo de Discapacidade que non está moi clara, non está definida. Nas que xa teñen unha definición nítida, vemos como teñen unha porcentaxe moi semellante as **Discapacidades psíquica (26%) e física (28%)**. Teñen moito menor impacto as novas relacionadas cunha Discapacidade sensorial, algo moi estraño tendo en conta a influencia que ten neste eido unha organización tan antiga e tan arraigada como a ONCE.
9. *La Voz de Galicia* e o *Faro de Vigo* son os **xornais nos que máis novas** hai sobre os discapacitados en números absolutos. Non obstante, se dividimos as pezas atopadas en cada un destes xornais polo número de edicións que teñen, para saber a media de novas sobre esta temática que aparecen en cada edición, temos que en *La Voz de Galicia* se publicarían unha media de nove pezas informativas en cada edición durante o período analizado. Pola contra, o *Faro de Vigo* tería un total de 12 novas de media por edición. Os xornais que máis novas publicaron foron ***El Progreso* con 37 novas** seguido por *El Ideal Gallego* e *El Correo Gallego* con 34 novas cada un.
10. O día da semana no que se recollen máis novas sobre Discapacidade é o **mércores**. O resto dos días (a excepción do luns, no que hai un baixón considerable) a evolución é moi semellante.
11. As **Asociacións de discapacitados** representan a maioría dos **actores** principais reflectidos co 34% das pezas. Séguenlle os *Organismos públicos* (Goberno local, nacional, estatal) co 27% das novas, ao que se lle poderían engadir os *Partidos políticos* (3%). Pódese dicir que os actores principais son colectivos.
12. As Persoas con Discapacidade non están incluídas en todos os **marcos** coma o resto dos cidadáns, senón que se encadran de forma esmagadora só en cinco, e por esta orde: *Social, Político, Emprego, Accesibilidade e Servizos sociais*.

Os Discapacitados Psíquicos na prensa galega: O Autismo

Cando se escriben informacións sobre Persoas con Discapacidade tense que reflectir que a Discapacidade abrangue unha gran diversidade de situacións. E cada persoa ten unha barreira distinta, que ten que superar de maneira diferente. Nas informacións sobre Discapacidade *psíquica*, na maioría dos casos noméase



Os medios de comunicación como integradores das persoas con discapacidade



ás persoas con xenéricos como *Discapacitado*, *Diminuído* ou *Minusválido*, en poucas ocasións se concreta. Así, en 13 informacións especifícase que se fala de Persoas con *Síndrome de Down* e en 5 que son Persoas *Autistas*.

Indicar tamén que un 30% das novas analizadas fai mención a un tipo de Discapacidade que non está moi clara. Nas que xa teñen un referente nítido, vemos como teñen unha porcentaxe moi semellante as Discapacidades *psíquica* (26%) e *física* (28%).

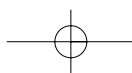
Teñen moito menor impacto as novas vencelladas cunha Discapacidade sensorial, algo moi estraño tendo en conta a influencia que ten neste eido unha organización tan antiga e tan arraigada como a **ONCE**. A explicación está en que hai un gran número de novas relacionadas coa Discapacidade psíquica e coa física que proveñen dun ámbito político: infraestruturas para mellorar a accesibilidade, subvencións, etc. Ademais, hai que ter en conta que a **ONCE** move un gran volume de información, pero non todas as persoas que forman parte desta organización son cegas ou deficientes visuais, senón que poden ter calquera outra Discapacidade, polo que se explica en boa parte este feito.

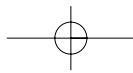
Decálogos

Para concluír realizamos uns decálogos de conduta para as dúas partes implicadas no estudo: as asociacións de Persoas con Discapacidade e os medios de comunicación:

Decálogo para os medios de comunicación:

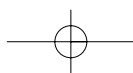
No noso estudo poñemos uns puntos de relevo para os medios de comunicación que lle dan un valor engadido á información sobre Persoas con Discapacidade:

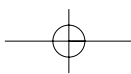




José Villanueva, Tareixa Barberena, Oscar Reboiras

1. Os medios de comunicación non deberían tratar as Persoas con Discapacidade coma un colectivo que estivese restrinxido case na súa totalidade a unha sección concreta (*Sociedade, ...*), debemos tratar de normalizar **a inclusión deste colectivo** ou minoría en todas as áreas da sociedade e en todos os ámbitos sociais, polo que se debería tratar este tema en todas as seccións dos xornais ou dos medios.
2. A repercusión social da minoría das Persoas con Discapacidade é moi relevante, xa que veñen sendo máis de 300.000 persoas entre a xente con algunha Discapacidade e os familiares de primeira orde en Galicia. Así que é necesario un espazo concreto dedicado a eses lectores potenciais (consumidores de información). É necesario dedicarlle unha **cobertura habitual nos medios de xeito regular**.
3. A importancia da sección sanitaria, da saúde en si mesma, nunha sociedade cada día máis preocupada pola prevención de enfermidades e polo mantemento correcto do noso corpo, vén demandando a utilización dun xornalismo especializado e a **creación dunha sección** concreta sobre este ámbito do saber, onde se traten temas de prevención e axuda a este colectivo en concreto.
4. Xa no tratamento informativo hai que recalcar a importancia da prevención, educando a xente antes de que se presente a Discapacidade. Noutras palabras, hai que facer un **xornalismo preventivo**, non só contar as consecuencias dunha acción, senón que hai que tratar o tema antes de que suceda para recalcar as posibles consecuencias. Ser capaces de que a sociedade estea sensibilizada co colectivo e coa súa problemática diaria, tanto coa propia persoa que sofre a discapacidade coma coa xente que a rodea.
5. Hai que **desfacerse das barreiras de accesibilidade á información**, seguir as leis de usabilidade de Nielsen, que din que hai que facilitar ao lector ou espectador a chegada á información, ben sexa pola radio, pola televisión, na Internet ou no xornal.
6. Chegar a unha unificación de certos termos lingüísticos: chegar a un acordo para tratar de **denominar correctamente** e de forma politicamente correcta todo o que rodea a este colectivo. Sobre todo non utilizar termos como por exemplo *psicose* ou *tolos* de forma aleatoria. No xornalismo xa se debe saber a importancia que ten un correcto nominalismo lingüístico.
7. Hai un descoñecemento por parte de moitos xornalistas da **“rede de fontes do mundo dos discapacitados”**. Sempre se acode ás mesmas fontes, case sempre ás oficiais, tendo relegadas a un segundo plano fontes tan importantes como as de primeira man no mundo das Persoas con Discapacidade, pois case sempre falta o punto de vista das persoas implicadas en todos este temas.





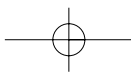
Os medios de comunicación como integradores das persoas con discapacidade

8. Hai que facer unha **especialización do xornalismo**: un bo xornalista ten que tratar este tema dende a realidade, entender a problemática, os termos, as fontes,... dado isto hai que ter alguén na redacción específico ou polo menos que estea relacionado co tema, que se centre en toda esta información. Neste caso podería ser a persoa que estea vinculada ao xornalismo máis social.
9. O tema das Persoas con algún tipo de Discapacidade non ten que ser **estacional**, xa que todo o ano hai discapacitados e hai novas sobre eles. Para poder normalizar a súa situación é necesaria unha maior cobertura durante todo o ano e, sobre todo, máis diseminada ao longo dos doce meses.
10. O **tratamento gráfico**: é necesaria unha utilización da imaxe dos discapacitados de forma que se integren en todos os ámbitos, normalizar e normativizar a súa imaxe en calquera tema sen que por iso teña ningunha sobreinformación ou dobre sentido.

Decálogo para as Asociacións de Persoas con Discapacidade:

De seguido apuntamos un decálogo de recomendacións para as Asociacións de Persoas con Discapacidade para poder “utilizar” os medios de comunicación ao seu favor e lograr a integración social que eles queren e anhelan:

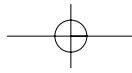
1. A **importancia dos medios** para as asociacións: hai que ser conscientes de que os medios dan información ás Persoas con Discapacidade, para discapacitados e sobre discapacitados, así que hai que saber que para darse a coñecer e para facerse ver na sociedade da información os medios son a clave. Asemade os medios son un punto necesario, digamos o cuarto factor de socialización para educar a xente, polo que a información e poder ter acceso aos medios é importante. Así que resulta necesaria unha boa relación de reciprocidade entre o colectivo e/ou as asociacións e os medios.
2. É necesario **coñecer a realidade da información do colectivo de Persoas con algún tipo de Discapacidade** para poder facela ben, é dicir, é necesario un seguimento dos medios, de toda a información que sae neles para poder estar informados, deben facerse informes do que está mal e do que está ben na información cotiá para poder reparar dende a propia asociación e/ou federación ese problema no contacto diario cos medios.
3. A **relación asociación-medio**: nos medios de comunicación existen rutinas informativas que teñen que coñecer as asociacións para poder utilizalas no seu beneficio. A organización do traballo xornalístico e o seu exercicio cotián consolidáronse a través de *rutinas informativas* que actúan como garantía e que, en ocasións, se transforman en factor de distorsión do proceso e afectan directamente aos contidos informa-



José Villanueva, Tareixa Barberena, Oscar Reboiras

tivos que transmiten as audiencias. Actuar con rutina dentro da redacción consiste en executar un proceso de forma mecánica, sen momentos de reflexión ou de cuestionar as decisións que se deben tomar nin o porque desas decisións. Así, por exemplo, a rutina prodúcese cando un xornalista recolle un fax cunha nota de prensa e inclúea na actualidade sen pedir explicacións da súa procedencia ou sen cuestionar de onde vén ou o que di. Dado isto, se as asociacións saben e coñecen as rutinas xornalísticas poden utilizalas para o seu propio beneficio e incluír novas na actualidade informativa diaria.

4. É imprescindible ter **información feita**, redactada, e unhas fontes localizadas e unha previsión informativa detallada para poder adiantarse a posibles temas que os medios demanden. Hai que facilitar o traballo dos xornalistas para que non se converta nun obstáculo para a publicación de información, é dicir, se os medios só atopan trabas para a realización ou a cobertura de información sobre Persoas con Discapacidade, pois publicárase menos. Se o traballo está adiantado e realizado e ben definido facilita a súa publicación.
5. A **“localización do tema”**: a información sobre o colectivo de xente con Discapacidade sempre está moi tratado na sección ou no ámbito local, dado isto hai que “tirar” deses xornalistas para poder saír nos medios, hai que ser conscientes da demanda dos xornalistas máis próximos a nós para poder “utilizalo” no noso proveito. É dicir, a tendencia a tratar a temática das Persoas con Discapacidade no ámbito local debe ser aproveitada polas asociacións para introducir, nos xornais próximos en espazo ao colectivo, novas que poidan visibilizar as Persoas con Discapacidade como parte da sociedade.
6. Hai que manter certa **“complicidade”** co medio, facilitarlle o traballo ao xornalista, que a noticia sobre o tema non se lle faga costa arriba.
7. Facer un **dossier de prensa**: coñecer o que sae nos medios sobre discapacitados para poder utilizalo en beneficio do propio colectivo: actividades, subvencións, actos, ... que lle poidan convir para facer eles propostas semellantes, como darse a coñecer, como conseguir os seus obxectivos..., ademais de que serve para saber como é a súa propia imaxe nos medios.
8. A **imaxe corporativa**: é imprescindible a creación dunha imaxe asociada á asociación/federación en todos os ámbitos. Que a sociedade te recoñeza cun logo, cun son, ... para facer patente que estás na sociedade e así poder dar a ver o que fas.
9. Unha **política comunicativa**: é necesaria unha persoa encargada que leve toda a política comunicativa, e esa figura debe ser un xornalista, pois coñece o mundo da comunicación (isto non é incompatible con que a asociación poida ter un gran equipo de comunicación).

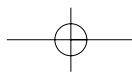


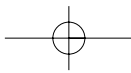
Os medios de comunicación como integradores das persoas con discapacidade

10. Por último recalcar a necesidade de **innovar e ser orixinais** no tratamento informativo sobre o colectivo de Persoas con Discapacidade, hai que tentar vender a información dun xeito novedoso, porque á fin e ao cabo é un produto mercantil e os medios están saturados e a sociedade está sobreinformada, polo que lle hai que dar un “plus” á información para poder saír nos medios.

Bibliografía

- ADROHER BIOSCA, SALOMÉ. *Discapacidad e integración: familia, trabazo e sociedade*. Madrid : Universidad Pontificia Comillas, 2004.
- CAMPOY CERVERA, IGNACIO. *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Madrid: Dykinson: Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, 2004.
- ESPIÑA EIZAGUIRRE, ALBERTO. *Discapacidades físicas y sensoriales: aspectos psicológicos, familiares y sociales*. Madrid: CCS, 2003.
- FUNDACIÓN ONCE. *Guía de la discapacidad*, [Madrid]: Fundación ONCE, 2003.
- GARCÍA ROCA, JOAQUÍN. *Exclusión social y contracultura de la solidaridad: prácticas, discursos y narraciones*. Madrid: HOAC, 1998.
- LÓPEZ TORRIJO, MANUEL. *La Integración educativa y social*. Barcelona: Ariel, 2005.
- MEDINA TORNERO, MANUEL. *Organizar, planificar y evaluar en las entidades asociativas*. Murcia: Federación de Asociaciones Murcianas de Discapacitados Físicos, D.L. 1995.
- MONTERO LLERANDI, JOSÉ MANUEL. *De la exclusión a la integración, un ensayo sobre la situación social de los minusválidos*. Madrid: Escuela Libre: Fundación ONCE, 1998.
- MUÑOZ MACHADO, SANTIAGO e VERDUGO ALONSO, MIGUEL ÁNGEL. “La integración social de los minusválidos: balance después de diez años de vigencia de la Ley 13/1982”. Madrid: Escuela Libre, 1993.
- NIELSEN, JAKOB. *Usabilidad: diseño de sitios Web*. Madrid: Pearson Educación, D.L. 2000.
- PAZOS SIERRA, ALEJANDRO. *Nuevas tecnologías y computación avanzada en la ayuda a discapacitados*. Santiago de Compostela: Fundación Alfredo Brañas, 1999.
- PÉREZ PÉREZ, JOSÉ RAÚL. *Una Biblioteca para los discapacitados*. Salamanca: Universidad Pontificia de Salamanca, 1998.
- YOUNG, JOCK. *La sociedad “excluyente”: exclusión social, delito y diferencia en la modernidad tardía*. Madrid: Marcial Pons, 2003.





TEORÍA DA PAISAXE (De Otero Pedrayo aos nosos días)

Francisco Xavier Río Barja*
Xeógrafo e Investigador

RESUMO

A paisaxe como experiencia sensorial, presenta un longo percorrido a través da literatura, as artes, as emocións, a estética... capaz de crear sentimentos e afectos.

Utilizada, e cada vez máis, para o lecer ou o turismo, a paisaxe está condicionada polos factores naturais e humanos, a través dun proceso dinámico e indisoluble, nunha Galicia intensamente humanizada, polo que se fan necesarias políticas de conservación e protección, así como a precisión dos graos de vulnerabilidade na degradación dos espazos.

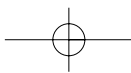
* O autor é Licenciado en Filosofía e Letras pola USC e Doutor en Xeografía pola Universidade de Madrid. O seu labor docente desenvolveuse tanto na Facultade de Xeografía da Universidade de Santiago de Compostela, onde foi colaborador de D. Ramón Otero Pedrayo, como na Escola Universitaria de Maxisterio de Santiago, da que foi catedrático de xeografía e director. O Instituto de Ciencias da Educación contratouno como profesor especializado para organizar e dirixir máis de vinte cursos de perfeccionamento sobre *Didáctica da Xeografía*. En 1985 a Consellería de Educación encargoulle a realización da adaptación para Galicia dos "programas de Educación Primaria" que se dispensaron en todos os grupos escolares.

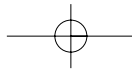
É autor de máis de 50 traballos sobre xeografía de Galicia, entre os que destacan os seguintes libros: *Bibliografía económica de Galicia* (Vigo, 1960), *Cartografía Xurisdiccional de Galicia no século XVIII* (Santiago, 1990), *Os ríos galegos. Morfoloxía e réxime* (Santiago, 1992), *Galicia, esa descoñecida* (1999), *Estudio económico, histórico e artístico de Vilalba* (inédito).

Como investigador destacan as obras: *El perfil longitudinal del río Xallas*, *Los estados climatológicos de Galicia desde el punto de vista de la climatología*, *Estudio económico del valle de la Maía*, así como, *A personalidade xeográfica de Otero Pedrayo*.

Ten participado en numerosos congresos e reunións científicas, tanto nacionais coma internacionais. Membro numerario da Real Academia Galega, da Academia de Ciencias de Galicia e do Instituto Galaico-Miñoto. Foi director do Instituto de Estudos Galegos Padre Sarmiento e é membro como personalidade electiva do Consello da Cultura Galega.

No campo da investigación recibiu: o Premio Valle Inclán e Alfredo Brañas do Centro Galego de Buenos Aires, o Primeiro Premio do Departamento de Seminarios de Lugo, o Premio Galicia de Investigación, o Castelao da Xunta de Galicia e o Trasalba da Fundación Otero Pedrayo.





Teoría da paisaxe

A primeira sensación que nos suxire o termo de Paisaxe é a visual, é dicir, todo o que é perceptible polo ollo humano nun intre inmediato, é unha síntese que abrangue a totalidade dun espazo, un “quebracabezas” ou mosaico composto de moitos elementos que orixinan procesos, formas, cores e, por riba de todo, sensacións moi variadas.

Por todo isto a idea da paisaxe camiñou, longo tempo, só polos vieiros da literatura e da emoción estética.

Non por iso esta categoría estética hai que considerala como un feito intrascendente e trivial, porque a paisaxe é unha experiencia sensorial complexa capaz, por unha parte, de crear sentimentos, afectos, emocións e rexeitamentos e, por outra, a calidade estase hoxe en día a estimar como un recurso natural de promoción das áreas de ocio e turismo.

Non podemos esquecer que, hai máis de 70 anos, o meirande estudoso da paisaxe galega –D. R. Otero Pedrayo– nos falaba do sentimento xeográfico, un sentimento que dá aos homes e mulleres un especial modo de “sentir” a natureza, e para o cal non só os individuos senón os pobos semellan estar mellor ou peor dispostos. Por iso, o pobo galego “coa súa paisaxe humanizada e a súa alma chea de paisaxe” é capaz de sentir coma ningún outro os ritmos da natureza que o arrodea.

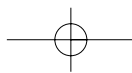
Este punto de vista está a orixinar novamente unha preocupación nos centros de estudo europeos, cunha ampla bibliografía sobre a calidade e a potencialidade das paisaxes.

Pero, certamente, a paisaxe conta con algo máis ca os valores estéticos, sendo, como é, un concepto fundamentalmente xeográfico no que xogan tanto as estruturas físicas coma os condicionamentos humanos, búscase hoxe en día a súa esencia nunha análise, moi polo miúdo, de todos os elementos que a compoñen.

En termos xerais poderíamos falar de dúas estruturas ou factores: os naturais e os humanos. Entre os primeiros, quizais o elemento máis fundamental é a morfoloxía, porque, por unha banda, é a que dá as formas e a arquitectura do territorio e, por outra banda, interacciona decisivamente noutros elementos como as precipitacións, as temperaturas, as augas que, á súa vez, inciden nos tipos de vexetación, nos cultivos, etc.

Nos factores humanos o elemento de maior presenza é, obviamente, o aproveitamento do solo que representa a constante loita do home por asegurar a súa existencia. Este uso do terreo non se refire só ao aproveitamento dos recursos básicos (agrícola, gandeiro, forestal) senón que se deriva, ademais dos factores físicos sinalados, de elementos complementarios como a propiedade da terra, das formas de asentamento, dos sistemas de explotación, ... ata que en Galicia teñen variantes moi significativas.

Pero non podemos esquecer que a Paisaxe é un fenómeno en continua evolución.



Francisco Xavier Ríó Barja

O que vemos hoxe é a percepción última dunha serie de procesos e interaccións dos distintos elementos, pero hai transformacións, ritmos e procesos que non os vemos, que non son perceptibles na vida do home, que non se realizan nun “tempo histórico”, senón que son medibles por un tempo que poderíamos chamar “cósmico ou planetario”, pero que o seu coñecemento é absolutamente imprescindible para a interpretación final da paisaxe.

O que hoxe vemos é un corte no devir dos acontecementos, un “intre presente e irrepetible”, antes non foi así e mañá tampouco será o mesmo. Na natureza non hai nada estático, todo dá resposta ao gran principio xeográfico da continua evolución. Polo tanto, estes procesos dinámicos e constantes teñen que formar parte do estudo e da definición da Paisaxe.

Das infindas definicións que se deron na ampla bibliografía parece moi aceptable a da escola francesa, dirixida polo Dr. Bertrand: “espazo caracterizado por unha combinación de elementos físicos, biolóxicos e antrópicos, que actuando uns sobre outros forman un conxunto indisociable, que evoluciona en bloque tanto pola interacción de todos os elementos coma pola evolución de cada un”.

Nun estudo metodolóxico temos que comezar polos aspectos visuais, porque a paisaxe abrangue todo o que vemos.

Por iso, quizais, o primeiro proceso de estudo ten que ser unha clasificación xeral das unidades ou tipo de paisaxes.

En xeral, os xeógrafos distinguen 3 tipos visuais: os físicos, os bióticos e os antrópicos, segundo a dominancia dos seus elementos. Non existen apenas dominantes absolutos e as combinacións entre os tres grupos son influídas, pero a clasificación permite, polo menos, establecer algunhas funcións e constantes da paisaxe.

As paisaxes físicas: aínda que non existen en Galicia paisaxes puras, sen a pegada do home, poden pertencer a este grupo os altos e bravos cumios da Pena Trevinca, algúns tramos da Costa da Morte, etc.

As paisaxes bióticas: baseadas no predominio da vexetación e fauna teñen en Galicia unha considerable presenza, e son representantes sobranceiras as fragas dos avesíos, nos Ancares ou Courel, Avesío de Donisa Devesa da Rogueira,... e aínda preto do litoral na fraga de Caveiro.

As paisaxes antrópicas son as de meirande extensión e incidencia na paisaxe, dominan en case que todos os recunchos, porque Galicia está intensamente humanizada. No litoral, nas largacías chairas, nos vales e bocaribeiras das cuncas hidrográficas, por todas partes a man do home deixou a súa pegada na paisaxe.

Un segundo paso, seguindo os traballos da Universidade de Barcelona dentro da Metodoloxía da paisaxe, debe ter un carácter analítico, que estude

Teoría da paisaxe

cada un dos elementos para conseguir unha síntese das interrelacións de todos eles podendo establecer Unidades de Paisaxes, que permitan unha primeira avaliación dos comportamentos e do “status” de equilibrio de todos os axentes naturais e paisaxísticos.

Por último, con todos estes datos, pódese acadar un enfoque prospectivo que tenda a establecer unha diagnose sobre as distintas posibilidades de actuación do territorio, por exemplo, en temas de conservación, uso e protección e, por suposto, de precisión dos graos de vulnerabilidade na degradación dos espazos.

Así tamén unha avaliación da axeitada funcionalidade dunha comarca, é dicir, se as actividades socio-económicas están ben adecuadas á potencialidade do territorio ou, pola contra, son inadecuadas aos tipos de cultivo. Por poñer algúns exemplos podemos dicir que no Val do Salnés o funcional é o cultivo horto-vinícola, a Terra Chá ten unha clara función gandeira e nos Montes do Courel unha función forestal.

Este programa de traballo pode ser obxecto de lecturas moi diferentes, condicionadas polas distintas filosofías que os homes teñen ante a natureza. Deste xeito xorden formulacións diferentes e, ás veces, antagónicas que podemos, seguindo os traballos da Universidade de Madrid, resumir en dous aspectos: a vía utilitaria e a vía cultural.

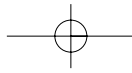
A utilitaria, que prima a necesidade do aproveitamento económico estimulado polas necesidades que orixina o progreso tecnolóxico, considera a Natureza coma unha fonte de riqueza factible de transformarse en renda.

A cultural, que entende a paisaxe coma un patrimonio histórico e cultural que forma parte da identidade dun pobo, e que ten a obriga de transmitilo ás xeracións futuras.

Consideracións opostas que teñen a obriga de achegarse a unha vía común cando uns homes, con intelixencia e sensibilidade, saiban obter aqueles recursos que lles son necesarios sen degradar ou romper o grandioso, pero fráxil, equilibrio natural do ecosistema.

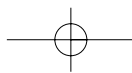
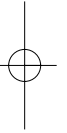
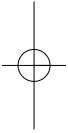
Bibliografía

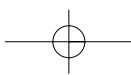
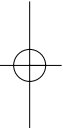
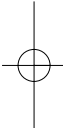
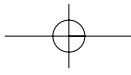
- ALLUÉ ANDRADE, XOSÉ LUÍS, 1955. *O noso sentimento da paisaxe*, en “Paisaxe e Cultura. Ensaíos”. Edit. Galaxia, Vigo.
- BERTRAND, GEORGES, 1968. *Paysage et géographie physique global*. Rev. Géographie des Pirenes et du Sud-Ouest.
- BOLÓS I CAPDEVILA, MARÍA et alter, 1993. *Manual de Ciencia del paisaje, teoría y método y aplicaciones*. Masson. Barcelona.
- ESTEBAN BOLEA, MARÍA TERESA, 1984. *Evaluación del impacto ambiental*. Fund. MAPFRE. Madrid.

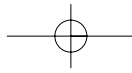


Francisco Xavier Río Barja

- GÓMEZ MENDOZA, JOSEFINA et alter, 1999. *Los paisajes de Madrid. Naturaleza y medio rural*. Alianza Edit. Madrid.
- GONZÁLEZ BERNÁLDEZ, FERNANDO, 1981. *Ecología y Paisaje*. Blume, edit. Madrid.
- OTERO PEDRAYO, R., 1955. *Ensaio sobor da paisaxe galega*, en “Paisaxe e Cultura, Ensaíos”. Edit. Galaxia, Vigo.
- OTERO PEDRAYO, R., 1928. *Paisajes y Problemas geográficos de Galicia*. Compañía Ibero – Americana de Publicaciones. Madrid.
- PÉREZ ALBERTI, AUGUSTO, 1993. *A Evolución da Ciencia da Paisaxe*, en “As paisaxes do Camiño Francés en Galicia”. Santiago de Compostela. Xunta de Galicia.







DO ENIGMA AO MISTERIO

Xosé Chao Rego*

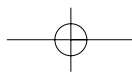
Escritor e Ensaista

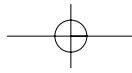
RESUMO

O concepto de misterio resulta básico non xa só pola sacralizade que expresa, senón tamén, e aínda máis, porque nos mete de fondo na pescuda do que foi e segue sendo un chamamento ao encontro coa nosa dimensión relixiosa. Estamos desafiados por aquel centro onfálico das nosas vidas.

* O autor é Licenciado en Filosofía e Teoloxía polas Universidades de Salamanca e Gregoriana de Roma. É unha das principais figuras peninsulares, no ámbito do ensaio, sobre temas antropolóxicos e teolóxicos. Foi Director do Seminario Maior en Santiago. Colaborador en revistas de ámbito estatal e internacional. Promotor das revistas *Irimia* e *Encrucillada*. Columnista de *La Voz de Galicia* con máis de 2.000 artigos publicados. Premio de Ensaio da Crítica en 1983. Finalista do Premio Nacional de Literatura polo seu ensaio: *Eu renazo galego*. En 2002 dedicóuselle o Día das letras Chairegas. Párroco durante máis de 17 anos, desde 1959, en Santa María de Vilar (Ferrol), sendo un gran impulsor e transformador das relacións da igrexa coas bases cristiás. Delegado do Concilio Pastoral en 1966 sobre o Concilio Vaticano II, que non chega a celebrarse, sendo significativa a escasa colaboración dos bispos galegos, nacen en decembro dese mesmo ano os Coloquios Galegos de Parroquias. Imposible dar conta dos seus múltiples ensaios sobre: historia, feminismo, homosexualidade, ecoloxismo, identidade... Xosé Chao Rego é un dos intelectuais máis importantes da Galicia. Entre os seus máis de 30 libros publicados destacaríamos: *Eu renazo galego* (1983), *Para comprendermos Galicia* (1987), *Camiñando a Compostela* (1992), *O libro da auga* (1995), *¿Por que nos sentimos culpables?* (1995), *Prisciliano: profeta contra o poder* (1999), *A condición homosexual* (2000), *O sexo, a muller e o crego* (2000), *Itinerario da conciencia galega* (2001), e *O relato hebraico* (2001). O tema xacobeo, tratado polo autor en *Camiñando a Compostela*, foi tamén publicado no artigo “*Trampas e virtualidade do xacobeo*”, en *A trabe de ouro*. Ademais deste elenco de obras, Chao Rego ten en imprenta un segundo libro sobre “Prisciliano”, e está elaborando outro sobre “Raíces do antifeminismo”, que levará por título a frase de San Paulo: *A muller, ¡que cale!*, así mesmo está preparando “Unha historia da Igrexa en Galicia”, no contexto do cristianismo mundial: *Remexendo Roma con Santiago*, estudo que intenta suxerir o pase do particular ao universal a través dunha relación dialéctica. A editorial de Santa Comba tresCtres vai reeditar en castelán dous libros: *La iglesia en el franquismo: 40 años de nacional-catolicismo* (1939-1975) e *La iglesia en el postfranquismo: 16 años de transición* (1976-1992).

Perseguido e represaliado durante o franquismo, o profesor Chao Rego pertence a eses extraordinarios persoeiros galegos, que os nosos devanceiros chamaron moi acertadamente “bos e xenerosos”.





Do enigma ao misterio

Eu sónchevos eu e maila miña circunstancia, como solicitaba don José. A circunstancia é aquilo que me rodea –“circum”-“stat” arredor, neste caso o meu ingreso na terceira idade, que limita as miñas posibilidades. Unha loita no meu corpo entre unha hernia discal que bate cun párkinson que apanda pola primoxenitura e, sobre todo a “primoxenimoritura”.

Teño que lle agradecer ao tal don José, filósofo, que atende por Ortega y Gasset, que me dea esta oportunidade de comunicación con outros discapacitados.

Teño clara conciencia de que nestas situacións, o recurso á visión relixiosa pode ser tan auténtica como podería resultar mentireira. Adoito oír dicir que son un “animal religiosum”, e neste caso non quero facer un discurso moi de circunstancias; menos aínda unha animalada. Trato de dialogar co eventual lector.

Problemas co Deus único

Se o temor de Deus é a porta da sabedoría, tal como quer o libro dos *Proverbios* (1,7), moita necidade ten que haber hoxe. O que a xente denominaba “santo temor de Deus” non é medo, menos aínda medo a Deus. O significado máis cabal é o de “sentido relixioso”. Entre a afirmación bíblica e o actual refugo, median séculos de pastoral do medo, que acaso axudan a comprender o actual silencio. Do uso bíblico pasouse ao abuso eclesiástico e hoxe encamiñámonos perante o desafío antropolóxico.

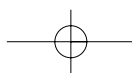
Un único Deus para todo, velaí a nosa situación. Os gregos tíñano doado: gozaban dun deus para cada función: Fobus –de aí fobia–, nin se privaban dun especialista en pesadelos oníricos: Fobetor, deus dos sonhos. E o deus Pan, a quen a nai pariu ás présas para lle fuxir, precisamente de pánico, e tal divindade andaba polos sitios onde o pánico prende mellor.

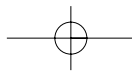
Ao deus hebreo e pastor, Iavé, encomendáronlle labores múltiples, cando non contraditorios, que a tradición foi conxugando en harmonía de contrarios ou “coincidentia oppositorum”, que diría o cardeal Nicolás de Cusa.

Quixérono nai cando tanto tempo foi case que en exclusiva pai: cando os hebreos asentaron na terra prometida de Canaán. E dado que tal non era a súa especialidade, senón a do pastoreo, os que chegaron do deserto correron tras os baales e as astartés; divindades locais que, en parellas, se ocupan da fecundidade do agro. A Iavé tributábaselle gratitude polos servizos prestados. Soubo Iavé protestar a tempo por boca dos seus profetas e amosouse celoso dos outros deuses.

As mañas do Deus solitario

Incómoda soidade para explicar a existencia humana na súa complexidade. O iavismo primixenio atribúelle a Deus a lepra que afecta a Miriam,





Xosé Chao Rego

irmá de Moisés (Dt 24,9); con man propia inflíxe castigos aos violadores (Num 11,1); envía contra o pobo serpes venenosas (Dt 21,6) e reserva os castigos das faltas (Ex 20, 5-6); libra a Israel dos seus inimigos (Xuí 2,14, 3-8). Iavé exerce de *tentador* sometendo a proba a fidelidade de Abraham (Xén 22,1-16); tamén endurece o corazón do faraón (Éx 4,21); o maligno espírito que invade a Xaúl procede de Iavé (1 Sam 16,14).

¿Que de temor poderá existir no que entra na esfera do divino? Resulta elocuente que cando un anxo de Deus lle leva a noticia divina a alguén, adoita saudar cunha expresión tópica, sabida de memoria: “Non temas”; tal se ve, entre outros casos, o de Miriam de Nazaré (Lc 1,30). Expresión con dobre movemento: o “non temas” troca en “Tranquilízate, Miriam”, traduce a Biblia Española. Sintomático resulta que a palabra *gloria* sexa en hebreo *kabod*, peso ou gravidade.

O cambio teolóxico amósannolo dúas pasaxes bíblicas: a carraxe divina incita a cometer o seu gran pecado: o de realizar un censo militar, confiando máis nas propias forzas armadas do que en Iavé (2 Sam, 24); séculos despois, o Cronista (1 Cr 2,1) aponlle a mesma tentación a un personaxe de recente aparición: Satán, fiscal de Deus, que se fai presente só no século VI a.C., co profeta Zacarías (3,1), e no século V no libro de Xob.

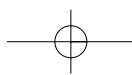
Personaxe este Satán que nada ten que ver coa serpe do paraíso, equivalencia que se estableceu no século I a.C. (Sab 2,24). A súa demonización prodúcese nun contexto politicamente moi escuro e nunha literatura non oficial para os xudeus.

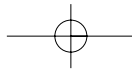
Un enigma non dá para tanto

O título destes folios é “do enigma ao Misterio”. Certo que gramaticalmente a diferenza non dá para moito. Se acudimos a un dicionario, por exemplo, o da Real Academia Galega, enigma é: “cousa difícil de comprender ou da que se ignora todo”. Tamén se chamaría arcano, incógnita, misterio, que analizan como descrición ambigua ou metafórica dunha cousa, para ser descifrada. Esta é a cuestión: dar con aquelas cifras que nos descifren. ¿Que vai quedar logo desa operación de conquista? Cómprenos localizar o espazo do sagrado. Ninguén poderá marxinar a teoría de Rudolf Otto¹, que sitúa o santo no ámbito do Misterio, cualificado polos termos *tremendo* e *fascinante*. Chámalle o **numinoso**.

O vocábulo Misterio é máis rico en significados, entre os que selecciono o aspecto non manipulable. Basicamente o enigma sería unha demostración de intelixencia. Pero, na nosa alternativa, o Misterio, non é operación intelectual, como o sería o enigma, de tal xeito que canto máis entres no enigma

1. Otto, R. *Lo Santo*, Madrid, 1965.





Do enigma ao misterio

maior facilidade se daría para facerse dono del. Entendo que non é manipulable e que se dirixe á persoa enteira, non coma o enigmático.

Juan Martín Velasco² supera a visión de Otto, sumándose a Geo Widengren³ e a outros. Para el, o sagrado non se identifica co numinoso, do que o Misterio sería só un elemento. Non. O sagrado non é obxecto da nosa actitude; é o ámbito que considera como centro o Misterio. Este é o nome da divindade; *deus, dios* non son nomes propios, senón adxudicacións de título de “luz”.

Moisés pode contalo

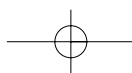
Merecente de celebralo é o nacionalista hebreo liberado, tamén libertador, que escapa do Exipto faraónico e prepara no deserto do Sinaí a entrada das tribos hebreas en Palestina, Terra Prometida, mais agora ocupada polos cananeos. Xa no deserto, Moisés descobre fenómenos da natureza que requiren ser interpretados... Un día bate cun fenómeno frecuente naquelas latitudes: un arbusto oleoxinoso (leva aceite, –óleo–, na superficie) que pode arder pola parte superior, sen que estes arbustos non se consuman. Veñen sendo o noso freixo –non o “*fraxinus excelsior*”, que mide uns 30 metros–, senón o *dictamnus albus*”, –en castelán fresnillo–, que convencionalmente denominamos silveira. Dínolo o libro do Éxodo, capítulo 3.

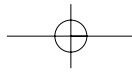
Vendo o Señor que Moisés se achegaba para ver, chamouno dende a silveira: “¡Moisés! ¡Moisés!”. El respondeu: “Aquí estou”. Díxolle Deus “Non te achegues aquí. Tira as sandalias dos pés, pois o sitio onde estás é terra sagrada”. E engadiu: “Eu son o Deus de teu pai, o Deus de Abraham, de Isaac, de Xacob” (Ex 4,6).

Iavé, deulle esta referencia, pero non é un nome transcendente, senón unha promesa: “Eu son o que son”, que non é nome metafísico: equivale a futuro: Eu serei, estarei cando así me invoquedes. Bo ha ser que nos decateemos: a creación dun espazo simbólico seica lles é connatural. As persoas do deserto –beduínas–, cando queren orar, colocan unha alfombra na area, e dese xeito orixinan un ámbito privilexiado realizando unha *ruptura de nivel*. O crente ten diante súa esa ruptura que fai entrar na alteridade, o que Rudolf Otto denominou o *Enteiramente Outro*, que é o *santo*, o *numinoso* (“numen”, en latín é deidade); distancia do profano expresada con dous sentimentos contrarios: o *tremendo*, que inspira pavor, pois ameaza os fundamentos do propio ser; e o *fascinante*, que produce abraio e admiración, atracción fascinadora, entrega confiada. Nese ámbito do sagrado penétrase mediante os denominados ritos iniciáticos ou de entrada no Misterio.

2. Martín Velasco, J. *Introducción a la fenomenología de la religión*, Ediciones Cristiandad, Madrid, 1982.

3. Widengren, G. *Fenomenología de la religión*, Cristiandad, Madrid, 1976.





Xosé Chao Rego

E as castañas, regañan

Calquera galego sabe que co outono ha entrar no mundo da castaña, tan importante na nosa historia alimenticia. Pois ben, as castañas veñen protexidas por cadanseu ourizo, con cara de poucos amigos, pero dispostos a colaborar. E fano de xeito preciso: abríndose espontaneamente as ourizames practicando a dehiscencia, palabra latina que significa *abrirse*. A enciclopedia Larousse descríbena así: “acción pola que un órgano cerrado (antera, froito, esporanxios, etc.), se abre. A máis importante é a dehiscencia folicular ou ovulación”.

A partir destes presupostos, o psicólogo-teólogo Antón Vergote⁴ elabora, por analoxía, o concepto de dehiscencia, pero *vertical*. Parecería evidente o reclamo do símbolo vertical como axeitado á verticalidade relixiosa. O pai da desmitoloxización, Rudolf Bultmann, trata de eliminalo. A polémica medrou grazas a un libro publicado en 1963 do arcebispo anglicano, Robinson, que leva o título de *Honest to God*⁵, sincero –honrado– para con Deus. Pode sorprendernos a discusión histórica, penso que proveitosa. A un sector que opta pola razón, que non pola fe, apóñenlle a metateoloxía liberal, máis en concreto, superada, recibe o título de teoloxía dialéctica.

“A voltas con Deus”

Pouco dignas estas “voltas” que presentan un deus sacudido; tomámolo do teólogo Bonhoeffer, mártir dos nazis nun campo de concentración e de exterminio. Heinz Zahrnt⁶ formúlalle a pregunta sobre a desmitoloxización á teoloxía moderna: entre as dúas épocas, marcadas polas dúas guerras mundiais. O período entre as dúas guerras foi un intermezzo musical, cando o gran concerto teolóxico no que os participantes parecían tocar o mesmo instrumento. Na *Carta aos Romanos* o gran teólogo protestante de Karl Barth, reflexionou sobre o cambio experimentado na concepción do ser humano.

Se quixermos obter unha visión serena desta cuestión, fará ben o interesado en ler o artigo de Karl Rahner do catolicismo na Europa dos anos trinta, nun dicionario teolóxico do que el é coautor⁷.

Revisar verticalidades

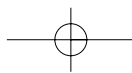
Segundo Antón Vergote “na linguaxe mítica” Bultmann distingue a intención e a representación conceptual. A intención do mito é a de conser-

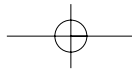
4. Vergote, A. *Interprétation du langage religieux*, Éditions du Seuil, París, 1971.

5. Robinson, J.A.T. *Honest to God*, Londres, 1963.

6. Zahrnt, H. *A voltas con Dios. La teología protestante del siglo XX*, Hechos y Dichos, Zaragoza, 1972.

7. Rahner K.,- Vorgrimler, H. *Diccionario teológico*, Herder, Barcelona, 1966.





Do enigma ao misterio

varnos o mito que impregna o mundo e a existencia. Resulta imposible reconciliar o mito coa antropoloxía contemporánea. Esta ve no ser humano, por unha parte, un microcosmos, un ser natural, independente e pechado en si mesmo; por outra, un ipse, é dicir, un suxeito responsable que ningunha forza extramundana o pode modelar. Se o dilema linguaxe mitolóxica fronte a existencial está ben formulado, a linguaxe relixiosa debe necesaria e categoricamente excluír o esquema vertical. Excluindo tal esquema e a súa dualidade, Bultmann nega todo contido ao discurso sobre Deus porque non se pode conservar máis ca na oposición vertical.

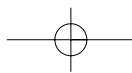
Bultmann recoñece que a linguaxe mitolóxica era indispensable noutros tempos para falar axeitadamente de Deus e da súa acción. O esquema vertical sufriu outras críticas incluso en oposición coas de Bultmann. Sería basicamente arrelixiosa porque sitúa a Deus fóra do universo. Esquema falsamente relixioso, escribe Bultmann; “esquema responsable da exclusión da relixión da vida do ser humano contemporáneo”⁸.

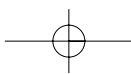
A nosa sinxela castaña levounos a un territorio que, dalgún xeito, explica a dinámica da súa dehiscencia non vertical. O concepto de misterio resulta básico non xa só pola sacralizade que expresa, senón tamén, e aínda máis, porque nos mete de fondo na pescuda do que foi e segue sendo un chamamento ao encontro coa nosa dimensión relixiosa. Estamos desafiados por aquel centro onfálico das nosas vidas.

8. Vergote, A., op. cit. pp. 95 e ss.

Bibliografía

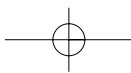
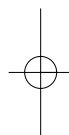
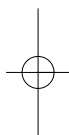
- MARTÍN VELASCO, J. *Introducción a la fenomenología de la religión*, Ediciones Cristiandad, Madrid, 1982.
- OTTO, R. *Lo Santo*, Madrid, 1965.
- RAHNER, K.-VORGRIMLER, H. *Diccionario teológico*, Herder, Barcelona, 1966.
- ROBINSON, J.A.T. *Honest to God*, Londres, 1963.
- VERGOTE, A. *Interprétation du langage religieux*, Éditions du Seuil, París, 1971.
- WIDENGREN, G. *Fenomenología de la religión*, Cristiandad, Madrid, 1976.
- ZAHRNT, H. *A vueltas con Dios. La teología protestante del siglo XX*, Hechos y Dichos, Zaragoza, 1972.

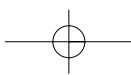
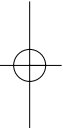
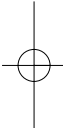
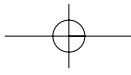


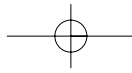


POR UNA VIDA DE CALIDAD

AUTISMO GALICIA







Sumario

91

Editorial

POR UNA VIDA DE CALIDAD

95

EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO DEL AUTISMO Y LA INVESTIGACIÓN
EPIDEMIOLÓGICA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Manuel Posada de la Paz, M. J. Ferrari, E. Touriño, L. Boada

109

TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA. UNA VISIÓN GENERAL

Rutger Jan Van der Gaag

123

EL DERECHO AL TRABAJO DE LAS PERSONAS CON AUTISMO

Cipriano Luís Jiménez Casas

135

LA MOTIVACIÓN LABORAL DESDE LA ORGANIZACIÓN

Estrela Vázquez Allegue

145

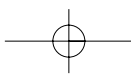
EL COMPROMISO DE SER UN PROFESIONAL QUE TRABAJA CON
PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Ana M^a Martínez Díez

151

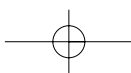
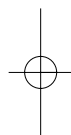
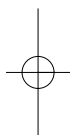
LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN COMO INTEGRADORES DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD: REALIDAD GALLEGA Y MEDIDAS A TOMAR

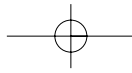
José Villanueva Rey, Tareixa Barberena Fernández, Oscar Reboiras Loureiro



161
TEORÍA DEL PAISAJE
(De Otero Pedrayo a nuestros días)
Francisco Xavier Río Barja

167
DEL ENIGMA AL MISTERIO
Xosé Chao Rego





POR UNA VIDA DE CALIDAD

Editorial

Desde hace varias décadas, toda una serie de acontecimientos, socio-económicos y políticos, se desarrollan de forma vertiginosa y están presentes en el día a día del concierto internacional. Varios de estos fenómenos estarían representados por la “globalización”, la “diversidad” y la “exclusión social”.

El momento histórico por el que atraviesa el mundo, en estas últimas décadas, implica movimientos de dualidad y confrontación: a la globalización se oponen los movimientos antiglobalización; a la diversidad la normativización y a la exclusión social el derecho a una mejor Calidad de Vida.

En ese abanico de excluidos sociales, a las minorías multiétnicas y multiculturales, hay que añadir: los marginales, los sin papeles, los pobres, los inmigrantes,... y, por supuesto, todo un colectivo de Personas con Discapacidad, en el que obviamente se encuentran las Personas con Trastornos del Espectro Autista. La exclusión social, a la que están sometidas las Personas con Discapacidad, es un proceso que atraviesa varios campos, desde el económico-social hasta el político-institucional. La exclusión social es consubstancial a las relaciones sociales que los grupos de una comunidad mantienen entre ellos. En este sentido la cuestión de la exclusión se sitúa en el campo cultural e ideológico.

La diversidad, de la que todos formamos parte, por otro lado, supone el reconocimiento de que entre los seres humanos existen diferencias. La diversidad pertenece a la propia naturaleza y, por extensión, a la naturaleza humana. La diversidad, sin embargo, va mucho más allá del problema que las Personas con Discapacidad tienen. La propia sociedad es diversa, multicultural, multiétnica, multirracial...; nosotros mismos somos diferentes y con capacidades también diferentes.

Las Personas con Discapacidad tratan, a día de hoy, de hacerse más visibles y que se les permita acceder a un mundo que casi siempre le niega sus derechos.

Editorial

La Calidad de Vida, a la que todos los seres humanos tienen derecho y, con mayor razón, todas aquellas personas que entran en el mundo de la exclusión y de la marginación, no es posible sin un cambio cultural que intervenga directamente en estos tres ejes: Tecnología, Poder y Valores. Sin un verdadero cambio en el área de los valores, que inciden en el poder y en la propia tecnología, no es posible la Calidad de Vida.

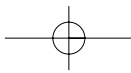
El pasado año 2005 se cumplieron 25 años de la creación de ASPANAES (Asociación de Padres de Personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) de la provincia de A Coruña). Con tal motivo, se organizaron en Santiago de Compostela, los días 4, 5 e 6 de noviembre de 2005, en el Auditorio de Galicia, en el marco del Congreso ASPANAES 25 aniversario, unas jornadas “por una VIDA de CALIDAD” de actualización y debate multidisciplinar sobre Autismo.

Como resultado de este encuentro ofrecemos, en este número de la revista MAREMAGNUM, algunas de las intervenciones que hacen referencia a temas como: *Una visión general y actualizada de los Trastornos del Espectro Autista* del profesor Rutger Jan Van der Gaag y *El diagnóstico temprano y la investigación epidemiológica en los Trastornos del Espectro Autista* del profesor Manuel Posada de la Paz y colaboradores. *El derecho al trabajo de las Personas con Autismo* y *La Motivación laboral desde la organización* están elaborados por Cipriano Jiménez y Estrela Vázquez Allegue. Ana M^a Martínez Díaz desarrolla la temática: *El compromiso de ser un profesional que trabaja con Personas con Trastornos del Espectro Autista*.

Los medios de comunicación como integradores de las Personas con Discapacidad: Realidad gallega y medidas a tomar, un trabajo ciertamente innovador para nuestra revista en este momento, donde las cosas o pasan por los medios de comunicación o simplemente no existen, es tratado por José Villanueva Rei y colaboradores.

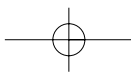
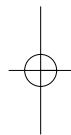
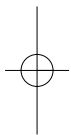
Como viene siendo habitual, en los últimos números de la revista MAREMAGNUM, tenemos siempre como invitados de honra y colaboradores a personajes de nuestro país, con una dilatada obra cultural y científica, que conocedores de esta publicación, no sólo no pusieron ninguna traba para colaborar en ella, sino que lo hicieron de forma solidaria y altruista. Por lo que es un honor para MAREMAGNUM contar con los artículos que hoy nos ofrecen los profesores Francisco Xabier Río Barja: *Teoría del paisaje* y Xosé Chao Rego: *Del enigma al misterio*.

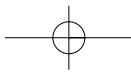
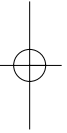
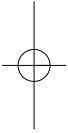
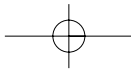
Hablar con una persona sabia y en activo como el profesor Río Barja es siempre una alegría y una demostración de como los años no deben impedir continuar con la lucidez y la actividad que este viejo profesor aún desarrolla. El profesor Chao Rego, que está padeciendo en sus propias carnes los efectos de una Discapacidad, propiciada por la enfermedad de Parkinson, es una de las personalidades más relevantes que tiene dado Galicia.

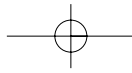


Editorial

El Consejo de Redacción de la revista MAREMAGNUM les agradece muy sinceramente a los profesores Río Barja y Chao Rego su participación en este nuevo número de la *Publicación Gallega sobre los Trastornos del Espectro Autista*, como hombres buenos y generosos, que aún existen en nuestro país.







EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO DEL AUTISMO Y LA INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA*

Manuel Posada de la Paz¹, M. J. Ferrari², E. Touriño³, L. Boada Friedel⁴

RESUMEN

Hasta hace poco tiempo, la investigación del Autismo en España no era prioritaria de las agencias de financiación ni de los propios investigadores existiendo una gran desorientación entre padres y profesionales acerca de su importancia y grado de desarrollo. En los últimos tres años ha resurgido un interés de muchos grupos por el estudio del Autismo, destacando la actividad del GETEA del ISCIII, que ha puesto un portal de Internet con información actualizada sobre los TEA y guías de actuación en el diagnóstico, investigación, detección temprana y próximamente una sobre tratamiento.

Dentro de la gravedad de los TEA la intervención temprana es un factor pronóstico muy importante, una vez realizada por servicios especializados y lo antes posible. Su mayor eficacia se presenta cuando se instaure en los primeros años de vida.

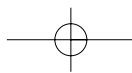
1. El autor es Doctor en Medicina y Cirugía, con Premio Extraordinario por la Universidad Autónoma de Madrid. Especialista en Medicina Interna por el sistema MIR. Hospital Universitario Clínica Puerta de Hierro. Universidad Autónoma de Madrid. Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública por el Ministerio de Educación y Ciencia. Diplomado en Metodología de la Investigación por la Escuela Nacional de Sanidad del Instituto de Salud Carlos III de Madrid.

Experto Universitario en Probabilidad y Estadística Médica por la Universidad de Educación a Distancia y Experto Universitario en Análisis Multivariante de la Universidad de Educación a Distancia.

En la actualidad es Jefe de Área de la Unidad del Síndrome del Aceite Tóxico en el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.

Director del Centro Colaborador de la OMS en Epidemiología de las Enfermedades relacionadas con el Ambiente.

2, 3 y 4. Pertenecen al Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (GETEA) del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).



El diagnóstico temprano del Autismo y la investigación epidemiológica...

RESUMO

El principal problema del Autismo se centra en el desconocimiento de sus causas y, por lo tanto, en su abordaje terapéutico. Sin embargo, existen también otros problemas que es necesario abordar a corto y medio plazo, como: la falta de detección del trastorno debido a la escasa formación de los pediatras y educadores, y la escasa utilización de las clasificaciones diagnósticas internacionales, que impide tener datos sobre la incidencia real de los TEA en la actualidad, por lo que en nuestro entorno se hace difícil afirmar que el número de casos haya aumentado en los últimos años.

Introducción

Hasta hace muy poco tiempo, la investigación del Autismo en España no era una de las prioridades de las agencias de financiación ni tan siquiera de los propios investigadores y existía una gran desorientación entre padres y profesionales acerca de su importancia y grado de desarrollo en nuestro país. En los últimos tres años se ha observado un resurgir del interés de muchos grupos por el estudio del autismo, destacando la actividad de nuestro Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (GETEA) del ISCIII (1), que ha puesto al servicio de la comunidad científica un portal de Internet con información actualizada sobre los TEA y guías de actuación en el diagnóstico (2), investigación (3), detección temprana (4) y próximamente se publicará una sobre tratamiento.

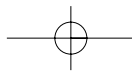
Los desafíos que todavía quedan por afrontar incluyen el extender los programas de diagnóstico y detección temprana, potenciar la investigación de calidad y vincularla, siempre que sea apropiado, a las redes e iniciativas internacionales de investigación.

Definición y evolución del término

L. Kanner (5), en Estados Unidos y H. Asperger (6), en Austria, describieron en 1943 unos cuadros clínicos que hoy se incluyen en los denominados Trastornos del Espectro Autista. A lo largo de los años transcurridos desde entonces la comprensión y la clasificación de estos trastornos ha ido modificándose en función de los hallazgos científicos.

Así, en los años cincuenta el Autismo se consideraba como un trastorno psicogénico y en algunos países fue concebido como el resultado de un trato familiar deficiente y cercano a la psicosis.

Los estudios disponibles a partir de los años setenta mostraron la falsedad de estas nociones y se empezó a encuadrar el Autismo como un trastorno del desarrollo de ciertas capacidades infantiles (la socialización, la comunicación y la imaginación) y las clasificaciones internacionales lo ubicaron en el eje correspondiente a otros problemas ligados al desarrollo, como el retraso mental. Se acuñó el término Trastornos Generalizados del Desarrollo



Manuel Posada de la Paz, M.J. Ferrari, E. Touriño, L. Boada

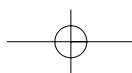
(TGD), un término no muy afortunado, ya que no “todo” desarrollo se ve afectado, pero que aún se mantiene en los manuales vigentes.

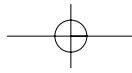
En la actualidad, el Autismo se concibe como un trastorno neuropsiquiátrico, de causa desconocida y que se presenta como una amplia variedad de expresiones clínicas, que son el resultado de disfunciones multifactoriales del desarrollo del sistema nervioso central.

En los últimos años se incorpora el término **TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)** (7). Además de los aspectos ya aceptados en la denominación TGD, el término TEA resalta la noción dimensional de un “continuo” (no una categoría) en el que se altera cualitativamente un conjunto de capacidades en la interacción social, la comunicación y la imaginación. Esta semejanza no es incompatible con la diversidad del colectivo: diversos trastornos; diversa afectación de los síntomas clave, desde los casos más acentuados a aquellos con rasgos fenotípicos ligeros; desde aquellos casos asociados a Discapacidad intelectual marcada a otros con alto grado de inteligencia; desde unos vinculados a trastornos genéticos o neurológicos a otros en los que aún no somos capaces de identificar las anomalías biológicas subyacentes.

El término TEA facilita la comprensión de la realidad social de estos trastornos e impulsa el establecimiento de apoyos para las personas afectadas y sus familiares. No obstante, para la investigación es imprescindible la utilización de clasificaciones internacionales, el establecimiento de los subgrupos específicos en los que se describan sus características de forma apropiada y diferenciada.

Disponemos hoy de dos sistemas de clasificación diagnóstica: uno, el establecido por la Asociación Psiquiátrica Norteamericana: el *Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales* (DSM), que se encuentra en su cuarta versión revisada y que constituye el sistema más utilizado para la investigación internacional de calidad; y otro, el desarrollado por la Organización Mundial de la Salud: la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE), en su décima versión, que se utiliza de manera oficial para codificar las enfermedades en muchos países. Al construirse el DSM-IV, en cuyo estudio de campo se incluyeron casos de España y de muchos otros países, se buscó la convergencia de criterios con la CIE, a fin de permitir la comparación de los futuros estudios de investigación y minimizar el riesgo de que las personas recibieran diagnósticos diferentes (con la incertidumbre consecuente en las personas afectadas y en sus familiares). Como resultado, las categorías diagnósticas recogidas en el DSM-IV TR se ajustan perfectamente en sus criterios a las categorías idénticas que aparecen en la CIE 10. Este último sistema, el de la Organización Mundial de la Salud, incluye, sin embargo, algunas otras categorías de dudosa validez, que se puede anticipar desaparezcan en futuras ediciones.





El diagnóstico temprano del Autismo y la investigación epidemiológica...

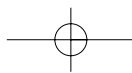
Por otra parte, merece la pena destacar que la Organización Mundial de la Salud aceptó, gracias precisamente a una iniciativa nacida en España y que fue apoyada por numerosos expertos mundiales a través de Autismo Europa, el incluir las consecuencias de trastornos como el Autismo en su nueva *Clasificación de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF)*, aprobada en el año 2001. De esta manera, las personas con estos problemas pueden ser consideradas oficialmente discapacitados y tributarios de todas las acciones compensatorias que una sociedad no discriminadora garantiza a todos sus ciudadanos y ciudadanas.

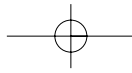
Propuestas sobre la Etiología del Autismo

Hasta los años sesenta, el Autismo se atribuía a factores afectivos inadecuados del niño con sus figuras de crianza, especialmente con la madre. El primer estudio en aportar una explicación psiconeurobiológica fue realizado en 1964 (8). En el mismo, el Autismo se presentaba como un trastorno de los sistemas cerebrales encargados de regular el *arousal* y la atención. Más tarde empieza a extenderse la idea de la existencia de un déficit cognitivo, principalmente lingüístico, originado por alguna alteración neurobiológica y se realiza el primer estudio dirigido a demostrar la relevancia de los factores genéticos. Desde el marco de la neuropsicología cognitiva, otras teorías han contribuido también a la explicación causal del Autismo.

Actualmente existen múltiples evidencias de la implicación de factores geneticobiológicos en la patogénesis del Trastorno Autista basadas en:

- **Observaciones neurobiológicas.** Los Niños Autistas presentan mayor incidencia de anomalías físicas, persistencia de reflejos primitivos y signos neurológicos blandos como hipotonía y falta de coordinación motriz. Aparecen crisis epilépticas entre un 8-14% de los niños y en un 20-35% de los adultos, y alteraciones frecuentes en el electroencefalograma (EEG). Asimismo, en pruebas diagnósticas morfofuncionales se observan alteraciones en diversas partes del cerebro.
- **Patología perinatal.** Se ha descrito una mayor asociación de complicaciones obstétricas durante el embarazo y parto de Niños Autistas, si bien los trastornos prenatales parecen ser más relevantes en la etiología del Autismo.
- **Factores genéticos.** La prevalencia del Autismo en gemelos monocigóticos está entre 60-90%, mientras que en hermanos es del 2-4%. También se ha descrito una mayor prevalencia de algún tipo de TGD o TEA entre hermanos, oscilando estas cifras entre un 6-9%. Así mismo, otros miembros de la familia presentan una mayor prevalencia de trastornos cognitivos o del lenguaje. También se han visto en Niños Autistas alteraciones cromosómicas o de determinados genes implicados en la regulación de algunas funciones cerebrales. Por otra parte, es fre-





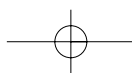
Manuel Posada de la Paz, M.J. Ferrari, E. Touriño, L. Boada

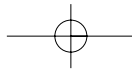
cuenta la aparición de Autismo asociado a diversas patologías de base genética, como la esclerosis tuberosa entre el 17 y el 60% de los niños, y en el síndrome X frágil entre el 3-25% de los niños.

- **Factores neuroanatómicos y neuroquímicos.** Un tercio de los Niños Autistas tienen niveles incrementados de serotonina plasmática y de ácido homovalínico en el líquido cefalorraquídeo (LCR), aunque estos hallazgos no son específicos. En el 40% de los casos se ha demostrado la existencia de autoanticuerpos para los receptores A1 de la serotonina y estos niños padecen con más frecuencia enfermedades autoinmunes. También se han encontrado alteraciones estructurales cerebrales en lóbulo frontal y temporal, corteza cerebral, cerebelo, amígdala e hipocampo y disminución de las células de Purkinje.
- **Factores ambientales.** Aunque no existen pruebas concluyentes, los efectos biológicos de ciertos metales pesados como el mercurio, cobre y plomo, o contaminantes químicos persistentes tales como los bifenilos policlorados (PCB) y las dioxinas, están siendo foco de atención en muchos estudios multicéntricos como factores de riesgo en la alteración del desarrollo neuroconductual del niño y por extensión en el Autismo. También se ha implicado a la vacuna triple vírica (sarampión, rubéola, parotiditis), en la actualidad descartada (9), no tanto por los efectos de la vacuna en sí mismos, sino por los de algunos conservantes derivados del mercurio (thiomerosal), que fueron utilizados en algunas partidas de estas vacunas en el pasado. Esta última posibilidad pone en evidencia la preocupación por la presencia de factores ambientales en el origen de estos trastornos.

Herramientas Diagnósticas

Hoy en día, el diagnóstico debe basarse en al menos dos niveles sucesivos de actuaciones. En un primer nivel se trataría de buscar dentro de la población sana infantil una serie de signos de alta probabilidad, para pasar a una segunda fase donde se llevarían a cabo una serie de pruebas diagnósticas de tipo genético, bioquímico, de neuroimagen y neurofisiológicas que nos permitirían descartar otras patologías, registrar el caso y, en definitiva, alcanzar un diagnóstico clínico. Al mismo tiempo, se debería proceder a una estricta evaluación psicológica, que permitiría identificar todas las características del sujeto, utilizando para ello todo un conjunto de cuestionarios y pruebas psicométricas encaminados a realizar una valoración más precisa. Como se puede observar, alcanzar un diagnóstico no es algo que pueda realizar un solo especialista, sino que se precisa de la colaboración de un equipo multidisciplinar. Quizás ésta sea una de las razones por las que los centros dependientes de las asociaciones han encontrado una buena aceptación entre los familiares. Sin duda, la coordinación multidisciplinar es más difícil de lograr en





El diagnóstico temprano del Autismo y la investigación epidemiológica...

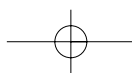
un sistema público de salud que no se ha organizado para ello. Los signos que se buscarán en esa primera fase de sospecha en la población sana infantil son múltiples, pero ninguno es específico (Tabla 1).

Tabla 1. Posibles indicadores de Autismo

No señala ni hace gestos a partir del año de edad.
 No dice palabras sueltas a partir de los 16 meses.
 No combina dos palabras a partir de los dos años.
 No responde a su nombre.
 Pérdida de lenguaje o de habilidades sociales.
 No establece un contacto visual adecuado.
 Excesivo interés en alinear los juguetes u otros objetos.
 No juega con juguetes de forma apropiada.
 Se obsesiona con un objeto o juguete concreto.
 No sonrío.
 A veces parece sordo.

Tabla 2. Cuestionarios de Evaluación más utilizados

Cuestionarios de Evaluación Diagnóstica	
ADI-R	Autism Diagnostic Interview-Revised. Autism Diagnostic
ADOS-G	Observation Schedule-Generc. Diagnostic Interview for
DISCO	Social and Communication Disorders. Childhood Autism Rai-
CARS	ting Scale.
Cuestionarios de Evaluación Psicológica	
WPPSI-R	Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence-Revised.
WISC-	Wechsler Intelligence Scale for Children. Stanford-Binet Inte-
IIISBISMSELLIPS	lligence Scale. Mullen Scales of Early Learning. Letter Inter-
VABSPPVT-RRDLS	national Performance Scale. Vineland Adaptive Behaviour
	Scale. Peabody Picture Vocabulary Test-Revised. Reynell
	Developmental Language Scales.
Cuestionarios de Evaluación de Terapia Ocupacional	
VMIPDMSSIPT	Visual Motor Integration. Peabody Developmental Motor Sca-
	les. Sensory Integration and Praxis Test.
Cuestionarios de Evaluación Funcional	
Nisonger CBRFABC	Nisonger Child Behaviour Raiting Form.
	Aberrant Behaviour CheckList.



Manuel Posada de la Paz, M.J. Ferrari, E. Touriño, L. Boada

Durante los últimos años se ha elaborado un gran número de pruebas que ayudan al diagnóstico de estos casos. Muchas de estas pruebas sólo se pueden aplicar a partir de cierta edad, otras son cumplimentadas por los padres y en otros casos la información se obtiene a partir de la observación del caso por parte de un profesional (Tabla 2).

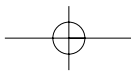
Sin embargo y para ciertos estudios de tipo poblacional, los criterios diagnósticos más recomendados son los utilizados en las definiciones de las dos clasificaciones internacionales mencionadas DSM-IV-R y CIE-10, que se muestran en la Tabla 3.

Tabla 3. Clasificaciones Internacionales

<i>DSM-IV-TR</i>	<i>CIE-10</i>
F84 TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO	F84 TRASTORNOS GENERALIZADOS DOEL DESARROLLO
F84.0 Trastorno Autista. F84.2 Trastorno de Rett. F84.3 Trastorno desintegrativo infantil. F84.5 Trastorno de Asperger. F84.9 Trastorno generalizado del desarrollo no especificado.	F84.0 Autismo infantil. F84.1 Autismo atípico. F84.10 Atipicidad en la edad de comienzo. F84.11 Atipicidad sintomática. F84.12 Atipicidad tanto en la edad de comienzo como sintomática. F84.2 Síndrome de Rett. F84.3 Otro trastorno desintegrativo de la infancia. F84.4 Trastorno hiperkinético con retraso mental y movimientos estereotipados. F84.5 Síndrome de Asperger. F84.8 Otros trastornos generalizados del desarrollo. F84.9 Trastorno generalizado del desarrollo no especificado. F88 Otros trastornos del desarrollo psicológico. F89 Trastorno del desarrollo psicológico, no especificado.

Diagnóstico y Atención Temprana

Hoy día nadie discute que dentro de la gravedad de los TEA la intervención temprana es un factor pronóstico muy importante, siempre que ésta sea realizada por servicios especializados y lo antes posible. Su mayor eficacia se presenta cuando se insta en los dos primeros años de vida. En una encuesta llevada a cabo en 646 familias de Personas con Autismo por el GETEA (10), para analizar la demora diagnóstica y la valoración de las familias sobre el proceso diagnóstico de sus hijos, se ha detectado un retraso medio de más de 31 meses desde la primera consulta hasta la obtención de un diagnóstico aparentemente definitivo de TEA. Aunque se observa una tendencia hacia un



El diagnóstico temprano del Autismo y la investigación epidemiológica...

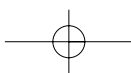
proceso más rápido en los diagnósticos más recientes, esta mejora no es debida a una detección más temprana, sino más bien al acortamiento del proceso diagnóstico una vez que los niños llegan a los servicios especializados. Es por ello por lo que en los últimos años muchos países con experiencias similares han intensificado los esfuerzos en el desarrollo de lo que podríamos denominar 'modelos de cribado de los TEA'.

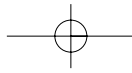
Muchas de las herramientas que permiten una aproximación diagnóstica más segura tienen una limitación en la edad de aplicación, lo que dificulta su utilización en una edad inferior a los dos años. Por otro lado, se sabe que los primeros signos visibles pueden aparecer desde el primer año de vida, aunque comiencen a hacerse más evidentes entre los 24 y los 36 meses de edad, o incluso existan algunos cuadros clínicos que después de un desarrollo normal entran en una fase de deterioro severo, como ocurre en el trastorno desintegrativo infantil. A pesar de estas dificultades, en los últimos años se han desarrollado estrategias de detección aplicadas ya con cierto éxito en algunos estudios. Dichas estrategias se basan en simples señales de alarma o en cuestionarios más estructurados que se aplican en una primera fase del proceso diagnóstico, identificando casos sospechosos para, en una segunda fase más específica, dar un diagnóstico de TEA o, en su caso, un diagnóstico alternativo.

La diferencia entre un proceso diagnóstico habitual y este proceso radica básicamente en el momento en el que deben aplicarse las estrategias y en la organización que cada proceso demande. En un proceso diagnóstico normal, el profesional, generalmente el pediatra en el protocolo de control del niño sano, puede reconocer a través de una serie de signos de alarma un posible caso y derivarlo a un servicio especializado, ya sea público o privado, para confirmación del mismo. Por otro lado, el profesional puede ser consultado por la familia a causa de otro problema (relacionado o no con un TEA), y es a través de esta consulta cuando se le plantea la sospecha diagnóstica. Este proceso se realiza en un marco sanitario habitual, sin que medie una estrategia de salud pública ni un programa protocolizado por el sistema de salud correspondiente.

Por el contrario, un programa de cribado es un proceso controlado y estructurado con patrones establecidos en cuanto a: tiempo, sujetos de estudio, herramientas a utilizar, formas de derivación, protocolos estandarizados aplicados durante las diferentes fases del proceso y, sobre todo, con un control de evaluación y una serie de indicadores que definen y evalúan el programa. Una detección poblacional precoz del trastorno favorecería la atención temprana del mismo mejorando su pronóstico, ayudando a una mejor organización u optimización de los recursos de las instituciones públicas, y asegurando la equidad del sistema sanitario.

La mayor preocupación que hay en la actualidad en el mundo científico del Autismo es comprobar si realmente estamos o no ante una epidemia de





Manuel Posada de la Paz, M.J. Ferrari, E. Touriño, L. Boada

casos, porque de ser así, los costes sociales y médicos que tendrían que dedicarse a la atención de esta Discapacidad se dispararían espectacularmente. Por eso, es urgente identificar los factores de riesgo del Autismo y vigilar sus tasas de incidencia anual, la precisión del diagnóstico, la evolución de los casos y la efectividad de la implantación de una atención temprana adecuada. La consecución de estos objetivos permitiría, por un lado, identificar factores de riesgo, y por otro, trabajar sobre los factores pronósticos de los TEA.

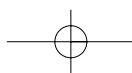
De todas las herramientas disponibles en estos momentos para implantar un programa poblacional de cribado, parece que el *Modified Checklist for Autism in Toddlers M-CHAT* (11) es el más apropiado. Se trata de un cuestionario sencillo de 23 ítems que es rellenado por la familia en la sala de espera de la consulta, consume poco tiempo y presenta una sensibilidad y especificidad razonables. Este cuestionario, derivado del Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) (12), que se aplicaba a edades inferiores (18 meses) a los dos años, ha sido desarrollado y validado en lengua inglesa por los autores, y una versión mixta (13) está ahora validándose en países como China en un estudio poblacional con un gran número de sujetos. En España, el grupo GETEA está tratando de poner en marcha un estudio multicéntrico en varias poblaciones de diferentes comunidades autónomas para validar y probar su coste-efectividad.

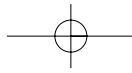
Otras Enfermedades que cursan con Autismo

Como ya hemos mencionado con anterioridad, existen otras enfermedades que en su historia natural cursan con cuadros de Autismo más o menos típicos. En estos casos, por lo general, el Trastorno Autista suele agravar el cuadro clínico típico de la enfermedad básica, que en general no tiene tratamiento etiológico ni curativo y que, en la mayoría de los casos, suponen una dificultad añadida para el diagnóstico de TEA, y también para el pronóstico, al tener la Discapacidad sobreañadida de la enfermedad de origen. En la Tabla 4 se mencionan algunas de estas patologías, la mayoría de ellas de origen genético.

Tabla 4. Enfermedades asociadas con el Autismo

- | | |
|----------------------------|-------------------------------|
| • Síndrome de X-Frágil | • Síndrome de Turner |
| • Esclerosis Tuberosa | • Síndrome de Down |
| • Neurofibromatosis tipo I | • Síndrome de Tourette |
| • Fenilcetonuria | • Síndrome de Angelman |
| • Parálisis cerebral | • Síndrome de West |
| • Rubeola congénita | • Síndrome de Landau-Kleffner |
| • Síndrome de Sotos | • Síndrome de Williams |
| • Síndrome de Joubert | |





El diagnóstico temprano del Autismo y la investigación epidemiológica...

Los programas de cribado, sin duda, deberían detectar estas otras patologías, pero lo habitual es que la enfermedad origen se manifieste antes de los dos años, y el diagnóstico de la misma sea, por tanto, anterior a la manifestación de los síntomas Autistas. La frecuencia de comorbilidad de estas enfermedades con el Autismo es variada, pero se debería prestar atención a esta posibilidad, e incluir un seguimiento del caso adecuado que permita identificar un Trastorno Autista asociado ante la menor sospecha. Sin duda la posibilidad de que esta aplicación sea coste-efectiva está casi asumida por el simple aumento de la prevalencia de Autismo, que hace que la herramienta de detección utilizada, aún con la misma sensibilidad y especificidad, tenga un mayor rendimiento diagnóstico en términos de probabilidad predictiva positiva.

Trastorno Desintegrativo Infantil, Síndrome de Rett y Síndrome de Asperger

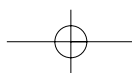
Estos cuadros a pesar de estar integrados en los TGD merecerían una mención aparte debido a sus características específicas.

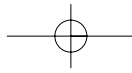
En el marco del objetivo de esta revisión, estos tres síndromes suponen un reto para cualquier programa de cribado poblacional. Por una parte, el síndrome de Asperger presenta manifestaciones menos visibles y más tardías; por otra parte, el trastorno desintegrativo presenta un período de desarrollo normal antes de producirse un deterioro progresivo; lo mismo ocurre con el síndrome de Rett, que tras una etapa de desarrollo normal comienza con un fase regresiva, y además, existe marcador genético (*MECP2*).

Para este tipo de síndromes, que se separan de la evolución del Autismo denominado típico, se aconseja que el programa de cribado permita una fase posterior a la edad de 30 meses (dos años y medio) en el que el M-CHAT se pueda pasar otra vez en las mismas condiciones que a los dos años. Esta fase intermedia supondría una mayor complicación para el programa, ya que no sería fácil garantizar su aplicación completa al aumentar las pérdidas con el paso del tiempo, fundamentalmente porque pasados los dos años los controles pediátricos dejan de ser rutinarios. Como no existe un programa de cribado en la actualidad y, por lo tanto, el diagnóstico está basado más en acciones a demanda de las familias que en programas sistemáticos controlados, la situación actual no ofrece un panorama muy halagüeño, por las consecuencias que suponen para el retraso diagnóstico, la falta de investigación controlada y un peor pronóstico.

Investigación Epidemiológica

Los métodos desarrollados en el campo de la epidemiología, tal y como se conocen en la actualidad, nos sirven para identificar los factores que deter-





Manuel Posada de la Paz, M.J. Ferrari, E. Touriño, L. Boada

minan el desarrollo, la distribución y la distinta evolución de las enfermedades. En el caso del Autismo, es actualmente cuando comienzan a conocerse los datos descriptivos más básicos, como la distribución temporal y geográfica y las características ligadas a las personas. Sin embargo, este conocimiento es todavía incipiente debido a la dificultad diagnóstica, la variabilidad fenotípica y a la falta de experiencia de los profesionales en el diagnóstico de estos trastornos. En España, los conocimientos acerca de la epidemiología del Autismo son escasos o casi nulos, y la información que tenemos es sesgada, tanto en términos de selección de casos como en la deficiente clasificación diagnóstica de los mismos.

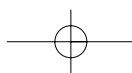
Los esfuerzos deberían concentrarse en la búsqueda de métodos de clasificación diagnóstica y fenotípica adecuados y con una alta capacidad predictiva, de manera que pudieran aplicarse estándares de diagnóstico temprano o precoz y así poder incidir en la mejora de las herramientas terapéuticas actuales. Una mejora en los métodos de clasificación nos facilitaría iniciar estudios poblacionales que permitan identificar factores de riesgo, incluidos los de base genética y bioquímica y garantizaría una alta tasa de participación en los posibles ensayos clínicos del futuro.

Este esfuerzo requiere acciones colectivas de profesionales, instituciones públicas y privadas y del propio mundo asociativo, similares a las que se intentan desarrollar en el GETEA del ISCIII.

Conclusiones: Una Apuesta por el Futuro de la Investigación en los TEA

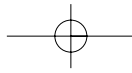
El principal problema del Autismo se centra en el desconocimiento de sus causas y, por lo tanto, en su abordaje terapéutico. Sin embargo, existen también otros problemas que es necesario abordar a corto y medio plazo, como: la falta de detección del trastorno debido a la escasa formación de los pediatras y educadores, y la escasa utilización de las clasificaciones diagnósticas internacionales, que impide tener datos sobre la incidencia real de los TEA en la actualidad, por lo que en nuestro entorno se hace difícil afirmar que el número de casos haya aumentado en los últimos años.

Para intentar mejorar esta situación a nivel internacional se han perfeccionado herramientas de cribado, y se han mejorado los criterios diagnósticos (DSM-IV-TR), así como las pruebas de evaluación clínica y psicológica, que hoy por hoy son las que nos permiten el diagnóstico diferencial con otras patologías y la identificación de los diferentes fenotipos existentes en los TGD. Sólo a partir de una correcta identificación del número real de casos que aparece anualmente y de la vigilancia de sus peculiaridades, podremos aproximarnos a la investigación etiológica y terapéutica de este trastorno.



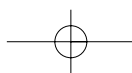
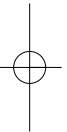
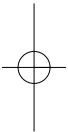
Bibliografía

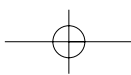
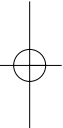
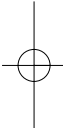
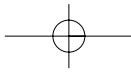
1. <http://iier.isciii.es/autismo>. Diciembre de 2005.
2. Díez-Cuervo, J.A. Muñoz-Yunta, J. Fuentes, R. Canal, M.A. Idiazábal, M.J. Ferrari, F. Mulas, J. Tamarit, J.R. Valdizán, A. Hervás, J. Artigas, M. Belinchón, J.M. Hernández, J.; Martos, S. Palacios, M. Posada de la Paz. *Grupo de estudio de los Trastornos del Espectro Autista. Guía de Buena Práctica para el diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista (TEA)*. Aceptado para a súa publicación Rev Neurol. 2005; 41(5): 299-310.
3. M. Belinchón, M. Posada de la Paz, J. Artigas, R. Canal, A. Díez-Cuervo, M.J. Ferrari, J. Fuentes, J.M. Hernández, A. Hervás, M.A. Idiazábal, J. Martos, F. Mulas, J.A. Muñoz-Yunta, S. Palacios, J. Tamarit, J.R. Valdizán. *Grupo de estudio de los Trastornos del Espectro Autista. Guía de Buena Práctica para la Investigación de los Trastornos del Espectro Autista (TEA)*. Rev Neurol. 2005; 41(6): 371-377.
4. J.M. Hernández, J. Artigas, J. Martos, S. Palacios, J. Fontes, M. Belinchón, R. Canal, A. Díez-Cuervo, M.J. Ferrari, A. Hervás, M.A. Idiazábal, F. Mulas, J.A. Muñoz-Yunta, J. Tamarit, J.R. Valdizán, M. Posada de la Paz. *Grupo de estudio de los Trastornos del Espectro Autista. Guía de Buena Práctica para la Detección Temprana de los Trastornos del Espectro Autista (TEA)*. Rev Neurol. 2005; 41(4): 237-245.
5. L. Kanner. *Autistic disturbances of affective contact*. The Nervous Child, New York, 1943, 2: 217-250.
6. H. Asperger. *Die "autistischen Psychopathen" im Kindesalter*. Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, Berlín, 1944, 117: 76-136.
7. Lorna Wing. *Autistic Spectrum Disorders: An Aid to Diagnosis. Gives a good insight into the criteria for diagnosis of autism*. Published by The UK National Autistic Society, 1993.
8. Rimland, B. (1964). *Infantile autism: The syndrome and its implications for neural theory of behavior*. New York: Appleton-Century-Crofts.
9. Kreesten Meldgaard Madsen, M.D., Anders Hviid, M.Sc., Mogens Vestergaard, M.D., Diana Schendel, Ph.D., Jan Wohlfahrt, M.Sc., Poul Thorsen, M.D., Jørn Olsen, M.D., and Mads Melbye, M.D. *A Population-Based Study of Measles, Mumps, and Rubella Vaccination and Autism*. N Engl J Med. 2002 Nov 7;347(19): 1477-82.
10. *Informe sobre la demora diagnóstica en los TEA*. http://iierd.isciii.es/autismo/pdf/aut_isdd.pdf. Diciembre 2005
11. Robins, D., Fein, D., Barton, M., Green, J. (2001). *The Modified-Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT): An initial investigation in the early detection of autism and Pervasive Developmental Disorders*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 31 (2), 131-144.

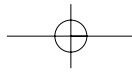


Manuel Posada de la Paz, M.J. Ferrari, E. Touriño, L. Boada

12. BARON-COHEN et al. (2000). *Early identification of autism by the Checklist for Autism in Toddlers (CHAT)*. Journal of the Royal Society of Medicine, 93, pp. 521-525.
13. VIRGINIA WONG, FRCP, FHKAM, FHKC (Paed), FRCPCH, LAI-HING STELLA HUI, MMedSc, WING-CHEONG LE, MBBS, LOK-SUM JOY LEUNG, MBBS, PO-KI POLLY HO, MBBS, WAI-LING CHRISTINE LAU, MBBS, CHEUK-WING FUNG, MBBS, MRCP and BRIAN CHUNG, MBBS(Hons), MRCPHK *A Modified Screening Tool for Autism (Checklist for Autism in Toddlers [CHAT-23]) for Chinese Children*. PEDIATRICS Vol. 114 Non. 2 August 2004, pp. e166-e176
14. M. POSADA-DE LA PAZ, M.J. FERRARI-ARROYO, E. TOURIÑO, L. BOADA. *Investigación epidemiológica en el autismo: una visión integradora*. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. Rev Neurol. 2005 Ene 15; 40 Suppl 1: S191-8.







TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA. UNA VISIÓN GENERAL¹

Rutger Jan Van der Gaag*

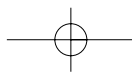
Catedrático de Psiquiatría Infantil y Juvenil. Universidad de Nijmegen. Países Bajos

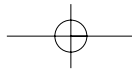
RESUMEN

El Autismo es un trastorno del desarrollo complejo, de origen congénito, generado durante el proceso de asimilación de la información. El trastorno se manifiesta en deficiencias reciproco-sociales, problemas con la comunicación verbal y no verbal y formas rígidas de comportamiento e intereses. La presentación clínica puede ser muy diversa. Este artículo trata de las distintas capas subyacentes: la genética, la perturbación funcional del cerebro y la neuropsicología divergente, así como, del discernimiento con las tecnologías modernas. Este conocimiento permitirá ofrecer una ayuda específica y una aproximación educativa. El Autismo no se puede curar, pero a través de la estimulación y el apoyo permanente se puede hacer mucho más para mejorar la calidad de sus vidas.

* El autor es Catedrático de Psiquiatría Infantil y Juvenil en el Centro Médico Universitario "St.Rad-boud" en Nijmegen (Holanda). Gerente en materia de tratamientos e instructor en "Karáker" en el Centro Universitario de Psiquiatría Infantil y Juvenil. Está especializado en Psicopatología del Desarrollo, especialmente en Autismo, TEA, Trastornos del Comportamiento y Adicción en adolescentes. Consejero en asociaciones de padres y pacientes en materia de Autismo en Holanda, Francia y la Unión Sur Africana, que comparte con actividades editoriales y administrativas. Autor, conferenciante y articulista que ha participado en Congresos y Seminarios a nivel internacional. En noviembre de 2005 participó en el Congreso Aspanaes 25 Aniversario. Presidente de la Comisión del Programa "Autismo Europa" para el Congreso de Oslo 2007.

1. El Profesor Rutger Jan Van der Gaag está extremadamente agradecido a Lorraine Cremers, que le ha ayudado amablemente a preparar la traducción de este artículo, no exento de dificultades. Puede haber imprecisiones, que rogamos nos disculpen.





Trastornos del espectro autista. Una visión general

Introducción

El Autismo se denomina en la actualidad como Trastorno del Espectro Autista, que afecta al desarrollo de la interacción social, obstaculiza la comunicación verbal y no verbal, su relación con el complejo mundo que les rodea, que no entienden, al proceso de la información social, así como, a sus patrones rígidos y/o restrictivos del comportamiento.

El Autismo ha existido desde hace siglos. Hay informes de casos a partir del S. XVIII, pero no había un nombre para describirlo. La mayoría de las Personas con Autismo, eran consideradas como retrasadas mentales, raras o excéntricas. El Dr. Leo Kanner describió este Síndrome en 1943, en once niños, con lo que hoy llamaríamos Autismo Clásico. Eran niños reservados, con lenguaje ecolálico, que no hablaban o hablaban muy poco. Tenían movimientos repetitivos o estereotipados y algunos casos tenían destrezas o islotas notables con grandes capacidades. Kanner pensó que eran potencialmente inteligentes pero que sus capacidades fueron bloqueadas por el Autismo. Este punto de vista fue realmente profético.

Se pensó durante mucho tiempo que el Autismo y el retraso mental eran dos trastornos sin relación, presentes en un mismo individuo. Pero como en ciertas familias, que tienen miembros con Autismo, no hay evidencia de retraso mental, el punto de vista de Kanner está de actualidad una vez más.

Kanner indicó claramente que el trastorno era una consecuencia de una debilitación orgánica del cerebro.

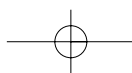
Desafortunadamente Kanner también observó la depresión en los padres. Él no lo reconoció como consecuencia del Autismo. ¡Por el contrario pensó que podía haber sido una causa! Este punto de vista era dramático y ha fomentado gran tristeza y sensaciones infundadas de la culpabilidad en los padres.

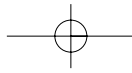
Casi al mismo tiempo Hans Asperger, en 1944, describió a muchachos con la misma característica. Pero había cuatro diferencias importantes en las descripciones de los casos estudiados:

- 1) Hablaron temprano, pero no se comunicaron.
- 2) Se mostraban muy torpes.
- 3) Eran inteligentes, tenían a menudo capacidades notables para las matemáticas, o un conocimiento enorme en temas tales como astronomía o dinosaurios.
- 4) Asperger se convenció de que la condición que él describió era genética y vio las mismas características pero más leves en el padre.

Evolución del concepto de Autismo

Poco después de estas dos descripciones, Sally Provence (Dahl et al. 1986) y su equipo llamaron la atención en el desarrollo de este Trastorno.





Rutger Jan Van der Gaag

Desgraciadamente durante los años 50 y todavía en la actualidad, en algunos países, los psicoanalistas tratan de culpar a los padres. ¡A pesar de que no hay evidencias!

Un acercamiento más científico emergió a finales de los años 60, y cada vez tomo más fuerza que el Autismo implicaba un desorden del desarrollo cerebral.

Lorna Wing y Judit Gould, en 1979, a través de un estudio epidemiológico en el área de Camberwell en Londres, encontraron un predominio de cuatro hasta cinco casos de “Autismo clásico” por cada diez mil individuos. Estos datos, eliminaban al Niño con Autismo como causa de la depresión de sus padres. Pero consiguieron todavía más: encontraron muestras, en hasta siete casos más de individuos con Autismo. Estos casos fueron relacionados con lo que ahora denominamos Espectro Autista.

Lo que Wing y Gould demostraron claramente es que las Personas con un Trastorno del Espectro Autista tienen problemas en tres áreas:

- No pueden desarrollar habilidades en la interacción social recíproca.
- Tienen dificultades en su comunicación verbal y no verbal.
- Por otra parte, han restringido patrones del comportamiento e intereses.

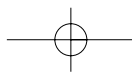
Estos síntomas son ahora conocidos como la **Triada de Wing** y son la base para los sistemas de clasificación actual.

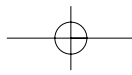
Algunos síntomas importantes, que habían sido descritos por Kanner y Asperger, no fueron incluidos en la descripción. Los hiper sensitivos, por ejemplo, para el ruido y la luz y el hipo sensitivo para el dolor y la temperatura, calientes y fríos.

Wing y Gould descubrieron otro hecho importante: las Personas con Autismo pueden exhibir comportamientos muy diversos como síntomas en las tres dimensiones, por ejemplo: con respecto al contacto social, algunos pueden estar muy distanciados y evitan activamente el contacto. Otros pueden ser pasivos, responden solamente si son acercados por otros, pero no toman ninguna iniciativa. Por el contrario, otros pueden ser muy activos en hacer contactos, pero son raros en sus acercamientos, haciendo preguntas extrañas como: “¿Tiene usted una lavadora?”, a los desconocidos en su primer encuentro. La falta de reciprocidad social sería la característica común a todos estos comportamientos.

Igual ocurre para el lenguaje, algunos son mudos, otros son muy habladores, pero ninguno de ellos es realmente comunicativo.

Igualmente con su imaginación, algunos tienen una carencia total de la imaginación, toman todo literalmente y otros tienen demasiada imaginación y se dejan llevar.





Trastornos del espectro autista. Una visión general

¡Aquí la conexión común es otra vez su imaginación que no les ayuda a regularse en las circunstancias de la vida!

Wing y Gould encontraron un cambio en los comportamientos cuando el desarrollo progresaba. Un niño distanciado puede convertirse en un adolescente activo pero raro. Los comportamientos pueden también variar, según las circunstancias: ¡distanciado fuera de casa, activo en casa!

Si hay tantas diferencias, ¿por qué hablar de una sola “categoría” de desarrollo?

Lo que unifica todas las expresiones clínicas es:

- Incapacidad de desarrollar relaciones sociales significativas.
- Entender las señales sociales en el amplio contexto social.
- Regular de una manera autónoma “el arousal” y los estados afectivos.
- Utilizar la imaginación para anticipar lo que va a ocurrir

En otras palabras, hay un regulador neurobiológico fundamental, que falla en el desarrollo de la autonomía social.

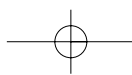
Junto con los síntomas típicos, las Personas con Autismo pueden presentar otras consideraciones. De vez en cuando son síntomas asociados del Autismo; ansiedad, agresión, auto y heteroagresividad, depresión, hiperactividad, hasta abuso de sustancias como una expresión de la desesperación al no entender el mundo que les rodea. ¡A veces pueden ser manifestaciones que necesitan atención médica! Por ejemplo: epilepsia, desordenes de atención deficitaria, inhabilidades de aprendizaje...

Problemas científicos actuales

Antes de introducirnos en cuestiones del tratamiento, vamos a considerar cuáles son los asuntos científicos actuales.

¿El aumento de los conocimientos causales orgánicos nos ayuda a una mejor comprensión del Autismo? Creo que existiría una diferencia.

Los recientes descubrimientos científicos son los siguientes: primero, se ha progresado mucho describiendo las dificultades con las que las Personas con Trastornos del Espectro Autista se encuentran para entender el mundo social en donde viven. Simon Baron-Cohen y Uta Frith en 1985, entre otros autores, han descrito “las mentes ciegas” que tienen las Personas con Autismo. Carencia de una Teoría de la Mente, pero también la forma tan detallada de pensar que les impide percibir situaciones en su totalidad. Esto se relaciona con el concepto de la Coherencia Central (Happé & Frith 2006). Finalmente las Personas con Trastornos del Espectro Autista tienen Funciones Ejecutivas débiles. Esto les hace depender de otros, cuando tienen que planificar y organizar actividades (Schmitz et al. 2006).



Rutger Jan Van der Gaag

En segundo lugar, se está haciendo un progreso importante en entender la genética del Autismo (Narvona & Patino 2002). Hasta un 80% de los casos el Autismo tiene una causa genética, pero no se hereda como ojos azules o marrones. El cuadro clínico es el resultado, probablemente, de la interacción de más de siete genes diversos. Estos genes expresarían su información cuando todavía el cerebro está en pleno desarrollo.

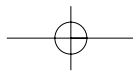
Pueden dar lugar a diversas características clínicas, incluso en los gemelos monocigóticos que por definición tienen los mismos genes.

Pero hay también buenas noticias. ¡Ciertos aspectos del pensamiento Autista pueden ser una ventaja! Especialmente en hombres, con un fenotipo suave, su forma lógica y rígida de pensar ha conducido a grandes avances en tecnología. ¡Una gran ventaja para la sociedad desde luego!

Esto puede ilustrarse con una pequeña broma. Es la historia de un helicóptero sobre Seattle. Seattle es una ciudad industrial en el noroeste de los Estados Unidos. El Ayuntamiento de la ciudad quiso promover el turismo y organizó vuelos en helicóptero sobre la ciudad y la bahía. Pero en Seattle el tiempo puede ser peligroso con niebla y lluvia. ¡Un día durante uno de estos vuelos el tiempo se puso malo y la tarjeta del ordenador fallaba! El piloto se perdió y volaba por ahí con la esperanza de encontrar un edificio conocido. En la niebla encontró un edificio alto de oficinas. Comenzó a dar vueltas alrededor y preguntó a uno de los pasajeros si podía llamar la atención de los trabajadores del interior. El turista escribió la siguiente pregunta en un pedazo grande de papel: “¿dónde estamos?”. Después de dos rondas más, una respuesta apareció: “usted está en un helicóptero”. Para sorpresa de los pasajeros, el piloto sabía inmediatamente donde estaba. Se dirigió hacia el aeropuerto donde hizo un aterrizaje seguro. “¿Cómo es posible?”, preguntaron los pasajeros. “¡OH es simple, contestó él, sólo se puede conseguir una respuesta tan lógica en Microsoft!”.

¡Entonces no sólo hay miseria en el Autismo, aunque esto no cambia para nada su sufrimiento y la carga para sus familias!

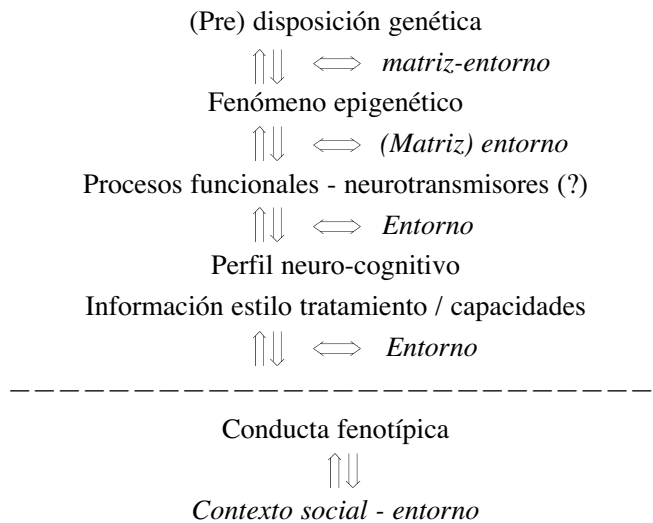
En tercer lugar, hay un gran aumento del predominio del Autismo, ¿una epidemia?, es difícil afirmarlo. Las herramientas de diagnóstico están mejorando mucho. Esto hace más fácil su reconocimiento. ¡Pero también habría que decir que la sociedad está cambiando! El entorno social y familiar, las escuelas y el trabajo es mucho más complejo. Esto hace que las Personas con Autismo moderado tengan más dificultades en la vida diaria. Pero en general no explica completamente el aumento de casos. Entonces puede haber factores todavía más desconocidos en juego.



Trastornos del espectro autista. Una visión general

Etiología del TEA. Nuevos descubrimientos

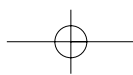
Hace solamente diez años Morton y Frith (1994) propusieron un modelo de tres niveles de causas: biológico que afecta al cerebro, cognitivo que afecta a la manera en que uno percibe el mundo y piensa sobre él y finalmente el comportamiento “visible”. Aunque este esquema ahora ya no está de moda. ¿Por qué?, porque sugiere solamente una dirección. Ahora sabemos que no hay una sola dirección en el proceso causal, sino la interacción en diversos niveles. El esquema muestra cómo genética, cerebro y pensamiento interactúan dando lugar al comportamiento y éste influye en el entorno y viceversa.



Hemos señalado ya las influencias y diferencias genéticas. Ahora, ¿qué sabemos sobre las funciones básicas del cerebro referente al Autismo? Varios sistemas y neurotransmisores estarían implicados: la oxitocina es una hormona que está implicada contrayendo el útero después del parto.

Pero también influye el comportamiento de los padres. Poniendo nerviosos a padres jóvenes, en relación a la seguridad de su hijo, a través de rituales, muchas veces obsesivos. El hipotálamo –pituitaria (hipófisis)– eje adrenocortical es extremadamente importante para hacer frente al estrés. La serotonina y la dopamina están implicadas en regular el pensamiento, la ansiedad y la agresión. Todos estos sistemas están desequilibrados en Personas con Autismo.

Estudios recientes (Winslow 2005) nos demuestran que la escasez de oxitocina en bebés ratones influye mucho en su desarrollo social. Este gráfico demuestra que ellos exhiben un comportamiento mucho menos recíproco socialmente. Por otra parte tienen dificultades para acostumbrarse, en otras palabras, cada vez que se encuentran con el mismo ratón reaccionan como si



fuera la primera vez. ¡Esta carencia de costumbre es un problema que nosotros conocemos también en Personas con Autismo!

Este déficit tan básico influye en el desarrollo social temprano en términos de (SEE Alessandri et al. 2005):

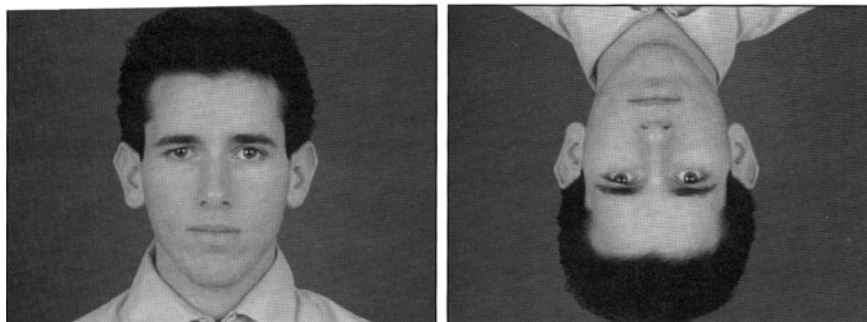
- Mirada recíproca & mirada monitorizada.
- Atención conjunta.
- Reconocimiento emocional.
- Regulación del afecto.
- Regulación del estado de ánimo.
- Empatía social.

Si observamos un niño señalando un objeto a su madre (Charman et al. 1997), seguiría lo que está señalando y lo comentaría. Así esta atención que comparten es muy importante para el desarrollo del lenguaje, pero también para el desarrollo de la comprensión de emociones. Hay un experimento agradable en el que sientan a un niño y a uno de sus padres mirando a un cerdito de juguete, el cerdito hace repentinamente ruidos divertidos. El niño está asustado y señalará al cerdo mirando hacia arriba a la cara de sus padres.

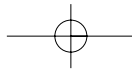
Si el padre empieza a reír, le tranquilizará, si el padre parece ansioso, estará asustado. ¡Los Niños con Autismo no señalan para pedir, no comparten la atención y no miran para arriba a la cara del padre para aprender a reconocer emociones!

Ellos tienen una percepción distinta de las situaciones sociales. Y eso es importante tenerlo en cuenta cuando se trata con Personas con Trastornos del Espectro Autista. La falta de expresión y gestos es también muy perjudicial en Niños pequeños con Autismo.

Figura 1



Las personas con TEA tienden a mirar durante el mismo tiempo un dibujo de una cara boca arriba o boca abajo (van der Geest et al. © J. Autism Dev Disord. 32(2): 69-75).

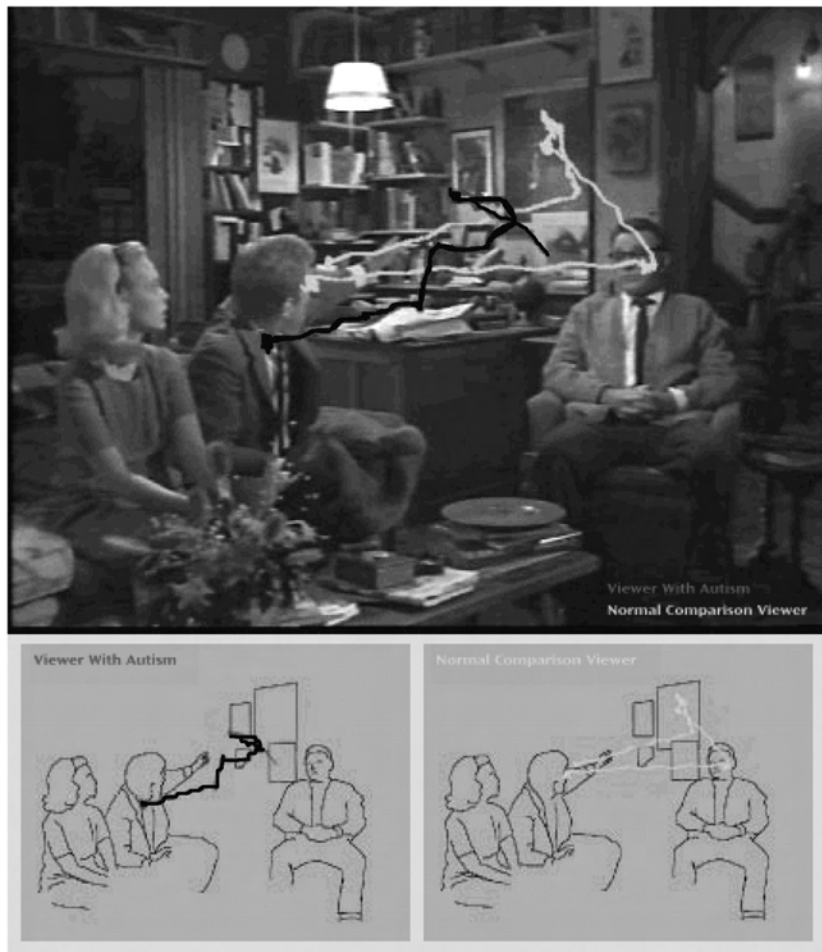


Trastornos del espectro autista. Una visión general

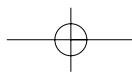
Podemos observar cómo las personas miran caras (van der Geest et al. 2002). Las personas “Normales” pasarán la mayoría del tiempo mirando a los ojos y a la boca. Le ayudan a entender cómo el otro se siente y piensa. Las Personas con Autismo no demuestran esta preferencia y explorarán caras indistintamente. Las personas normales pasarán la mayoría de su tiempo mirando a la cara en posición vertical. Las Personas con Autismo pasarán el mismo tiempo mirando la cara al revés.

Podemos ahora estudiar cómo las personas perciben situaciones sociales. Un estudio hecho por Ami Klin (2002) y su equipo en Yale Child Study Center.

Figura 2



Klin A, Jones W, Schultz R, Volkmar F, Cohen D. (2002). Defining and quantifying the social phenotype in autism. ©Am J Psychiatry.159(6): 895-908.



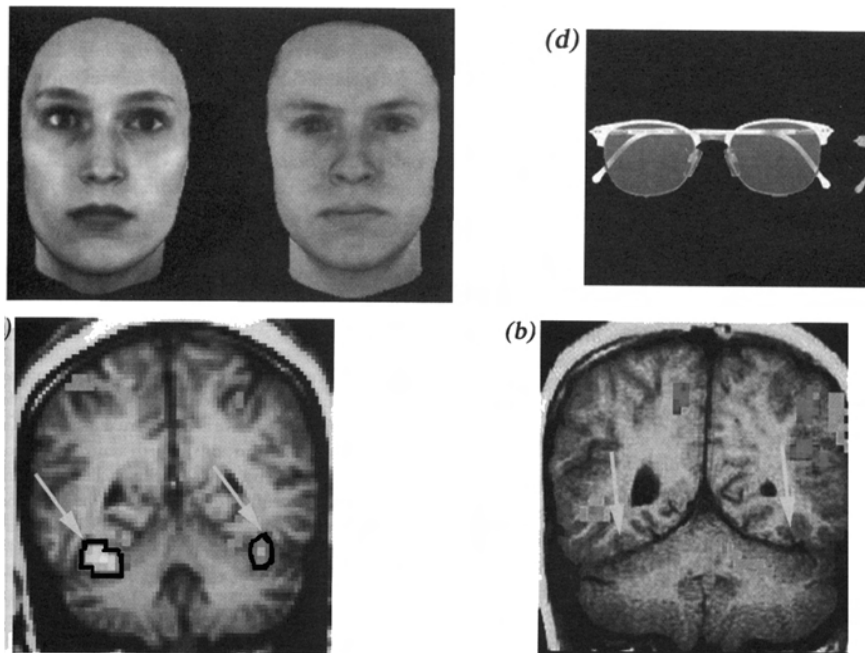
Rutger Jan Van der Gaag

Puede medirse cómo las personas miran situaciones sociales. La línea más clara demuestra cómo los individuos normales siguen la conversación que va de ojo a ojo. El Adulto, joven y muy inteligente, con Autismo mira a diversas partes de la cara y cuerpo como demuestra la línea negra. ¡Lo más interesante en adultos es también que la atención conjunta siga siendo muy importante!

Observamos a Richard Burton hablando de un cuadro en la pared detrás de él. El invitado señala al cuadro. El espectador normal sigue la dirección indicada. Mira al cuadro y se vuelven a Burton. La Persona con Autismo no mira a Richard Burton en primer lugar. Y cuando sigue la dirección señalada mira a todas las pinturas. Es seguro que no va a pillar el punto de la conversación.

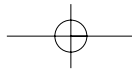
Las técnicas modernas nos permiten echar un vistazo en un cerebro mientras que éste mira, en este caso: a la izquierda la cara y a la derecha objetos. Aquí se ven unas gafas.

Figura 3



Las personas neurotípicas procesan las caras con el girus fusiforme y los objetos con el girus temporal inferior, mientras que las Personas con Autismo utilizan el girus temporal inferior para procesar tanto los objetos como las caras.

Schultz RT, Gauthier I, Klin A, Fulbright RK, Anderson AW, Volkmar F, Skudlarski P, Lacadie C, Cohen DJ, Gore JC. (2000). Abnormal ventral temporal cortical activity during face discrimination among individuals with autism and Asperger syndrome. © Arch Gen Psychiatry. 57(4): 331-40.



Trastornos del espectro autista. Una visión general

Aquí vemos una imagen del cerebro. A la izquierda observamos gran actividad en las circunvoluciones fusiformes en las bases de la parte temporal del cerebro. ¡Ésta es la región que las personas normalmente activan al mirar caras! A la derecha vemos una actividad más arriba en el cerebro. Éstas son las partes activadas al mirar objetos. Estas son imágenes del cerebro de personas normales (a la izquierda) y de Personas con Autismo al mirar las caras. Se ha descubierto que las Personas con Autismo no activan las circunvoluciones fusiformes al mirar las caras. ¡Ellos perciben las caras como nosotros vemos objetos!

La pregunta es si hay un defecto en las circunvoluciones fusiformes de las Personas con Autismo.

¡Los estudios recientes de Schultz (2005) y sus compañeros de trabajo nos revelan hechos fascinantes! Confirman resultados anteriores: las personas normales activan la región fusiforme cuando se les pregunta si las caras son similares o no. ¡Ellos también confirmaron que las Personas con Autismo no lo hacen! Pero no porque no tengan circunvoluciones fusiformes, sino porque las utilizan para otros propósitos. La gran sorpresa de Schultz y sus colaboradores fue que un muchacho con Autismo, el cual estaba muy absorto en Pokemon activaba sus circunvoluciones fusiformes, no en presencia de caras humanas, pero sí cuando miraba a las figuras de Pokemon. En otras palabras las circunvoluciones fusiformes nos ayudan a procesar la información que es realmente importante. Para la mayoría de nosotros es información social. Para las Personas con Autismo esto parece ser diferente.

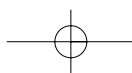
Ahora comprenderemos que las desviaciones en estas habilidades tan básicas de mirar a las personas, e intentar entenderlas, tendrán un impacto en el desarrollo de las habilidades neuropsicológicas antes mencionadas. Cuando uno no está acostumbrado a mirar expresiones emocionales de las personas, entonces es muy improbable que desarrolle una teoría sana de la mente. Y posteriormente funciones ejecutivas de la salud y una coherencia central.

Esto tiene un enorme impacto en el desarrollo de la inteligencia. En las Personas con Trastornos del Espectro Autista hay frecuentemente perfiles muy discordantes de la inteligencia con aspectos muy débiles (flexibilidad mental) y muy fuertes (memoria para los hechos, las capacidades visual-espaciales).

Entonces, ¿cuáles son las consecuencias de todo este conocimiento para nuestra práctica diaria? ¿Cuáles son las implicaciones para el diagnóstico y el tratamiento?

- ¡La diagnosis es más que una clasificación!
- Las Personas con TEA tienen derecho a una valoración completa con instrumentos estandarizados para la elaboración de un perfil del funcionamiento a nivel cognitivo, fuerzas y debilidades emocionales y conductuales.

El perfil del diagnóstico individual debería ser la base para el programa de intervención. El tratamiento no cura, pero aumenta la calidad de vida.



Las intervenciones deberían seguir cuatro metas:

- 1) Estimular habilidades sociales y comunicativas.
- 2) Promover la flexibilidad.
- 3) Manejar y tratar conductas desafiantes.
- 4) Apoyar a padres, familias y profesionales involucrados.

Estas metas pueden ser alcanzadas a través de la psico-educación y el entrenamiento de habilidades comunicativas y sociales.

Pero las Personas con TEA seguirán dependiendo mucho de su entorno. Padres y acompañantes tienen que animarles siempre para utilizar sus habilidades. Eso sólo es posible si el mundo es esquemático para ellos, y eso se puede lograr si se adapta el entorno a las necesidades del paciente en tiempo previsible. Que el espacio y forma de trabajar sea esquemática y eficiente y mantener la cantidad de impulsos limitados.

La mejor forma de funcionar para las Personas con Autismo es en relaciones de uno en uno. El educador tiene que adaptarse a ellos, como si fuera hombro con hombro e intentar entender el mundo desde su perspectiva. Este “acercamiento paralelo” funciona mucho mejor que la confrontación directa, la cual solamente aumenta la tensión.

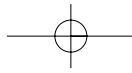
Después tienen que enseñarles habilidades, estar preparados para empezar de nuevo cada día (ausencia de generalización) y hacer énfasis en las situaciones libres y transiciones que son las más difíciles de manejar.

Si aparecen problemas de comportamiento tenemos que volver a programas básicos, intentar encontrar una relación funcional entre factores intervinientes y comportamientos desafiantes antes de utilizar medicación (aunque puede ser útil cuando es realmente necesaria).

Tenemos que tener en cuenta que los TEA son un estado de por vida y requieren un esfuerzo tremendo por parte de los padres, que son los que realmente conocen mejor a su hijo y tienen que explicarles una y otra vez a los profesionales “cabezotas”. También tenemos que darles programas de respiro desde una edad temprana, por ejemplo acogida de fin de semana.

Los TEA tienen muchas caras:

- Anteriormente, la mayoría de los individuos con TEA tenían también Discapacidad intelectual.
- Ahora conocemos más casos y casos más leves que pueden ser diagnosticados en la edad adulta, cuando la complejidad en las situaciones de trabajo o familiares causan angustia en individuos con una expresión fenotípica leve de un TEA, aunque funcionan bien mientras su vida sea previsible y estructurada.
- No hay una relación directa entre la gravedad del “Trastorno Autista” y la carga emocional.

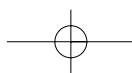


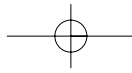
Trastornos del espectro autista. Una visión general

- Algunas Personas con Autismo severo pueden ser bastante felices, mientras que Personas con una forma leve de Autismo pueden sufrir bastante, porque son dolorosamente conscientes de ser diferentes!
- SIN EMBARGO, EL MAYOR HANDICAP ES QUE EL AUTISMO ES INVISIBLE DESDE FUERA.

Bibliografía

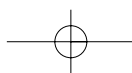
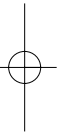
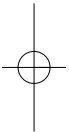
- ALESSANDRI, M.; MUNDY, P.; TUCHMAN, R.F. (2005). *The social deficit in autism: focus on joint attention*. Rev Neurol. 15;40 Suppl 1: S137-41.
- ASPERGER, H. (1944). *Die 'autistische Psychopathen' in Kindesalter*. Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten. 117, 76-136.
- BARON-COHEN, S. (1991). *The development of a theory of mind in autism: deviance and delay?*. Psychiatric Clinics of North America. 14(1): 33-51.
- CHARMAN, T.; SWETTENHAM, J.; BARON-COHEN, S.; COX, A.; BAIRD, G.; DREW, A. (1997). *Infants with autism: an investigation of empathy, pretend play, joint attention, and imitation*. Dev Psychol. 33(5): 781-9.
- DAHL, E.K.; COHEN, D.J.; & PROVENCE, S. (1986). *Clinical and Multivariate approaches to the nosology of Pervasive Developmental Disorders*. Journal of the American Academy of Child Psychiatry, 25(2), 170-180.
- HAPPE, F.; FRITH, U. (2006). *The Weak Coherence Account: Detail-focused Cognitive Style in Autism Spectrum Disorders*. J Autism Dev Disord. 2006 36(1): 5-25.
- KANNER (1943). *Autistic disturbances of affective contact*. Nervous Child, 2,217-250.
- KLIN, A.; JONES, W.; SCHULTZ, R.; VOLKMAR, F.; COHEN, D. (2002). *Defining and quantifying the social phenotype in autism*. Am J Psychiatry. 159(6): 895-908
- MORTON & FRITH (1995) in *Manual of Developmental Psychopathology: Theory and Methods* Vol 1. Dante Cicchetti, Donald J. Cohen (Eds) Wiley NY.
- NARBONA, J.; PATINO, A. (2002). *Genetic studies in communication disorders* Rev Neurol. 1-15;35(1): 32-6.
- SCHMITZ, N.; RUBIA, K.; DALY, E.; SMITH, A.; WILLIAMS, S.; MURPHY, D.G. (2005). *Neural correlates of executive function in autistic spectrum disorders*. Biol Psychiatry. 59(1): 7-16.
- SCHULTZ, R.T.; GAUTHIER, I.; KLIN, A.; FULBRIGHT, R.K.; ANDERSON, A.W.; VOLKMAR, F.; SKUDLARSKI, P.; LACADIE, C.; COHEN, D.J.; GORE, J.C. (2000). *Abnormal ventral temporal cortical activity during face discrimination among individuals with autism and Asperger syndrome*. Arch Gen Psychiatry. 57(4): 331-40.

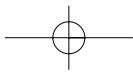
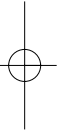
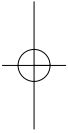
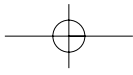


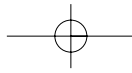


Rutger Jan Van der Gaag

- SCHULTZ, R.T. (2005). *Developmental deficits in social perception in autism: the role of the amygdale and fusiform face area*. *Int J Dev Neurosci*. 23(2-3): 125-41.
- VAN DER GEEST, J.N.; KEMNER, C.; CAMFFERMAN, G.; VERBATEN, M.N.; VAN ENGELAND, H. (2002). *Looking at images with human figures: comparison between autistic and normal children*. *J Autism Dev Disord*. 32(2): 69-75.
- WING, L.; GOULD, J. (1979). *Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. (1): 11-29.
- WINSLOW, J.T. (2005). *Neuropeptides and non-human primate social deficits associated with pathogenic rearing experience*. *Int J Dev Neurosci*. 23(2-3): 245-51.







EL DERECHO AL TRABAJO DE LAS PERSONAS CON AUTISMO¹

Cipriano Luís Jiménez Casas*

Psiquiatra y Psicanalista

RESUMEN

Si hace 15 o 20 años, nos hicimos la pregunta ¿Una persona con Autismo es capaz de realizar un trabajo?, probablemente la respuesta sería que no, que una Persona con Autismo o con Trastornos del Espectro Autista, tal como actualmente se denomina este síndrome, sería incapaz de tener un trabajo, una ocupación.

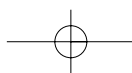
¿Dónde radicaba el problema? Evidentemente en nuestras propias incapacidades al no saber, que a las Personas con Autismo, como a nosotros mismos nos sucede, hay que ofrecerles, facilitarles, toda una serie de propuestas y ver cuáles son las que ellos eligen y mejor se adaptan a sus preferencias, a sus gustos y posibilidades. Lo mismo que nos sucede a nosotros, cuando aún existe la posibilidad de poder elegir un trabajo.

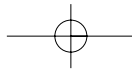
Introducción

Cuando nos preguntan por qué nos dedicamos al problema del Autismo, respondemos que es útil y apasionante sentirse atraído por las diferencias. Ser, como dice Theo Peeters, un “aventurero mental” y “tener el valor de tra-

1. Trabajo presentado en el Congreso ASPANAES 25 aniversario, celebrado los días 4,5 y 6 de noviembre de 2005 en el Auditorio de Galicia en Santiago de Compostela y correspondiente a la Mesa: *Personas Adultas con Autismo: Alternativas de Actividad Laboral*.

* Licenciado en Medicina y Cirugía con grado por la Universidad de Santiago de Compostela. Especialista en Psiquiatría por las Universidades de Madrid, Lausanne y Ginebra. Didacta de la Asociación Española de Psicoterapia Psicoanalítica (AEPP). Presidente de la Federación Autismo Galicia. Director de la revista *Maremagnum*. Director del Proyecto CAMI III (Interreg IIIA de Cooperación Transfronteriza Galicia-Norte de Portugal). Miembro del Comité Técnico de la Confederación Autismo España. Director General de la Fundación Menela. Escritor, conferenciante y ponente en Congresos y Seminarios Nacionales e Internacionales.





El derecho al trabajo de las personas con autismo

bajar solo en el desierto”. La formación en este campo nunca se acaba y como también apunta T. Peeters, “el profesional que desee estar en su pedestal no es necesario en el campo del Autismo”.

El derecho al trabajo de las Personas con Autismo tiene que ser un derecho fundamental. El trabajo a realizar tiene que ser; significativo y variado y que tenga siempre en cuenta sus dificultades personales. El trabajo propuesto no debe ser impuesto de forma brusca e inoportuna. El trabajo conviene que sea colectivo, serio, de calidad, riguroso y que haga el recorrido de: **Hacer con a hacer con la mirada de... Hay que proponer y no imponer... Hay que dar... y dejar coger.** El trabajo es una **Ley para todos**. No se puede concebir la verdadera integración si no es a través del trabajo.

Las Personas con Autismo, con nuestro acompañamiento y ayuda, tienen que descubrir sus deseos, evitando así el miedo al trabajo (a la aventura laboral), que en no pocos casos provoca.

El origen etimológico de la palabra “trabajo” no es muy esperanzador. Nos remite a términos como: dolor, sufrimiento, tortura.

¿Por qué un trabajo?

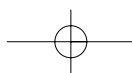
Las preguntas que siempre nos hacemos son: ¿Por qué un trabajo? ¿Qué tipo de trabajo? ¿Y cómo proponer el trabajo?

Sin la acción transformadora del trabajo el ser humano y la sociedad tal como la conocemos serían inconcebibles. Un trabajo sin peligros, definiendo muy bien los límites y las prohibiciones. Un trabajo estructurado y planificado, en lugares apropiados. Un trabajo que respete el **principio de verdad y realidad**. Las Personas con Autismo son especialmente sensibles a la mentira, al desprecio y a la hipocresía de nuestras actitudes.

Por lo tanto el trabajo ha de ser verdadero, real, personalizado, significativo, controlado, estructurado y acompañado ^(1,2).

Aparentemente, el trabajo que realizan una Persona con Autismo y su monitor de acompañamiento lo podría realizar, evidentemente, este último solo. Pero estamos creando empleo, el de la Persona con Autismo y el de su monitor, aunque parezca de una forma ficticia. Sin embargo, la distinción entre empleo ficticio y real no siempre es clara, por que hay que tener en cuenta factores cualitativos, y no solamente el volumen bruto de producción.

1. El trabajo como dice Armand Lemal: “... Atrapa y libera al hombre y lo desborda, incluso en el sentido de lo que produce y de lo que aporta, mas allá del individuo...no es un fin en sí mismo sino más bien lo contrario, un medio de integración social de progreso y de fatiga individual...”.
2. El trabajo tal como ya decía Freud en 1929/1930, en su obra: *El malestar en la cultura...* “Después de que el hombre...descubriera que estaba en su mano...mejorar su suerte sobre la tierra mediante el TRABAJO, no pudo serle indiferente que otro trabajara con él...así el otro adquirió el valor del colaborador, con quien era útil vivir en común...”



Uno de esos factores cualitativos es justo la distribución del empleo, que, en la fase histórico-económica en la que nos encontramos, post-industrial y globalizada, se tienen que desarrollar e implantar criterios y valores diferentes a los de la pura productividad, como pueden ser el respeto al medio ambiente, la calidad de vida, el valor de la producción artesanal o la agricultura biológica, entre otros. Esto significa una recuperación, aunque parcial, importante, de los modos de trabajo tradicionales, muchas veces enriquecidos con conocimientos científicos que la sociedad tradicional no tenía.

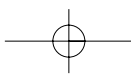
Los que trabajamos con Personas con Discapacidad (particularmente Personas con Autismo), tenemos que estar atentos e intervenir, en este proceso de globalización y post industrial, diseñando y participando en la transformación (que en buena medida puede ser recuperación) del sistema de producción, de modo que el trabajo de una Persona con Autismo llegue a ser en un futuro necesario e imprescindible, aportando ese valor añadido de incidir en un mejor nivel de salud y por lo tanto de una mejor autonomía y calidad de vida ^(3,4,5).

Trabajo y Personas con Autismo: un Debate necesario

En la década de los 80/90, en cada Congreso sobre la problemática de las Personas con Autismo, el discurso estaba centrado fundamentalmente en las teorías que nos ofrecieran una mayor comprensibilidad en relación a este Síndrome, el Autismo, por otra parte tan enigmático, tal como le llamó la autora británica U.Frith. La Teoría de la Mente, la Función Ejecutiva y posteriormente la de la Coherencia Central, se fueron revisando y contrariamente a lo que se podía pensar cada una de ellas tenía su parte de razón. Sin embargo, el enigma aún sigue y podríamos decir que el Autismo constituye un desafío, un problema de continuo debate, sobre el cual aún existen muchas lagunas e incógnitas.

Pero la vida sigue y los/as niños/as que asistían a las Escuelas de Educación Especial, irremediablemente, se iban haciendo mayores. Había, por lo tanto, que habilitar Centros para Personas Adultas con Autismo. En España, no había muchas experiencias a las que poder imitar, y no digamos en Galicia. CASTRO NAVÁS fue el primer Centro en Galicia y uno de los primeros

3. “Ninguna otra técnica de conducción de la vida liga al individuo tan firmemente a la realidad, como la insistencia en el TRABAJO...el TRABAJO es poco apreciado como vía para la felicidad por los ser humanos...de esta natural aversión de los hombres al TRABAJO, derivan los mas difíciles problemas sociales...” (Freud, 1927. *El Porvenir de una ilusión*).
4. Estas ideas, esta especie de filosofía (teoría), sobre el trabajo, sobre *El Derecho al Trabajo de las Personas con Autismo*, no es un invento, no es ninguna originalidad. La originalidad –tal como decía Freud– es infrecuente, casi que todo, o es repetición u olvido.
5. “Toda cultura descansa en la compulsión al TRABAJO y en la renuncia de lo pulsional y por eso, inevitablemente, provoca oposición en los afectados por tales requerimientos...” (Freud, 1927. *El porvenir de una ilusión*).



El derecho al trabajo de las personas con autismo

en España, que puso en práctica un proyecto como lugar de trabajo. Posteriormente, sería imitado por otros Centros que estaban a punto de ponerse en marcha.

Recuerdo lo que me decía Ricardo Touceda, ex-presidente de ASPA-NAES allá por los años 1995/96:

–¿Por qué no me mandas algún monitor que sepa algo de agricultura?

–Pues, afortunadamente, le dije yo (ya habíamos terminado el primer Proyecto HORIZON (1993-95)) tenemos un monitor de FP agropecuaria, que habíamos formado en Autismo, fundamentalmente desde el punto de vista práctico, conviviendo con nuestros chavales y chavalas, y con un curso teórico sobre las Personas con Discapacidad, especialmente Personas con Autismo.

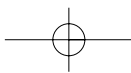
–Este monitor podía así, adecuadamente ponerlos en funcionamiento un invernadero. Así fue, y hay que decirlo, como todos fuimos aprendiendo los unos de los otros.

El programa europeo HORIZON, aprobado en 1991, tenía por objetivo financiar proyectos transnacionales que promoviesen la integración social y profesional de las Personas con Discapacidad. Consistía en una Iniciativa de Empleo y Desarrollo de Recursos Humanos, que en Galicia, a través de los proyectos CASTRO NAVÁS (1995/1997) y AUTISMO GALICIA (1998/1999), aplicamos a: formar monitores laborales de acompañamiento y formación de Personas con Autismo, en los sectores agropecuario y servicios (lavandería) en el HORIZON II y hostelería y salud integral (fisioterapia) en el HORIZON III.

En estos dos proyectos participaron países como: Francia, Bélgica, Portugal, Irlanda, España (Madrid - Nuevo Horizonte), posteriormente en el segundo proyecto se integraron: Italia, Grecia y España (Autismo Burgos y La Garri-ga - Barcelona), quedando fuera Irlanda. Una vez pasado ya cierto tiempo, o cuando menos un tiempo suficiente, la experiencia fue altamente positiva.

Una pregunta andaba siempre dando vueltas: ¿Por qué se trabaja?, la mayoría de las personas contestan que “para ganarse la vida”, otros añaden “para sentirme útil” y “porque no soportaría quedarme solo en casa” o también “por vocación”. Al margen de la necesidad de percibir un salario, la actividad laboral también implica un reconocimiento social (ser útil), la necesidad de pertenecer a un grupo (no estar solo), y la necesidad de realizarse (la vocación).

En la mayoría de los países occidentales, las Personas con Discapacidad reciben una pensión, que en principio tendría que cubrirles sus necesidades económicas. No precisarían trabajar, a pesar de que esa ayuda, claro está, no las sitúa en el grupo de las personas muy ricas. Sin embargo, al igual que las personas enfermas o despedidas, pertenecerían a la categoría de las personas asistidas por la sociedad. A la condición de Persona con Discapacidad se añade la condición de debilidad.



Uno de los objetivos que se planearon en los proyectos HORIZON, no fue solamente conseguir un salario en lugar de ayudas para las Personas con Autismo, sino que pretendíamos implicarlas en una actividad que pudiese cubrirles esas necesidades, anteriormente nombradas, de reconocimiento social, pertenencia y realización, lo mismo que ocurre en la mayoría de los seres humanos.

Nuestros referentes fueron los Centros de La Bourgette y el Gran Real de Aix-en-Provence (Francia). Posteriormente, Mas Casadevall (Girona) y Castro Navás (Galicia), debatimos ideas y mantuvimos correspondencia e incluso conocimientos y dificultades, que a día de hoy aún continúan.

Trabajo, Empleo y Calidad de Vida

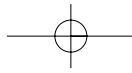
Freud, decía y decía bien: “Hay tres profesiones imposibles: la cura, la educación y el gobierno de los pueblos. Una manera decía él, de introducir la duda en la pedagogía y la subversión en el orden médico. Al orden normativo se enfrenta la verdad del deseo. Este asunto es el del análisis, pero también el de la creación e invención, las únicas que pueden dar vida al cuerpo atónito de la pedagogía y de la medicina”.

A esta reflexión de Freud, yo añadiría que también el trabajo resulta imposible. Por lo tanto estamos en el momento de aclarar, ser honestos, y explicar con humildad, cuál es nuestra realidad y cómo tendríamos que desarrollar nuevas ideas con rigor y tranquilidad hacia un futuro que se nos antoja complejo.

La pregunta del millón: ¿Cuáles deberían ser las ayudas concretas que una Persona con Autismo precisa tener, dentro de un medio social también determinado? La práctica, la experiencia, puede corregir y corrige posiciones teóricas cuyo carácter dista mucho de ser inmutable y que sólo valen como herramientas para la búsqueda de mejores objetivos.

A pesar de que cada vez la “educación especial” con Niños/as con Autismo funciona mejor y se utilizan métodos y herramientas más apropiados, tenemos que pensar que hay que seguir progresando en la edad adulta. Los padres más de una vez, tienden a creer que ya hicieron todas las apuestas, aunque los sentimientos de culpabilidad no hubiesen quedado superados.

Los padres se sienten incapaces de dar respuestas a las necesidades de un adulto físicamente sano y vigoroso. La situación familiar puede resultar dramática si los servicios de atención al adulto no resuelven programas de formación para un trabajo profesional, o que no se ofrezcan posibilidades de empleos adaptados y con apoyo. Las Personas Adultas con Autismo, inactivas y aburridas, crean no pocos problemas de comportamiento, por lo que la mayoría de las veces se recurre a soluciones extremas o a prescripciones farmacológicas, como únicas estrategias que consiguen contemplar para contro-



El derecho al trabajo de las personas con autismo

lar la situación. Sucede, más de una vez, que las familias ante el sufrimiento de su hijo/a prefieren cuidarlo en casa. Sin embargo, esta solución puede crear un auténtico malestar y obsesión por querer sobrevivirle, para de este modo no tener que abandonarlo en la soledad y en la marginación.

La angustia de la familia, frente a ese futuro incierto, podría aliviarse con la programación y colaboración entre servicios, instituciones y familias y la participación de las personas implicadas. La creación, por lo tanto, de Centros de Trabajo, llamémosles Ocupacionales, Protegidos o de Día con Actividades Ocupacionales, se hace más que necesaria.

La terminología existente en relación al tema: Personas con Autismo y Centros de trabajo se nos antoja múltiple, variada, compleja, por no decir, a veces, confusa, cuando no prepotente. Todos nosotros empleamos términos que con el tiempo tuvimos que ir corrigiendo, abandonando o adaptando en función de la propia realidad, que es en definitiva la que nos va marcando el camino a seguir.

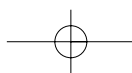
En otras ocasiones nos vemos obligados a calificar nuestros Centros, no con la calificación que hubiésemos deseado, sino en función de las partidas económicas que recibimos de la propia Administración. Un Centro, por. Ejemplo, Ocupacional recibe una asignación determinada, que resulta menor que si lo calificamos como Centro de Día. Un Centro Ocupacional le resulta a muchas instituciones más idóneo y menos peligroso que un Centro Especial de Empleo, que comporta muchos más riesgos. Seguramente, como ha acontecido a lo largo de la historia, estamos a emplear un discurso sino ambiguo, por lo menos, contradictorio. Lo que ganamos por un lado en presupuestos, lo perdemos en credibilidad.

Ocupación - Trabajo - Empleo

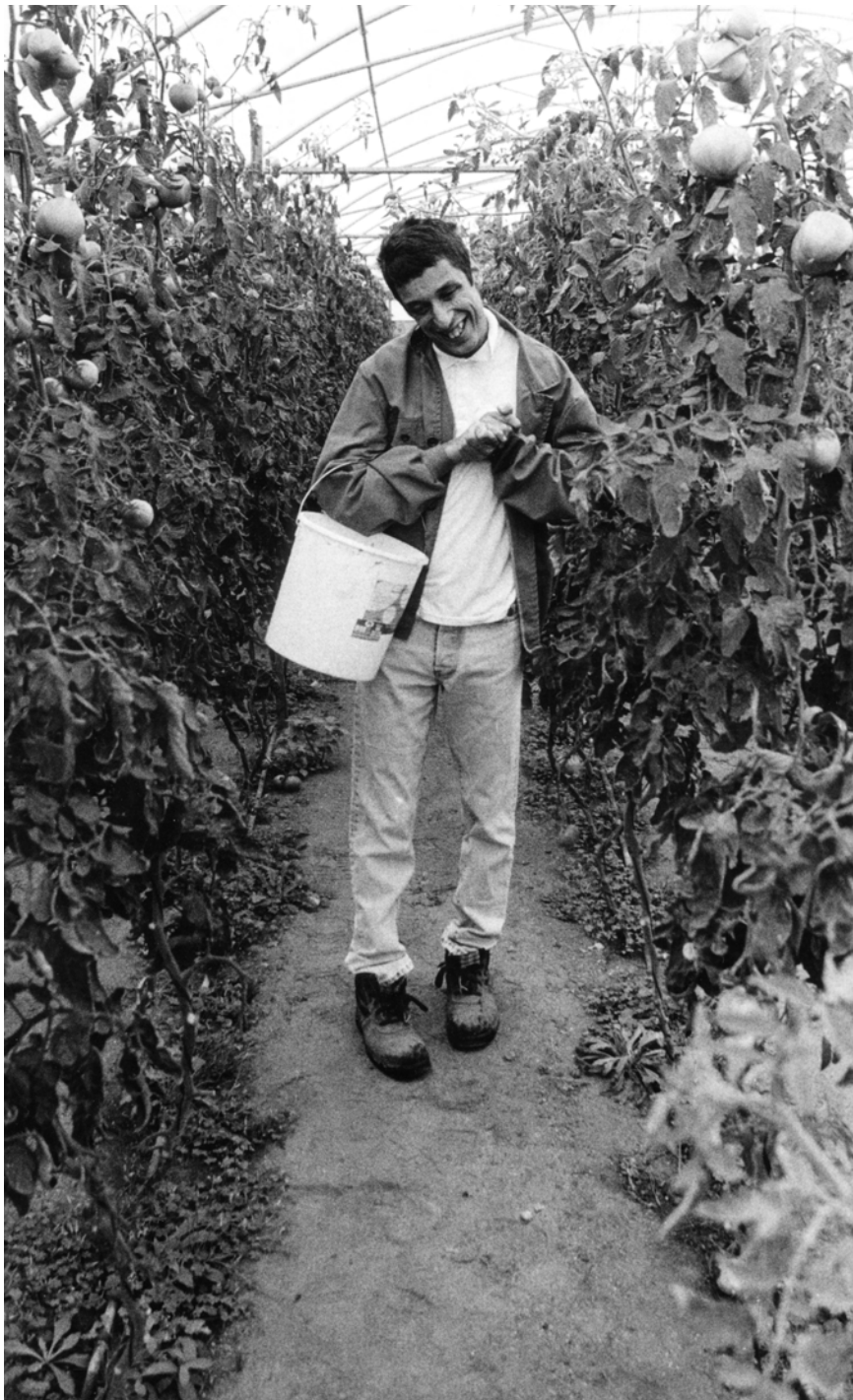
En relación al gran debate, que atañe al trabajo para Personas con Autismo, si repasásemos los términos que nosotros mismos, los que aquí nos encontramos, tenemos empleado a lo largo de estos últimos años, nos encontraríamos ante una auténtica “confusión”, así tenemos:

TRABAJO - OCUPACION - EMPLEO CON APOYO - EMPLEO PROTEGIDO - EMPLEO COMPETITIVO - Integración Laboral - Centro Formativo Ocupacional - Centros de Actividades Pre-Vocacionales - Trabajo con Apoyo - Programas de Día como marco de Acceso al mundo Laboral- Talleres Protegidos... Seguro que me he olvidado otros términos, que alguno de ustedes recordará mejor que yo.

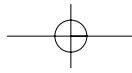
La Autism Society of América nos advierte que actualmente en los Estados Unidos no hay ningún mandato que determine y disponga de programas o servicios para Personas Adultas con Autismo. Esto significa que cada estado ofrece diferentes tipos de programas, por lo que las familias tienen que



Cipriano Luís Jiménez Casas



RICARD TERRÉ (1999)



El derecho al trabajo de las personas con autismo

dirigirse a las agencias estatales, que les permitan obtener la mejor información, que pueda ajustarse a las condiciones de su hijo/a.

En lo que se refiere al EMPLEO, los americanos diferencian tres tipos de categorías:

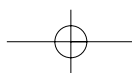
Empleo Protegido: sólo orientado para trabajadores con Discapacidad. Estos talleres están supervisados por una persona de la agencia que recibió el contrato de trabajo o por la persona que maneja dicho taller. Son talleres que ofrecen oportunidades de entrenamiento en capacidades específicas para un trabajo dentro de un ambiente muy estructurado. Dentro del Empleo Protegido, existen Centros de Actividad Pre-Vocacional, para la integración en un Taller Protegido. Las críticas a este tipo de Talleres radica en que los sueldos son más bajos y dependen mucho de las agencias, así como de los fondos externos.

Empleo con Apoyo: resulta de la necesidad que una Persona con Autismo precisa para conseguir un empleo. Una persona denominada entrenador (coach) le ofrece una de las formas más comunes de apoyo, proporcionándole ayuda directa en el cumplimiento de las tareas asignadas en el lugar de trabajo. El entrenador de trabajo puede disminuir su asistencia en caso de que la Persona con Autismo mejore en sus capacidades y conocimiento general del ambiente laboral.

Empleo competitivo: si una persona está empleada y no necesita apoyo, la situación se podría denominar como “empleo competitivo”. El empleo competitivo se refiere a una situación en la cual el trabajador gana un sueldo comparable al de sus colegas de trabajo sin Discapacidad.

En la Guía de EMPLEO CON APOYO para Personas con AUTISMO, publicada hace un par de años por AUTISMO ESPAÑA y en la que tuvimos ocasión de participar conjuntamente con otros compañeros/as de Centros que dan asistencia a Personas con Autismo en España, definíamos el Empleo con Apoyo:

“...como el empleo integrado en la comunidad dentro de empresas normalizadas, para Personas con Discapacidad o con riesgo de exclusión social que tradicionalmente no tuvieron la posibilidad de acceder al mercado laboral, mediante el acopio de los apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo, a lo largo de su vida laboral, y en condiciones de empleo lo más similares posibles en trabajo y sueldo a las de otro trabajador sin Discapacidad en un puesto equiparable dentro de la misma empresa...”



El Empleo con Apoyo va dirigido a favorecer la integración laboral de las Personas con Discapacidad en el medio ordinario de trabajo. Esta perspectiva se apoya en lo que es el título de esta comunicación: *El Derecho al Trabajo de las Personas con Autismo* como elemento clave de la inclusión de las personas en un entorno comunitario del que son elementos activos. El Empleo con Apoyo, se diferenciaría así de las otras modalidades tradicionales de inserción laboral para Personas con Discapacidad, tales como los Centros Especiales de Empleo o los Talleres Ocupacionales.

El Empleo con Apoyo, permitiría así: un trabajo competitivo en condiciones laborales normalizadas, formación y aprendizaje de tareas in situ, rechazo cero, apoyos naturales, adaptación de los puestos de trabajo y vinculación de la empresa con las entidades promotoras. Este sistema generaría: calidad de vida, oportunidad de promoción personal, autodeterminación e integración social.

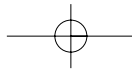
De esta forma, el Empleo con Apoyo no se refiere a los trabajos realizados en entornos protegidos, no coloca a las personas más capaces, no supone la colocación de las Personas con Discapacidad en un puesto de trabajo acompañado siempre del preparador laboral, no entraña el abandono de las responsabilidades de las instituciones a las que pertenecen las Personas con Discapacidad, no se refiere a la formación pre-profesional y no es una modalidad de cursos de formación o de prácticas laborales.

Obviamente, en el caso de las Personas con Autismo, el proceso de inserción requiere una planificación y orientación individualizada previa que contemple todos los elementos necesarios para asegurar al máximo el éxito. Un proceso previo de orientación vocacional se hace necesario a través: de la búsqueda de empleo, valoración de los candidatos, análisis y valoración del puesto de trabajo, entrenamiento y adaptación, y seguimiento y valoración.

Evidentemente, como nos comenta Georges Soleilhet, que las Personas con Autismo comprendan lo importante que es **ganarse la vida** contando con sus esfuerzos y con sus capacidades. Hay que ayudarles a enfrentarse a sus miedos, a la inhibición de sus capacidades y de su inteligencia. Hay que conseguir que las Personas con Autismo, una vez arregladas las estructuras y animando a los equipos, estén al lado de los demás, a nuestro lado.

Las respuestas de trabajo deben aceptar los cambios y proponer múltiples actividades, algunas de las cuales desaparecen con el tiempo dejándole sitio a otras nuevas más acordes con la evolución del mercado y con los progresos de las Personas con Autismo.

Otra de las cuestiones que nos preocupa en todo lo relativo al trabajo para las Personas con Autismo es el de su elección. En principio, el trabajo debe ser elegido considerando aquellas áreas más sólidas de la persona. Tomando como referencia un trabajo de Temple Grandin, hay que tener en cuenta que tanto los individuos de alto nivel como de bajo funcionamiento,



El derecho al trabajo de las personas con autismo

tienen una memoria operativa (memoria a corto plazo) muy pobre, en contraposición a una, casi que siempre, buena memoria a largo plazo, incluso mejor que las personas normales. Son considerados malos trabajos, para Personas con Autismo de alto funcionamiento, tareas, por lo tanto, que exigen mucha memoria operativa, tales como: comerciante, recepcionista o telefonista, taquígrafos, cobrador, croupier, agente de transportes, cocinero de restaurante,... Para pensadores visuales, como se define la propia Temple Grandin, que tienen dificultades para hacer abstracciones matemáticas como la álgebra, éstos serían los mejores trabajos: programador de ordenadores, arte comercial, fotografía, diseño de equipamientos, mecánico de automóviles, reparación de ordenadores, reparación de electrodomésticos, artesanía, diseñador de páginas web, trabajos de mantenimiento (fábricas, edificios...),...

Hay tareas buenas para pensadores no-visuales, que sean buenos en matemáticas, música o actividades concretas como: contabilidad, bibliotecología, ingeniería, periodista, afinador de pianos,...

Como trabajos para Personas con Autismo no-verbales o con pocas habilidades verbales, se propondrían: fotocopiadore, tareas de limpieza, almacenes, cuidado de plantas, jardinería, reabastecimiento de estantes, ordenar libros,...

Conclusión a modo de reflexión

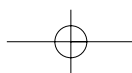
Por múltiples razones, que tienen que ver, obviamente, con la experiencia (edad), aciertos y errores, con esta comunicación aquí en Galicia y celebrando el 25 Aniversario de nuestros colegas de ASPANAES, he querido expresar lo que siempre decimos y comentamos en los pasillos y pequeños comités, y casi nunca de forma pública y en un foro como puede ser éste.

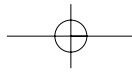
Primera: estoy convencido de que cualquier Persona con Discapacidad y por supuesto las Personas con Autismo pueden y deben trabajar, siempre y cuando se arbitren los medios que, obviamente, se necesitan (idoneidad del trabajo, formación previa, acompañamiento o apoyo,...)

Segunda: las personas de atención directa (monitores) que trabajen con las Personas con Autismo deben reunir la condición “sine qua non” de ser trabajadores y controlar fundamentalmente de forma profesional el trabajo que estén realizando: agropecuario, servicios, hostelería, cerámica, jardinería, lavandería, carpintería,...

Supone un grave error colocar al frente de un taller a una persona con psicología, pedagogía o medicina,...

Tercera: la formación profesional de los monitores debe completarse con una formación en Discapacidades y Autismo. Si fuese posible, esta forma-





Cipriano Luís Jiménez Casas

ción se debería realizar en los propios Centros que dan atención a Personas Adultas con Autismo.

Cuarta: un monitor-trabajador puede tener problemas a lo largo de su vida profesional, pero lo que nunca hará es dimitir de su condición que lo define como “trabajador”.

Quinta: el trabajo, en nuestro campo, no debe ser un fin en sí mismo. El trabajo, además de su función de rentabilidad, está ligado a la salud. Las Personas con Autismo, que acceden al mundo del trabajo, consiguen a lo largo de su existencia una mejor calidad de vida.

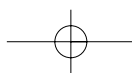
Sexta: las familias de las Personas con Autismo, no siempre creen en las capacidades de sus hijos/as. No son pocas las familias que a los Centros de Adultos, le siguen llamando Colegio. Otras actividades, que tienen que ver con el ocio, piensan que son más importantes. Es necesario e imprescindible que las familias, conjuntamente con los profesionales de los Centros y la persona interesada, crean en el trabajo como la única vía de conseguir la verdadera integración.

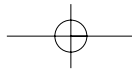
Séptima: la Administración Pública debe dar prioridad al empleo de las Personas con Autismo. Una campaña continua y tenaz debe facilitar todo tipo de trabajos, los más idóneos para este colectivo.

Octava: se hace necesaria la utopía, sobre todo, en lo relativo al trabajo para Personas con Autismo. Nosotros creemos en ella, pero también sabemos que es la realidad, del día a día, la que nos pone a cada uno en su sitio. A veces damos mensajes, que van más en el lucimiento, que en ofrecer la realidad de la situación. Conseguir un empleo competitivo para muchos de nuestros usuarios/as es una tarea, evidentemente, muy difícil.

Novena: las Personas con Autismo y con gran Dependencia, con toda seguridad, pueden, probablemente, hacer tareas de trabajo, que tenemos que investigar cuáles son las más idóneas.

Décima: hay que desterrar el fantasma de que las Personas Viejas y las Personas con Discapacidad estén apartadas del mundo laboral. No existe cosa más estimulante que ver a una persona mayor o con Discapacidad que es capaz de estar ocupada, de hacer cosas para ella y para los demás.

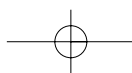


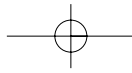


El derecho al trabajo de las personas con autismo

Bibliografía

- AUTISM SOCIETY OF AMÉRICA. Tradución ao español do artigo: “*El empleo y los adultos con Autismo*”.
- COTTINELLI TELMO, I. *Formación Integrada cara ao Emprego*: “Os mozos con Autismo e os seus Acompañantes”. pp. 17-19. Revista Maremagnum, nº 4 (1999-2000). Número Especial - Encontro Internacional: Iniciativa Emprego HORIZON III. Edita: AUTISMO GALIZA. Comercial Gráfica Nós. Vigo, 1999/2000.
- CUXART, F. et col. *Unha experiencia de traballo con apoio para Persoas con Autismo severamente afectadas*. pp. 51-54. Revista Maremagnum, nº 4. Vigo, 1999/2000.
- DEPREZ, M. *O traballo: Unha forma de valorizarse*. PP. 21-24. Revista Maremagnum, nº 4 . Vigo, 1999/2000.
- GARCÍA VILLAMISAR, D. *O status da rehabilitación socio-laboral dos adultos con Autismo. Un estudio seguimento dende a perspectiva psicopatolóxica*. PP. 57-60. Revista Maremagnum nº 4. Vigo, 1999/2000.
- GRANDIN, T. *Elección del trabajo para Personas con Autismo o Síndrome de Asperger*. Noviembre, 1999. Tradución realizada por Jimena Drake. Aparece en Internet.
- JIMÉNEZ CASAS, C. L. *¿Que sabemos e que precisamos para mellorar as condicións das Persoas con Autismo?* pp. 101-111. Revista Maremagnum, nº 4. Vigo, 1999/2000.
- PELACH I BUSOM, F. *O traballo como realidade e ferramenta terapéutica*. pp. 61-65. Revista Maremagnum, nº 4. Vigo, 1999/2000.
- SOLEILHET, G. *Estructuración humana mediante o traballo ou gañala vida*. pp. 67-71. Revista Maremagnum, nº 4. Vigo, 1999/2000.
- VIVANTI, D. *¿Como se presenta o futuro para os nenos/as autistas?* pp. 33-40. Revista Maremagnum, nº 4. Vigo, 1999/2000.





LA MOTIVACIÓN LABORAL DESDE LA ORGANIZACIÓN¹

Estrela Vázquez Allegue*

Psicóloga y Psicoterapeuta

RESUMEN

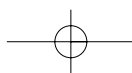
Cuando trabajamos al servicio de las personas no debemos olvidar nunca que la mejor herramienta de trabajo son los profesionales que día a día trabajan en atención directa. Profesionales, por otra parte que no siempre son tenidos en cuenta, escuchados... Desde la organización debemos hacer un esfuerzo por mejorar aquello que nos compete y que repercute negativamente en la motivación laboral de las personas con las que trabajamos. Tres son los aspectos a mejorar: la comunicación, el ambiente laboral y la estructuración, que contempla planificación de tareas y tiempos.

Introducción

La motivación personal es un conjunto de procesos implicados en la activación, dirección y persistencia de la conducta (Beltrán 1993 a, Bueno 1995, Mc Clelland 1989, etc). Motivación es aquello que mueve nuestra conducta de manera intencionada y que nos permite provocar cambios en nuestra vida. Si esto lo trasladamos al contexto laboral parece que las actitudes, las per-

1. Ponencia presentada en el Congreso ASPANAES, celebrado en Santiago de Compostela, los días 4, 5 y 6 de noviembre de 2005.

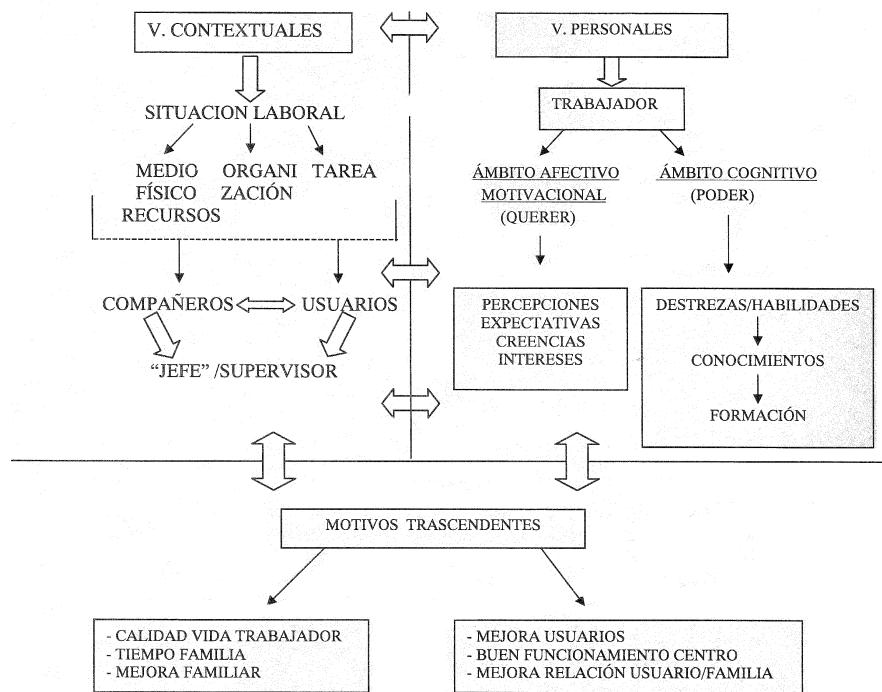
* La autora es Licenciada en Psicología. Universidad de Santiago de Compostela. Especialista en Psicopatología y Psicoterapéutica. Directora del Centro de Día y Residencial Castro Navás-Fundación Menela. Responsable del Servicio de Diagnóstico Multidisciplinar de la Fundación Menela. Docente del Proyecto CAMI de Cooperación Transfronteriza Galicia-Norte de Portugal INTERREG IIIA. Miembro del Consejo de Redacción de la revista Maremagnum. Miembro de la Asociación Española de Terapia Familiar y de la Asociación Galega de Terapia Familiar. Tutora externa de Practicum en la especialidad de Psicología Clínica para las Universidades de Santiago de Compostela, Salamanca y UNED. Autora del trabajo: *¿E agora que? Outra vez a síndrome d@ queimad@*: Maremagnum (pp. 181-188, nº 5, 2000-2001).



La motivación laboral desde la organización

cepciones, los intereses y las expectativas que tenga el trabajador de sí mismo, de su trabajo y de lo que pueda conseguir, constituyen factores importantes que guían y dirigen la conducta en el trabajo. La motivación laboral implicaría consecuencias psicológicas positivas como son: la autorrealización, mejora de la autoestima y sentirnos útiles. Sin embargo cuando hablamos de la motivación en el trabajo no debemos tener en cuenta como únicas estas variables de carácter personal e interno; debemos contemplar también aquellas que proceden del contexto laboral (externas) y aquellas consideradas trascendentes (realidades no propias, resultado del trabajo de la persona), Nuria Chinchilla, 1996.

Cuadro 1
VARIABLES PERSONALES, DE CONTEXTO Y TRASCENDENTES
QUE INFLUYEN EN LA MOTIVACIÓN LABORAL



Como podemos observar, en este cuadro 1, gran parte de la actividad laboral estaría motivada de alguna manera.

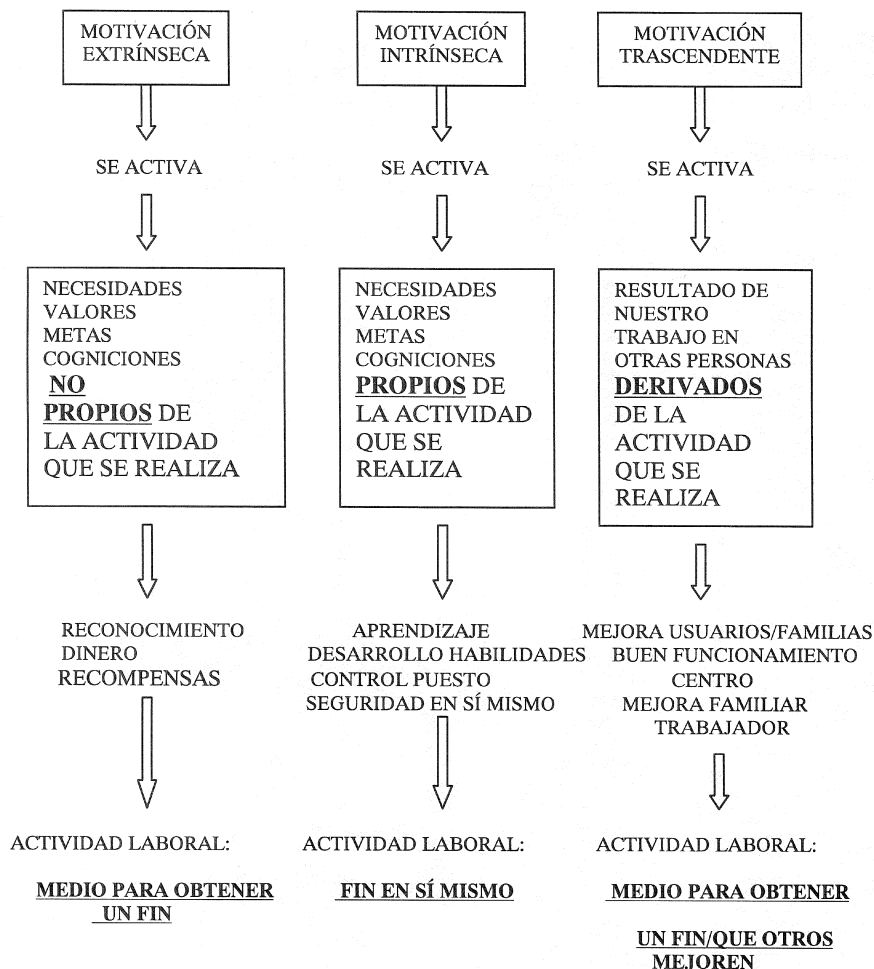
La motivación laboral se trata, entonces, de una conducta dirigida a objetivos, autorregulada, controlada a nivel automático y/o cognitivo, persistente

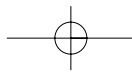
durante un período de tiempo y “activada” por un conjunto de necesidades, emociones, valores, metas y expectativas (Marisa Salanova, P. M. Montagas, J.Mª Peiró, 1996).

Orientación motivacional

Tradicionalmente se asumía que las personas adoptaban dos orientaciones motivacionales hacia el trabajo: una orientación intrínseca y una extrínseca. Sin embargo, cuando trabajamos con personas, la orientación trascendente cobra una gran importancia, pues se convierte en uno de los ejes principales a la hora tanto de motivar como de desmotivar (objetivos pequeños no siempre cumplidos, objetivos a largo plazo, implicación emocional...) (Cuadro 2).

Cuadro 2





La motivación laboral desde la organización

Si partimos de la base de que nuestro trabajo es de los considerados vocacionales, entonces la atracción que ejercerá el trabajo sobre el empleado será más sólida si los motivos del mismo tienden a ser más intrínsecos y trascendentes que extrínsecos (Nuria Chinchilla, 1996).

Teorías sobre la motivación laboral

Existe un gran número de teorías acerca de la motivación laboral. Centrándonos en la clasificación tradicional, distinguiremos entre teorías centradas en el contenido y teorías centradas en el proceso (clasificación de Campbell, Dumnette, Lawler y Weick, 1970).

Teorías centradas en el contenido

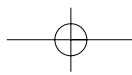
Tratan de identificar constructores que motivan la actividad (necesidades). Estaríamos motivados cuando nos faltase “algo” o estuviésemos insatisfechos con algún estado físico o psicológico. Como representativa estaría la Teoría de las necesidades de Maslow (1943/1954). La idea básica era que para interesarse en satisfacer necesidades de orden superior es necesario tener cubiertas las de orden inferior. Distinguió 5 tipos de necesidades que están ordenadas jerárquicamente en función de su importancia.



Maslow nos propone que, un trabajador está motivado si tiene satisfechas sus necesidades básicas. Si las va cubriendo, el profesional necesitará otro tipo de motivadores. La empresa ha de cambiar de sistema u organización para favorecer la satisfacción de las necesidades superiores de autorrealización.

Teorías centradas en el proceso

Fijan su atención en los procesos que hacen posible la dirección y persistencia de la conducta laboral. Cobran relevancia las expectativas, los valo-



res, las intenciones o las atribuciones sobre sí mismo o sobre los otros. La “Teoría de las expectativas y valencias” (Vroom, 1964; Graen, 1969; Meter y Lawer, 1969/1963), la “Teoría del establecimiento de metas” de Locke y colaboradores y la “Teoría de la equidad” (Adams, 1965) son las más representativas.

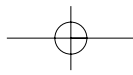
Motivadores de la conducta laboral

La empresa (centro) sería responsable de dos grandes conjuntos de aspectos del trabajo que funcionarían como motivadores de la conducta laboral:



Motivadores del entorno laboral

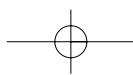
Maslach afirma que las mejoras en el ambiente de trabajo tienen efectos motivadores más intensos y que son más duraderos en el tiempo. Motivadores del ambiente laboral serían: 1) El dinero; 2) La estabilidad: da tranquilidad, sensación de ser competente y permite al profesional planificar su vida fuera del trabajo; 3) Mejora de las condiciones de trabajo: disponibilidad de recursos materiales y espacios adaptados y diferenciados; 4) Mejora de la ratio; 5) Criterios claros para definir los grupos de trabajo con los usuarios; 6) Horarios de trabajo: establecimiento de turnos y calendario con antelación; 7) Flexibilidad: favorece los cambios; 8) Mejora de la comunicación: reuniones diarias breves, concisas donde se trasmite información concreta, de manera escrita y verbal; semanales donde se plantean cambios, propuestas, dudas,...

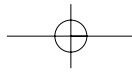


La motivación laboral desde la organización



RICARD TERRÉ (1999)





Estrela Vázquez Allegue

- La rotación de grupos: establecer períodos ni muy largos ni muy cortos (3 semanas tarde/ 1 semana noche/ 5 semanas cambio de grupo) con el fin de poder cumplir programas, seguir una metodología, conocer bien a todos los usuarios... La rotación nos permite:
 - Que todos los profesionales conozcan y sepan trabajar con todos los usuarios.
 - Todos los trabajadores son responsables de todos los usuarios.
 - Reducimos la sobre implicación emocional.
 - Favorecemos la aceptación de cambios en nuestros usuarios (diferentes personas, diferentes estilos pero misma metodología, mismos objetivos) a la vez que mejora la flexibilidad y la generalización de sus conductas.
 - No existe: “es mi chaval”, “no es mi grupo”.
 - Huir de la rutina.

- La participación y la delegación. Los trabajadores, que participan en el diseño o en las modificaciones, mejoran su autoestima y competencia. El personal de atención directa es el que mejor conoce su trabajo, los usuarios, los problemas que suelen aparecer... y, por lo tanto, quien puede proponer mejoras más eficaces.

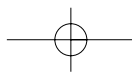
- Oportunidades de cambio, ascenso o promoción: uno de los factores que menos motiva es; “y esto es para toda la vida”.

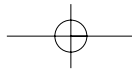
Los cambios generan nuevas expectativas, nos proponen nuevos retos y nos obligan a “ponernos al día”, lo que implica un constante estado de activación. Los cambios, ascensos o promociones suponen un reconocimiento de aptitudes, de esfuerzos... y en algunas ocasiones pueden ir acompañadas de un refuerzo económico.

- Ambiente social. Desde la interacción se satisfacen necesidades de afiliación y contacto social: reconocimiento, sentirnos seguros, acompañados, compartir... Por eso nos pareció importante que los profesionales trabajen en parejas y en determinados momentos, que llamamos comunes, en grupo. Esto facilita que si uno de los trabajadores se encuentra mal, tiene un problema con algún usuario,... siempre va a tener un compañero a su lado que le va a ayudar a resolverlo en el momento.

El grupo consolida algunos resultados motivacionales de sus miembros como la cohesión, la participación, la colaboración y el establecimiento de objetivos comunes.

- Supervisión: es un proceso continuo de seguimiento, análisis, control y





La motivación laboral desde la organización

reflexión, que se realiza sobre la intervención de unos profesionales. Así, la persona que ejerce el papel de supervisor es el encargado formal de planificar, coordinar, organizar, dirigir y establecer, comunicar y revisar el cumplimiento de objetivos.

Para que existiese una buena organización y clima laboral el supervisor tiene sobre todo que resolver problemas y ofrecer soluciones, escuchar y dar apoyo emocional. (Apoyo social, Pines, 1983).

- Fomento del apoyo social: parte del bienestar psicológico del trabajador se asocia con su integración laboral. Apoyo social sería la información que permite creer al trabajador que otros se preocupan por ellos, son estimados y valorados y forman parte de un grupo.

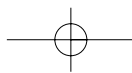
Características de la tarea y contenido del trabajo

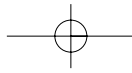
Como tarea entendemos un conjunto de instrucciones que especifican qué se debe hacer (Hackman y Oldman, 1980). Como atributos que motivan la tarea tenemos: nuestro interés; que la actividad nos guste y la variedad como regulador de la rutina; la importancia: es la medida con que una tarea influye en la vida de otras personas (dentro o fuera del trabajo) y la identificación: hacer un trabajo desde que se empieza hasta que se acaba; la definición y estructuración de los tiempos y las tareas, así como el reparto y rotación de todas las tareas entre los grupos, son características importantes.

Dentro de la tarea o trabajo intentamos introducir protocolos o maneras de actuar ante las diferentes situaciones imprevistas que puedan aparecer (conductas desafiantes, crisis, enfermedad de un compañero, problemas de mantenimiento...); fomento de la autonomía (poder tomar decisiones relacionadas con su tarea, lo que lleva implícito el sentimiento y la asunción de responsabilidad); oportunidades de utilizar conocimientos; ajuste entre las características de la tarea y puesto de trabajo; feedback positivo o grado en que la actividad laboral requerida por el trabajo proporciona al profesional información clara y directa sobre la eficacia de su ejecución (Hackman y Oldham, 1980).

Conclusión

Desde la organización de un centro de atención a Personas con Discapacidad y/o dependientes podríamos mejorar la motivación laboral introduciendo pequeños cambios que incluirían: mejoras en la división del trabajo, mejora del clima laboral, política de prevención y anticipación en todos los aspectos que rodean al trabajo y más concretamente a las tareas, intentar que cuando una tarea comprometa mucha energía emocional sea “compensada” por otra tarea menos comprometida, modificar el contacto con los usuarios, ser más flexibles, evitar la rutina, mejorar la comunicación y el refuerzo positivo.

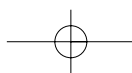
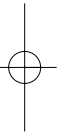
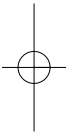


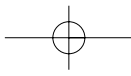
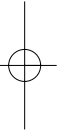
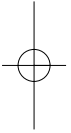
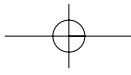


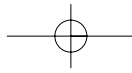
Estrela Vázquez Allegue

Bibliografía

- ARDILA, R. *Psicología del trabajo*. Santiago: Universitaria (1986).
- CHINCHILLA, N. *Rotación de directivos*. Ediciones Xestión 2000, S.A, Barcelona (1996).
- GIL-MONTE, P.E.; PEIRÓ, J.M^a. *Desgaste psíquico en el trabajo: el síndrome de quemarse*. Síntesis psicología (1997).
- GOLEMAN, D. *Inteligencia emocional*. Editorial Cairós, S.A., Barcelona (1996).
- MASLACH, C. *La síndrome do burnout: il prezzo dell'aiuto agli altri*, Cittadella editrice (1982).
- PEIRÓ, J.M^a e PRIETO, F. *La actividad laboral en su contexto*. Síntesis psicología (1996).
- ROUCO, E. e LLADÓ, E. *Aprender a gestionar el cambio*. Paidós (2000).







EL COMPROMISO DE SER UN PROFESIONAL QUE TRABAJA CON PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA¹

Ana M^a Martínez Díez*

Psicóloga y Pedagoga

RESUMEN

El trabajo profesional con las Personas con Trastornos del Espectro Autista implica compromiso de persona a persona, preparación constante, esfuerzo y tenacidad. A lo que, en otras épocas, se decía de todo vale, hoy la respuesta es: formación, conocimientos, metodología y experiencia. Mucha experiencia, que los profesionales en su actividad como terapeutas tienen que aplicar y adaptar a la idiosincrasia de la Persona con Autismo. El trabajo en equipo, fundamental en este campo, no supone, para los profesionales, perder su independencia, entereza y responsabilidad en sus actuaciones.

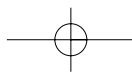
Introducción

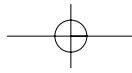
Después de 15 años de trabajo y formación en la Asociación ASPANAES, lo que comenzó siendo mi primera experiencia laboral se convirtió en mi orgullo profesional. Nunca me había planteado trabajar en Educación Especial, sin embargo debo reconocer que el mundo del Autismo me atrajo, y aún me motiva e ilusiona. Considero que este entusiasmo es lo que me ayuda a intentar cada día desarrollar mejor mi tarea.

1. Ponencia presentada en el Congreso ASPANAES, celebrado en Santiago de Compostela los días 4, 5 y 6 de noviembre de 2005.

* Licenciada en Psicología y Pedagogía. Universidades de Santiago de Compostela y Salamanca. Psicóloga responsable del Centro Educativo ASPANAES de Castro Elviña en A Coruña y Psicóloga del Equipo Psicopedagógico de ASPANAES. Fue coautora en los trabajos publicados en *Maremagnum: Proxecto para o recoñecemento e validación dos servizos de diagnóstico e orientación das asociacións membros de Autismo Galicia* (pp. 39-50, nº 7-2003) e *Situación e necesidades educativas dos alumnos do Espectro Autista na Comunidade Autónoma de Galicia* (pp. 59-73, nº 7-2003).

Miembro del Consejo de Redacción de la revista *Maremagnum*.





El compromiso de ser un profesional que trabaja con personas con trastornos...

Me siento orgullosa del trabajo que año tras año, junto con mis compañeros, desarrollo, ya que como siempre comentamos: éste es un mundo que “engancha”. ¿Por qué? Por el propio Autismo y por la necesidad de dar respuestas a las diversas y complejas necesidades que las Personas con Autismo y sus familias nos plantean.

El Autismo como reto

Si algo sé de Autismo es que cada vez me queda más por saber.

Si algo sé de Autismo es que mi trabajo no sirve de nada si no cuento con la ayuda de mis compañeros.

Si algo sé de Autismo es que es imprescindible contar con la colaboración de los padres y las madres extensiva a los demás miembros de la familia.

Considero que ser un profesional que trabaja con Personas con Trastornos del Espectro Autista implica un gran compromiso y de él quiero tratar, aunque sea con brevedad.

Cuando se habla de temas de calidad, todos estamos de acuerdo en que padres y profesionales tenemos unos mismos objetivos, y éstos son los de ofrecer a las Personas con TEA y sus familias una vida de calidad.

Las organizaciones deben cuidar no sólo de las Personas con TEA y sus familias, sino también de los profesionales que trabajamos con y para ellos. Es importante que se tenga en cuenta que los profesionales **somos personas** que trabajamos **con personas**. Al igual que en otras profesiones se debe buscar la calidad con calidad.

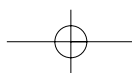
Quedan atrás aquellos años en los que en el mundo del Autismo todo valía. Hoy se tienen importantes conocimientos sobre sistemas y programas para trabajar con el amplio espectro de Personas con Autismo. Por lo tanto, para trabajar con Personas con Autismo es importante que los profesionales tengan una **formación especializada**.

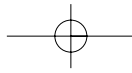
Aunque parece obvio, algunas organizaciones olvidan este aspecto y la verdad es que la problemática de las Personas con TEA es compleja, y un profesional que la desconozca difícilmente puede trabajar con ella (reseñar que en este aspecto radica uno de los fracasos de las Aulas de Integración, que siempre están cubiertas por profesionales temporales sin formación especializada).

Si bien la formación específica es un elemento básico para trabajar con Personas con TEA, podemos determinar que no es el único para lograr ser un buen profesional.

Cada profesional se presenta ante la Persona con TEA con:

- Sus conocimientos.
- Su metodología.
- Su experiencia
- Su persona, su personalidad.





Ana M^a Martínez Díez

Un buen terapeuta debe tener empatía con la Persona con Autismo.

Es relativamente fácil enseñar diferentes aprendizajes mecánicos, lo complicado es hacer surgir a la Persona con TEA como un todo, como un ser social e instrumental, espontáneo, activo y adaptado a su contexto de vida, un ser íntegro e integrado.

LAS PERSONAS CON TEA NO DEBEN ADAPTARSE A LA PERSONA DEL TERAPEUTA, DEBE SER LA PERSONA DEL TERAPEUTA LA QUE SE ADAPTE A LA IDIOSINCRASIA DE LA PERSONA CON AUTISMO.

El perfil del educador de las Personas con TEA

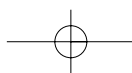
Hipólito Vega deja claro en su artículo cual debe ser “*El perfil de la persona del terapeuta de autistas*”:

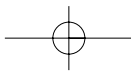
1. Deberá ser capaz de adquirir conocimientos teóricos y prácticos sobre el TEA, asimilar datos clínicos, manejar programas.
2. Debe ser una persona socializada y socializante:
 - a. Manejar sus mecanismos y procesos de socialización para empatizar con la Persona con Autismo.
 - b. Empatizar dentro de un esquema interactivo elemental, redundante, cíclico y estructurado
 - c. Empatizar con él dentro de un esquema interactivo que tenga un tiempo o dinámica adaptada a las capacidades de comprensión y respuestas de la Persona con Autismo.
3. Debe ser un sujeto cognitivamente eficaz.

“...Los técnicos que trabajan con Personas con Autismo deben ser profesionales con formación teórica, con una gran madurez emocional y social, y con una fuerte dosis intelectual para la toma de decisiones...” (Holmes 1990).

Antes de comprometerse a trabajar en el campo del Autismo todos los profesionales deberían conocer el decálogo del profesional especializado en Autismo que Theo Peeters establece:

- *Sentirse atraído por las diferencias.*
- *Tener una imaginación viva.*
- *Ser capaz de dar sin recibir agradecimientos convencionales.*
- *Estar dispuesto a adaptar el estilo propio y natural de comunicación e interacción social.*
- *Tener el valor de “trabajar solo en el desierto”.*
- *No estar nunca satisfecho en el nivel de conocimientos propios.*





El compromiso de ser un profesional que trabaja con personas con trastornos...

- *Aceptar el hecho de que cada pequeño avance trae consigo un pequeño problema.*
- *Además de las capacidades pedagógicas, el profesional necesita extraordinarias capacidades didácticas.*
- *Es preciso estar preparado para trabajar en equipo.*
- *Es preciso ser humilde.*

El profesional que asume el compromiso de luchar por los intereses de las Personas con TEA y de sus familias debe intentar continuamente mejorar la calidad y la ética de su hacer profesional.

En el documento que establece la Asociación AETAPI (Asociación Española de Profesionales de Autismo) se reflejan con claridad cuáles deben ser los VALORES de los profesionales:

1. Entusiasmo de los profesionales.
2. Trabajo en equipo.
3. Aprendizaje continuo.
4. Independencia. Entereza en sus actuaciones.

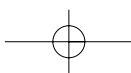
Apoyo a las familias

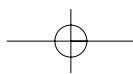
Como comentaba al principio, la labor de un profesional se desarrolla con las Personas con TEA y sus familias. Esto supone que los servicios de atención a Personas con TEA deben contemplar, obviamente, el importante apoyo a las familias.

Es fundamental que las familias de las Personas con TEA encuentren en los profesionales un punto de apoyo y asesoramiento para poder mejorar su calidad de vida. En el contacto directo con las familias, las entrevistas, en las Escuelas de Padres hemos podido comprobar como la individualidad de cada persona, de cada situación, nos exige un plus de una gran capacidad profesional, ser personas cercanas, sensibles y comprometidas con las familias.

El trabajo con las familias es muy importante y hasta hace poco tiempo ha estado un tanto relegado a un segundo plano. La Persona con Autismo siempre ha estado por delante en el objetivo de la atención, lo que ha supuesto hacer dejación de la familia.

Los profesionales nos centramos en el campo de la rehabilitación y colocamos a la Persona con Autismo en la trama familiar. La misión de los padres y de los familiares es conseguir determinados objetivos en el desarrollo de la Persona con TEA. Toda la familia se centra en la difícil tarea de ser capaces de que la Persona con TEA consiga, progrese... los padres se olvidan de sí mismos e intentan sobrellevar la problemática de su hijo/a de la mejor forma posible... Nada se vuelve más importante que conseguir que su hijo/a con TEA adquiera...





Ana M^a Martínez Díez

Los profesionales debemos conseguir que, desde el primer momento, las familias reciban la información y la atención del modo y al ritmo que cada una precise. Este apoyo debe ser continuo a lo largo del ciclo vital de la Persona con TEA. Generalmente las familias reciben grandes apoyos en los momentos iniciales de descubrir el problema y después su papel queda relegado y nos preocupamos poco en apoyarles en los tránsitos de ciclo de sus hijos. Cada momento de la vida tiene unos cambios a los que las familias han de ir adaptándose y muchas veces no encuentran recursos personales para afrontarlos. Los profesionales debemos ayudarles a adquirir información y estrategias para actuar ante ellos.

Los hermanos de las Personas con TEA

Otro tema importante que quiero destacar y que siempre me ha preocupado, son los grandes olvidados del entorno familiar: Los hermanos. Como decía el hermano pequeño de uno de ellos llamado Juan Bautista: “¡qué mi hermano no es Autista, que Bautista soy yo!”.

La mayoría de las familias consideran que los hermanos tienen más recursos para afrontar solos determinados aspectos de la vida de los que realmente tienen. Aunque no nos demos cuenta muchas veces son las personas que precisan más apoyos, porque son los que quedan al margen de la intervención familiar (y si se les hace partícipe es para que ayuden a sus hermanos).

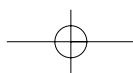
Pocas veces los profesionales del Autismo conocemos a los hermanos, no sabemos qué piensan, qué sienten, qué les preocupa, cuáles son sus necesidades, cuáles son los problemas a los que se enfrentan y cuáles son sus posibilidades de desarrollo personal.

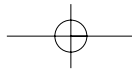
Desde hace dos años en nuestra Escuela de Padres hemos introducido un día para los hermanos. Hemos pasado unos momentos muy emocionantes y enriquecedores escuchando a un grupo de hermanos (adultos y adolescentes) exponiendo sus vivencias, sus preocupaciones y temores, sus necesidades e intereses y cómo se enfrentan a su condición de hermanos con TEA. Ha sido sólo un comienzo, pero es nuestro propósito seguir adelante con esta experiencia.

Nos ha llamado la atención que si bien muchos de ellos manifestaron las grandes dificultades que vivieron (enfados, celos, vergüenza, impotencia, presión en las responsabilidades y exigencias, dudas respecto al amor de sus padres, sentimientos de culpabilidad, miedos ante el futuro...), se aprecia un sentimiento de enriquecimiento personal ante las experiencias vividas con sus hermanos.

Ellos nos comunicaron aspectos que los profesionales y las familias debemos considerar:

- Importancia de crear espacios para el intercambio de familias y padres.
- Que los padres y profesionales estén alerta ante las inquietudes que nos transmiten los hermanos.





El compromiso de ser un profesional que trabaja con personas con trastornos...

- Necesidad de informarse, formarse y saber pedir ayuda.
- Importancia de los tiempos de dedicación exclusiva a los hermanos.
- Necesidad de planificar el futuro entre todos.
- Cuidar el espacio de cada integrante de la familia de modo que la Persona con TEA no absorba la energía familiar.

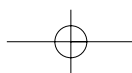
El Equipo Psicopedagógico de ASPANAES espera continuar con este trabajo en la formación y motivación de los profesionales y las familias tratando del mantenimiento y creación:

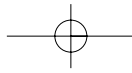
- Cursos de formación para nuevos profesionales.
- Cursos de formación continuada de los profesionales de la asociación.
- Promover la formación del trabajo en equipo.
- Grupos de apoyo a las familias: padres, hermanos.
- Buscar en todo momento la intervención con conocimiento y ética profesional.

El compromiso de las profesionales que trabajamos con Personas con TEA es luchar por la *calidad* y *ética* en el ámbito de la atención a las Personas con TEA y sus familias.

Bibliografía

- HIPÓLITO VEGA. *El perfil de la persona del terapeuta de autistas. El tratamiento del autismo*. A. Rivière e J. Martos (comp.), El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- AETAPI. *Un plan de futuro* (2005).
- FEAPS. Manuales buenas prácticas.
- RONCO, E. e LLADÓ, E. *Aprender a gestionar el cambio*. Paidós (2000).
- GALLEGO, LUISA; FERNÁNDEZ, DANIEL et cols. *Discursos profesionales de las ciencias de la salud, educación y trabajo social sobre la discapacidad psíquica*. Fundación Paideia (2001).
- CUXART, F. (1997). “La familia del niño con autismo y el apoyo terapéutico a las familias”, en A Rivière e J. Martos (comp.), El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- CUXART, F. (2000). *El Autismo. Aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga, Aljibe.
- HARRIS, S. (2001). *Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid, Ed. Narcea.





LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN COMO INTEGRADORES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: REALIDAD GALLEGA Y MEDIDAS A TOMAR

José Villanueva Rey¹, Tareixa Barberena Fernández²,
Oscar Reboiras Loureiro³

RESUMEN

Los medios de comunicación tienen una gran función social. En este sentido, son fundamentales para que colectivos como el de las Personas con Discapacidad, se integren con total normalidad y puedan formar parte activa de la sociedad. En la prensa gallega observamos como las informaciones sobre estas personas son breves, tienen poca trascendencia y se publican sobre todo en verano. Por ello, es necesario que tanto los medios de comunicación como las propias asociaciones y colectivos tomen conciencia de este problema y lleven adelante una serie de medidas que contribuyan a mejorar el tratamiento informativo.

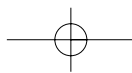
Introducción

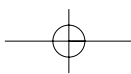
Los medios son fundamentales para hacer visibles las minorías sociales, para dar a conocer sus problemas, para reivindicar sus necesidades y para fomentar su integración en la sociedad.

1 José Villanueva Rey es Licenciado en Ciencias de la Comunicación por la Universidad de Santiago de Compostela y está en la etapa de tesis en sus estudios de 3º ciclo. En la actualidad está de investigador en el grupo *Novos Medios* de la facultad de periodismo de la USC.

2 Tareixa Barberena Fernández es Licenciada en Ciencias de la Comunicación por la Universidad Autónoma de Barcelona y está en la etapa de tesis en sus estudios de 3º ciclo en la Universidad de Santiago de Compostela. En la actualidad trabaja de periodista en el Ayuntamiento de Vigo.

3 Óscar Reboiras Loureiro es licenciado en Ciencias de la Comunicación por la Universidad de Santiago de Compostela y está en la etapa de tesis en sus estudios de 3º ciclo. En la actualidad trabaja de periodista en "R".





Los medios de comunicación como integradores de las personas...

El periodismo puede y debe colaborar a la equiparación de oportunidades dentro de la agenda de medios, sin limitarlo a secciones específicas como puede ser la de *Sociedad* o a alguna otra relacionada con la salud. Justo por ser un colectivo muy amplio y que participa de manera activa en todas las facetas de la sociedad podría estar dentro de todas las secciones de un periódico.

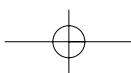
El periodismo debe ajustarse a la faceta más social, debe aproximarse a un periodismo comprometido con la realidad y en el que el profesional crea en la importancia de su trabajo para la sociedad. El periodista debe ser consciente de la importancia de los medios de comunicación en la construcción de la realidad social, y como pueden ayudar a la integración de las minorías en la sociedad. El principal objetivo de los medios de comunicación con respecto a las minorías debe ser reducir el margen de la subjetividad con la suma de nuevas fuentes que tiendan a un mayor pluralismo informativo, y devolver un mapa más completo de la realidad al público. Es decir, colaborar en la construcción de una imagen de la realidad que integre con mayor fidelidad a todos los actores del escenario público, en este caso, contribuir a la integración de las Personas con Discapacidad en todos los ámbitos de la vida.

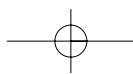
El periodista comprometido con el llamado periodismo social tiene que investigar y crear vínculos con nuevas fuentes informativas de confianza para sumar a su agenda, y debe incorporar nuevos conceptos de edición para que la articulación del eje social con los de la política y de la economía sea posible, incorporar nuevas temáticas de servicio con el objetivo puesto en los lectores, incluir en las coberturas la investigación de búsqueda de soluciones y cuidar el uso de un lenguaje inclusivo lo más libre de prejuicios que le sea posible.

Metodología y resultados

Este trabajo, que de seguido referimos, está basado en una investigación hecha con la finalidad de determinar los parámetros que rigen el discurso sobre las Personas con Discapacidad en la prensa gallega. Entendemos que la problemática de este sector de la población es bastante compleja como para ser merecedora de un tratamiento en profundidad, de marcado carácter interdisciplinar, que ahonde en el contacto con fuentes especializadas, en la contextualización y en el tratamiento desde las múltiples dimensiones que hayan podido incidir en este. Consistiría en un tratamiento especializado de la información que vaya más allá del simple nivel informativo, de la mera acta de los elementos noticiosos de la actualidad.

Para la realización del estudio se llevó a cabo primero un vaciado de los trece periódicos gallegos de información general existentes (*Atlántico Diario*, *Diario de Arousa*, *Diario de Ferrol*, *Diario de Bergantiños*, *Diario de Pontevedra*, *El Correo Gallego*, *Faro de Vigo*, *El Ideal Gallego*, *Galicia Hoxe*, *La Opinión*, *El Progreso*, *La Región* y *La Voz de Galicia*) durante un año (de septiembre del 2003 a septiembre del 2004), mediante la elección de cualquier





José Villanueva Rey, Tareixa Barberena, Oscar Reboiras

información que apareciera en ellos sobre los discapacitados, es decir, el criterio de elección de las informaciones fue temático.

Sobre esta elección aplicamos una reducción del corpus del análisis seleccionando sólo las noticias que aparecieran en los días impares de los meses pares, y le aplicamos un análisis cuantitativo y cualitativo, fijándonos en la perspectiva del discurso, en los géneros periodísticos utilizados, en el tipo de Discapacidad referida, en los actores protagonistas y secundarios de la información, en el emplazamiento dentro del periódico de la noticia, en el acompañamiento gráfico, en la autoría de la información, en la valoración de la Discapacidad, en la dimensión de la noticia, en el marco en el que se inserta la pieza y en el ámbito que abarca el interés de la noticia.

Después del vaciado de las noticias y del análisis de los ítems anteriormente establecidos, realizamos, antes de la interpretación de lo que de ese análisis sacamos, entrevistas y encuestas a las principales asociaciones y federaciones de Personas con Discapacidad y familiares de discapacitados para intentar analizar de primera mano, en las personas involucradas, los problemas que ellos creen más importantes en la comunicación mediática de información sobre Personas con Discapacidad, tratando de saber cuáles son los puntos que ellos cambiarían y cuales fomentarían en mayor medida.

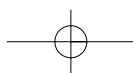
Realizamos cinco entrevistas en profundidad a las asociaciones y federaciones más importantes de Galicia, intentando tocar todas las tipologías de Discapacidad (física, psíquica y sensorial) y después realizamos una veintena de encuestas más someras a otras asociaciones, pero tratando todos los temas relevantes, para tener la opinión de todos los sectores y formaciones posibles.

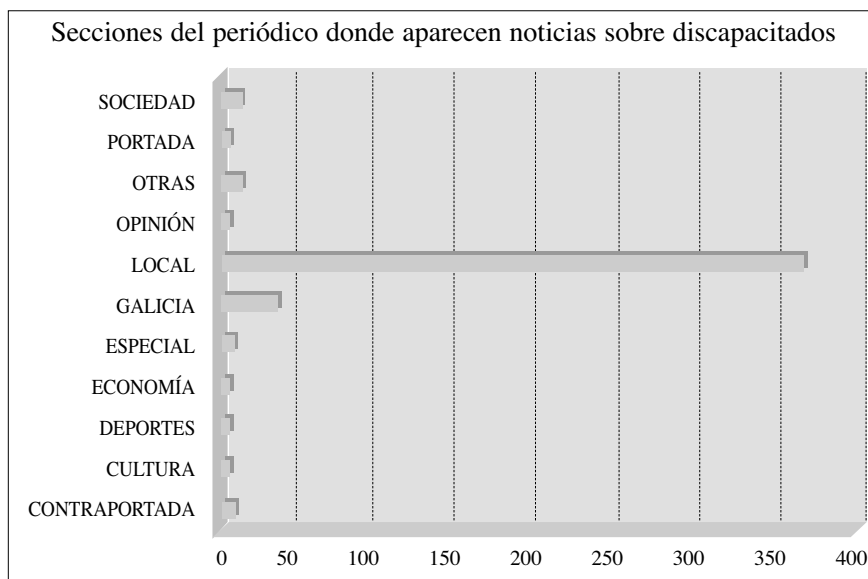
Con todos los datos obtenidos del análisis de las noticias analizadas, con lo referido en las entrevistas y con una amplia bibliografía consultada, intentamos llegar a unas conclusiones sobre el tratamiento de los medios sobre las noticias de Personas con Discapacidad, y redactar un decálogo de las cosas que deberían mejorar o cambiar los periodistas para que el tratamiento de los medios fuera adecuado y pudiera servir de integración para este colectivo, al mismo tiempo un decálogo para las propias asociaciones de Personas con Discapacidad para llevar a cabo un buen trabajo para y con los medios de comunicación, y así facilitar esa integración social que tanto anhelan y buscan.

Resultados

Después de realizar todo el trabajo de campo y analizarlo pudimos observar que:

1. **Lo local** es muy importante en las noticias sobre el colectivo de Personas con Discapacidad: casi todas las noticias salen en la edición de lo *local*, y hay secciones en las que prácticamente no se publica nada sobre ellos, cuando las Personas con Discapacidad son ciudadanos en todos los ámbitos de la vida y de la sociedad.



Los medios de comunicación como integradores de las personas...

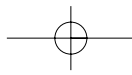
- Las noticias sobre esta minoría prevalecen en la época de verano: hay una **estacionalidad** de las noticias de este colectivo, la llamada información de temporada, cuya explicación se da por la bajada de flujo informativo en la época de verano, por lo que recurren a ellos para llenar de contenidos los periódicos.
- Las noticias analizadas sobre las Personas con Discapacidad son en la mayoría de los casos de un **tamaño Intermedio** (45%) y **Breve** (43%). Tienen, en general, una medida inferior a la de una columna.
- Comprobamos como casi la mitad de las noticias analizadas **no contaban con imagen gráfica**. Si tenemos en cuenta que en la mayoría de las noticias de tamaño grande o mediano suele haber fotografía, llegamos a la conclusión de que en buena parte de los casos estas noticias no van a ocupar un lugar relevante en la maquetación de la página. Podemos decir que las noticias sobre Discapacidad están carentes de imagen, y con poco impacto visual dentro de la página y del medio en si.
- Los discapacitados por sí mismos **no venden**, necesitan un “valor añadido”, como por ejemplo, como denuncian las asociaciones y las federaciones de discapacitados, un actor político que esté detrás de la noticia y que focalice el acto informativo.
- Las Personas con Discapacidad tienen un papel **Pasivo** en las piezas analizadas de los periódicos gallegos. Se puede decir que existe una pasividad del actor discapacitado, se convierten en meros observadores de la realidad informativa.

José Villanueva Rey, Tareixa Barberena, Oscar Reboiras

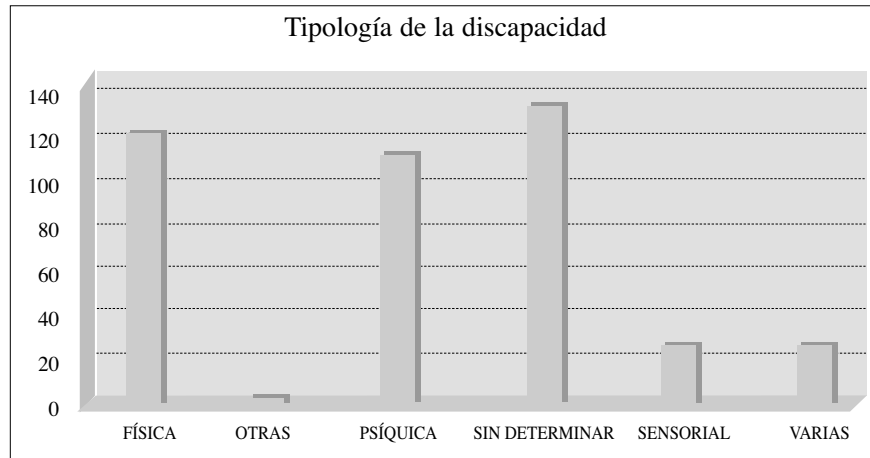
7. Los temas más destacados en las informaciones sobre Personas con Discapacidad, en general, son los que tratan sobre la *Accesibilidad, el Mundo laboral, las Campañas de sensibilización y el Carácter humano* (informaciones más personalizadas y que tienen el punto de vista de una persona en concreto que cuenta su problemática, su experiencia o como es su día a día).
8. Un 30% de las noticias analizadas hacen mención a un tipo de Discapacidad que no está muy clara, no está definida. En las que ya tienen una definición clara, vemos como tienen un porcentaje muy semejante las **Discapacidades psíquica (26%) y física (28%)**. Tienen mucho menor impacto las noticias vinculadas con una Discapacidad sensorial, algo muy extraño teniendo en cuenta la influencia que tiene en este campo una organización tan antigua y tan arraigada como la ONCE.
9. *La Voz de Galicia* y *el Faro de Vigo* son los **periódicos en los que más noticias** hay sobre los discapacitados en números absolutos. No obstante, se dividimos las piezas encontradas en cada uno de estos periódicos por el número de ediciones que tienen, para saber la media de noticias sobre esta temática que aparecen en cada edición, tenemos que en *La Voz de Galicia* se publicarían una media de nueve piezas informativas en cada edición durante el período analizado. Por el contrario, el *Faro de Vigo* tendría un total de 12 noticias de media por edición. Los periódicos que más noticias publicaron fueron **El Progreso con 37 noticias** seguido por *El Ideal Gallego* y *El Correo Gallego* con 34 noticias cada uno.
10. El día de la semana en el que se recogen más noticias sobre Discapacidad es el **miércoles**. El resto de los días (a excepción del lunes, en el que hay un bajón considerable), la evolución es muy parecida.
11. Las **Asociaciones de discapacitados** representan la mayoría de los **actores** principales reflejados, con el 34% de las piezas. Le siguen los *Organismos públicos* (Gobierno local, nacional, estatal), con el 27% de las noticias, a lo que se le podrían añadir los *Partidos políticos* (3%). Se puede decir que los actores principales son colectivos.
12. Las Personas con Discapacidad no están incluidas en todos los *marcos* como el resto de los ciudadanos, sino que se encuadran de forma aplastante sólo en cinco, y por este orden: *Social, Político, Empleo, Accesibilidad y Servicios sociales*.

Los Discapacitados Psíquicos en la prensa gallega: El Autismo

Cuando se escriben informaciones sobre Personas con Discapacidad se tiene que reflejar que la Discapacidad abarca una gran diversidad de situaciones. Y cada persona tiene una barrera distinta, que tiene que superar de manera diferente. En las informaciones sobre Discapacidad *psíquica*, en la



Los medios de comunicación como integradores de las personas...



mayoría de los casos se nombra a las personas con genéricos como *Discapacitado, Disminuido o Minusválido*, en pocas ocasiones se concreta. Así, en 13 informaciones se especifica que se habla de Personas con *Síndrome de Down* y en 5 que son Personas *Autistas*.

Indicar también que un 30% de las noticias analizadas hace mención a un tipo de Discapacidad que no está muy clara. En las que ya tienen un referente claro, vemos como tienen un porcentaje muy semejante las Discapacidades *psíquica* (26%) y *física* (28%).

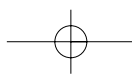
Tienen mucho menor impacto las noticias vinculadas con una Discapacidad sensorial, algo muy extraño teniendo en cuenta la influencia que tiene en este campo una organización tan antigua y tan arraigada como la **ONCE**. La explicación está en que hay un gran número de noticias relacionadas con la Discapacidad psíquica y con la física que provienen de un ámbito político: infraestructuras para mejorar la accesibilidad, subvenciones, etc. Además, hay que tener en cuenta que la **ONCE** mueve un gran volumen de información, pero no todas las personas que forman parte de esta organización son ciegas o deficientes visuales, sino que pueden tener cualquier otra Discapacidad, por lo que se explica en buena medida este hecho.

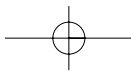
Decálogos

Para concluir realizamos unos decálogos de conducta para las dos partes implicadas en el estudio: las asociaciones de Personas con Discapacidad y los medios de comunicación:

Decálogo para los medios de comunicación:

En nuestro estudio ponemos unos puntos relevantes para los medios de

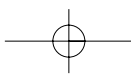




José Villanueva Rey, Tareixa Barberena, Oscar Reboiras

comunicación que le dan un valor añadido a la información sobre Personas con Discapacidad:

1. Los medios de comunicación no deberían tratar las Personas con Discapacidad como un colectivo que estuviera restringido casi en su totalidad a una sección concreta (Sociedad, ...), debemos tratar de normalizar **la inclusión de este colectivo** o minoría en todas las áreas de la sociedad y en todos los ámbitos sociales, por lo que se debería tratar este tema en todas las secciones de los periódicos o de los medios.
2. La repercusión social de la minoría de las Personas con Discapacidad es muy relevante, ya que vienen siendo más de 300.000 personas entre la gente con alguna Discapacidad y los familiares de primer orden en Galicia. Así que es necesario un espacio concreto dedicado a esos lectores potenciales (consumidores de información). Es necesario dedicarle una **cobertura habitual nos medios de manera regular**.
3. La importancia de la sección sanitaria, de la salud en sí misma, en una sociedad cada día más preocupada por la prevención de enfermedades y por el mantenimiento correcto de nuestro cuerpo, viene demandando la utilización de un periodismo especializado y la **creación de una sección** concreta sobre este ámbito del saber, donde se traten temas de prevención y ayuda a este colectivo en concreto.
4. En el tratamiento informativo hay que recalcar la importancia de la prevención, educando la gente antes de que se presente la Discapacidad. En otras palabras, hay que hacer un **periodismo preventivo**, no sólo contar las consecuencias de una acción, sino que hay que tratar el tema antes de que suceda para recalcar las posibles consecuencias. Ser capaces de que la sociedad esté sensibilizada con el colectivo y con su problemática diaria, tanto con la propia persona que sufre la Discapacidad como con la gente que le rodea.
5. Hay que **deshacerse de las barreras de accesibilidad a la información**, seguir las leyes de usabilidad de Nielsen, que dicen que hay que facilitar al lector o espectador la llegada a la información, bien sea por la radio, por la televisión, por Internet o por el periódico.
6. Llegar a una unificación de ciertos términos lingüísticos: llegar a un acuerdo para tratar de **denominar correctamente** y de forma políticamente correcta todo lo que rodea a este colectivo. Sobre todo no utilizar términos como *psicosis* o *locos* de forma aleatoria. En el periodismo ya se debe saber la importancia que tiene un correcto nominalismo lingüístico.
7. Hay un desconocimiento por parte de muchos periodistas de la “**red de fuentes del mundo de los discapacitados**”. Siempre se acude a las mismas fuentes, casi siempre a las oficiales, teniendo relegadas a un segundo plano fuentes tan importantes como las de primera mano en



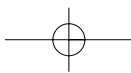
Los medios de comunicación como integradores de las personas...

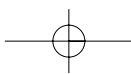
- el mundo de las Personas con Discapacidad, pues casi siempre falta el punto de vista de las personas implicadas en todos estos temas.
8. Hay que hacer una **especialización del periodismo**: un buen periodista tiene que tratar este tema desde la realidad, entender la problemática, los términos, las fuentes, dado esto hay que tener alguien en la redacción específico o por lo menos que esté relacionado con el tema, que se centre en toda esta información. En este caso podría ser la persona que esté vinculada al periodismo más social.
 9. El tema de las Personas con algún tipo de Discapacidad no tiene que ser **estacional**, ya que todo el año hay discapacitados y hay noticias sobre ellos. Para poder normalizar su situación se hace necesaria una mayor cobertura durante todo el año, y sobre todo más diseminada a lo largo de los doce meses.
 10. El **tratamiento gráfico**: se hace necesaria una utilización de la imagen de los discapacitados de forma que se integren en todos los ámbitos, normalizar y normativizar su imagen en cualquier tema sin que por ello tenga ninguna sobreinformación o doble sentido.

Decálogo para las Asociaciones de Personas con Discapacidad:

A continuación apuntamos un decálogo de consejos para las Asociaciones de Personas con Discapacidad para poder “utilizar” los medios de comunicación a su favor y lograr la integración social que ellos quieren y anhelan:

1. La **importancia de los medios** para las asociaciones: hay que ser conscientes de que los medios dan información a las Personas con Discapacidad, para discapacitados y sobre discapacitados, así que hay que saber que para darse a conocer y para hacerse ver en la sociedad de la información los medios son la clave. Igualmente los medios son un punto necesario, digamos el cuarto factor de socialización para educar a la gente, por lo que la información y poder tener acceso a los medios es importante. Así que se hace necesaria una buena relación de reciprocidad entre el colectivo y/o las asociaciones y los medios.
2. Se hace necesario **conocer la realidad de la información del colectivo de Personas con algún tipo de Discapacidad** para poder hacerla bien, es decir, se hace necesario un seguimiento de los medios, de toda la información que sale en ellos para poder estar informados, deben hacerse informes de lo que está mal y de lo que está bien en la información diaria, para poder subsanar desde la propia asociación y/o federación ese problema en el contacto diario con los medios.
3. La **relación asociación-medio**: en los medios de comunicación existen rutinas informativas que tienen que conocer las asociaciones para poder utilizarlas en su beneficio. La organización del trabajo periodís-

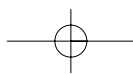




José Villanueva Rey, Tareixa Barberena, Oscar Reboiras

tico y su ejercicio diario se consolidaron a través de rutinas informativas que actúan como garantía y que, en ocasiones, se transforman en factor de distorsión del proceso y afectan directamente a los contenidos informativos que transmiten las audiencias. Actuar con rutina dentro de la redacción consiste en ejecutar un proceso de forma mecánica, sin momentos de reflexión o de cuestionar las decisiones que se deben tomar ni el porqué de esas decisiones. Así, como por ejemplo, la rutina se produce cuando un periodista recoge un fax con una nota de prensa y la incluye en la actualidad, y sin pedir explicaciones de su origen o sin cuestionar de dónde viene o qué dice. Dado esto, si las asociaciones saben y conocen las rutinas periodísticas pueden utilizarlas para su propio beneficio e incluir noticias en la actualidad informativa diaria.

4. Se hace imprescindible tener **información hecha**, redactada, y unas fuentes localizadas y una previsión informativa detallada para poder adelantarse a posibles temas que los medios demanden. Hay que facilitar el trabajo de los periodistas para que no se convierta en un obstáculo para la publicación de información, es decir, si en los medios sólo encuentran trabas para la realización o la cobertura de información sobre Personas con Discapacidad, pues se publicará menos. Si el trabajo está adelantado y realizado y bien definido facilita su publicación.
5. La **“localización del tema”**: la información sobre el colectivo de gente con Discapacidad siempre está muy tratado en la sección o en el ámbito local, dado esta situación hay que “tirar” de esos periodistas para poder salir en los medios, hay que ser conscientes de la demanda de los periodistas más próximos a nosotros para poder “utilizarlo” en nuestro beneficio. Es decir, la tendencia a tratar la temática de las Personas con Discapacidad en el ámbito local debe ser aprovechada por las asociaciones para introducir, en los periódicos próximos en espacio, al colectivo noticias que puedan visualizar las Personas con Discapacidad como parte de la sociedad.
6. Hay que mantener cierta **“complicidad”** con el medio, facilitarle el trabajo al periodista, que la noticia sobre el tema no se le haga cuesta arriba.
7. Hacer un **dossier de prensa**: conocer lo que sale en los medios sobre discapacitados para poder utilizarlo en beneficio del propio colectivo: actividades, subvenciones, actos,... que le puedan convenir para hacer ellos propuestas semejantes: cómo darse a conocer, cómo conseguir sus objetivos... además de que sirve para saber cómo es su propia imagen en los medios.
8. La **imagen corporativa**: se hace imprescindible la creación de una imagen asociada a la asociación/federación en todos los ámbitos. Que la sociedad te reconozca con un logo, con un sonido,... para hacer patente que estás en la sociedad y así poder dar a ver lo que haces.

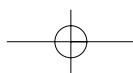


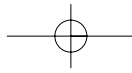
Los medios de comunicación como integradores de las personas...

9. Una **política comunicativa**: se hace necesaria una persona encargada que lleve toda la política comunicativa, y esa figura debe ser un periodista, pues conoce el mundo de la comunicación (esto no es incompatible con que la asociación pueda tener un gran equipo de comunicación).
10. Por último recalcar la necesidad de **innovar y ser originales** en el tratamiento informativo sobre el colectivo de Personas con Discapacidad, hay que intentar vender la información de una manera novedosa, porque al fin y al cabo es un producto mercantil y los medios están saturados y la sociedad está sobreinformada, por lo que le hay que dar un “plus” a la información para poder salir en los medios.

Bibliografía

- ADROHER BIOSCA, SALOMÉ. *Discapacidad e integración: familia, trabajo y sociedad*. Madrid : Universidad Pontificia Comillas, 2004.
- CAMPOY CERVERA, IGNACIO. *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Madrid: Dykinson: Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, 2004.
- ESPINA EIZAGUIRRE, ALBERTO. *Discapacidades físicas y sensoriales: aspectos psicológicos, familiares y sociales*. Madrid: CCS, 2003.
- FUNDACIÓN ONCE. *Guía de la discapacidad*, [Madrid]: Fundación ONCE, 2003.
- GARCÍA ROCA, JOAQUÍN. *Exclusión social y contracultura de la solidaridad: prácticas, discursos y narraciones*. Madrid: HOAC, 1998.
- LÓPEZ TORRIJO, MANUEL. *La Integración educativa y social*. Barcelona: Ariel, 2005.
- MEDINA TORNERO, MANUEL. *Organizar, planificar y evaluar en las entidades asociativas*. Murcia: Federación de Asociaciones Murcianas de Discapacitados Físicos, D.L. 1995.
- MONTERO LLERANDI, JOSÉ MANUEL. *De la exclusión a la integración, un ensayo sobre la situación social de los minusválidos*. Madrid: Escuela Libre: Fundación ONCE, 1998.
- MUÑOZ MACHADO, SANTIAGO e VERDUGO ALONSO, MIGUEL ÁNGEL. “La integración social de los minusválidos: balance después de diez años de vigencia de la Ley 13/1982”. Madrid: Escuela Libre, 1993.
- NIELSEN, JAKOB. *Usabilidad: diseño de sitios Web*. Madrid: Pearson Educación, D.L. 2000.
- PAZOS SIERRA, ALEJANDRO. *Nuevas tecnologías y computación avanzada en la ayuda a discapacitados*. Santiago de Compostela: Fundación Alfredo Brañas, 1999.
- PÉREZ PÉREZ, JOSÉ RAÚL. *Una Biblioteca para los discapacitados*. Salamanca: Universidad Pontificia de Salamanca, 1998.
- YOUNG, JOCK. *La sociedad “excluyente”: exclusión social, delito y diferencia en la modernidad tardía*. Madrid: Marcial Pons, 2003.





TEORÍA DEL PAISAJE (De Otero Pedrayo a nuestros días)

Francisco Xavier Río Barja*
Geógrafo e Investigador

RESUMEN

El paisaje como experiencia sensorial, presenta un largo recorrido a través de la literatura, las artes, las emociones, la estética... capaz de crear sentimientos y afectos.

Utilizado, y cada vez más para el ocio o el turismo, el paisaje está condicionado por los factores naturales y humanos, a través de un pro-

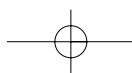
* El autor es Licenciado en Filosofía y Letras por la USC y Doctor en Geografía por la Universidad de Madrid. Su labor docente se desarrolló tanto en la Facultad de Geografía de la Universidad de Santiago de Compostela, donde fue colaborador de D. Ramón Otero Pedrayo, como en la Escuela Universitaria de Magisterio de Santiago, de la que fue catedrático de geografía y director. El Instituto de Ciencias de la Educación lo contrató como profesor especializado para organizar y dirigir más de veinte cursos de perfeccionamiento sobre Didáctica de la Geografía. En 1985 la Consejería de Educación le encargó la realización de la adaptación para Galicia de los "programas de Educación Primaria", que se dispensaron en todos los grupos escolares.

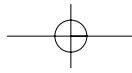
Es autor de más de 50 trabajos sobre geografía de Galicia, entre los que destacan los siguientes libros: *Bibliografía económica de Galicia* (Vigo, 1960), *Cartografía Xurisdiccional de Galicia no século XVIII* (Santiago, 1990), *Os ríos galegos. Morfoloxía e réxime* (Santiago, 1992), *Galicia, esa desconocida* (1999), *Estudio económico, histórico e artístico de Vilalba* (inédito).

Como investigador destacan las obras: *El perfil longitudinal del río Xallas*, *Los estados climatológicos de Galicia desde el punto de vista de la climatología*, *Estudio económico del valle de la Mahía*, así como, *A personalidade xeográfica de Otero Pedrayo*.

Ha participado en numerosos congresos y reuniones científicas, tanto nacionales como internacionales. Miembro numerario de la *Real Academia Galega*, de la Academia de Ciencias de Galicia y del Instituto Galaico-Miñoto. Fue director del Instituto de Estudios Gallegos Padre Sarmiento y es miembro como personalidad electiva del *Consello da Cultura Galega*.

En el campo de la investigación recibió: el Premio Valle Inclán y Alfredo Brañas del Centro Gallego de Buenos Aires, el Primer Premio del Departamento de Seminarios de Lugo, el Premio Galicia de Investigación, el Castelao de la *Xunta de Galicia* y el Trasalba de la Fundación Otero Pedrayo.





Teoría del paisaje

ceso dinámico e indisociable, en una Galicia intensamente humanizada, por lo que, se hacen necesarias políticas de conservación y protección, así como la precisión de los grados de vulnerabilidad en la degradación de los espacios.

La primera sensación que nos sugiere el término de Paisaje es la visual, es decir, todo lo que es perceptible por el ojo humano en un momento inmediato, es una síntesis que abarca la totalidad de un espacio, un “rompecabezas” o mosaico compuesto de muchos elementos que originan procesos, formas, colores y, sobre todo, sensaciones muy variadas.

Por todo esto la idea del paisaje se movió, largo tiempo, solamente por los caminos de la literatura y de la emoción estética.

No por ello esta categoría estética hay que considerarla como un hecho intrascendente y trivial, porque el paisaje es una experiencia sensorial compleja capaz, por una parte, de crear sentimientos, afectos, emociones y rechazos y, por otra, la calidad se está hoy en día a estimar como un recurso natural de promoción de las áreas de ocio y turismo.

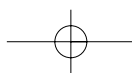
No podemos olvidar que, hace más de 70 años, el mayor estudioso del paisaje gallego –D. R. Otero Pedrayo– nos hablaba del sentimiento geográfico, un sentimiento que da a los hombres y mujeres un especial modo de “sentir” la naturaleza, y para el cual no sólo los individuos sino los pueblos parecen estar mejor o peor dispuestos. Por ello, el pueblo gallego “con su paisaje humanizado y su alma llena de paisaje” es capaz de sentir como ningún otro los ritmos de la naturaleza que le rodea.

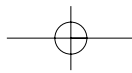
Este punto de vista está originando nuevamente una preocupación en los centros de estudio europeos con una amplia bibliografía sobre la calidad, la potencialidad de los paisajes.

Pero, claro, el paisaje cuenta con algo más que los valores estéticos, siendo, como es, un concepto fundamentalmente geográfico en el que juegan tanto las estructuras físicas como los condicionamientos humanos, se busca hoy en día su esencia en un análisis pormenorizado de todos los elementos que lo componen.

En términos generales podríamos hablar de dos estructuras o factores: los naturales y los humanos. Entre los primeros quizás el elemento más fundamental es la morfología porque, por una parte, es el que da las formas y la arquitectura del territorio y, por otra parte, interacciona decisivamente en otros elementos como las precipitaciones, las temperaturas, las aguas que, a su vez, inciden en los tipos de vegetación, en los cultivos, etc.

En los factores humanos el elemento de mayor presencia es, obviamente, el aprovechamiento del suelo que representa la constante lucha del hombre por asegurar su existencia. Este uso del terreno no se refiere sólo al aprovecha-





Francisco Xavier Río Barja

miento de los recursos básicos (agrícola, ganadero, forestal) sino que se deriva, además de los factores físicos señalados, de elementos complementarios como la propiedad de la tierra, de las formas de asentamiento, de los sistemas de explotación,... hasta que en Galicia tienen variantes muy significativas.

Pero no podemos olvidar que el Paisaje es un fenómeno en continua evolución.

Lo que vemos hoy es la percepción última de una serie de procesos e interacciones de los distintos elementos, pero hay transformaciones, ritmos y procesos que no los vemos, que no son perceptibles en la vida del hombre, que no se realizan en un “tiempo histórico” sino que son medidos por un tiempo que podríamos llamar “cósmico o planetario”, pero que su conocimiento es absolutamente imprescindible para la interpretación final del paisaje.

Lo que hoy vemos es un corte en el devenir de los acontecimientos, un “momento presente e irrepetible”, antes no fue así y mañana tampoco será lo mismo. En la naturaleza no hay nada estático, todo da respuesta al gran principio geográfico de la continua evolución. Por lo tanto estos procesos dinámicos y constantes tienen que formar parte del estudio y de la definición del Paisaje.

De las infinitas definiciones que se dieron en la amplia bibliografía parece muy aceptable la de la escuela francesa, dirigida por el Dr. Bertrand: “espacio caracterizado por una combinación de elementos físicos, biológicos y antrópicos, que actuando unos sobre otros forman un conjunto indisociable que evoluciona en bloque, tanto por la interacción de todos los elementos como por la evolución de cada uno”.

En un estudio metodológico debemos empezar por los aspectos visuales porque el paisaje abarca todo lo que vemos.

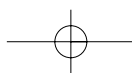
Por ello, quizás, el primer proceso de estudio tiene que ser una clasificación general de las unidades o tipo de paisajes.

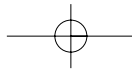
En general, los geógrafos distinguen 3 tipos visuales: los físicos, los bióticos y los antrópicos, según la dominancia de sus elementos. No existen casi dominantes absolutos y las combinaciones entre los tres grupos son influidas, pero la clasificación permite, al menos, establecer algunas funciones y constantes del paisaje.

Los paisajes físicos: aunque no existen en Galicia paisajes puros, sin la huella del hombre, pueden pertenecer a este grupo las altas y bravas cumbres de Pena Trevinca, algunos tramos de A Costa da Morte, etc.

Los paisajes bióticos: basados en el predominio de la vegetación y fauna tienen en Galicia una considerable presencia y son representantes singulares los bosques de los terrenos sombríos, en los Ancares o Courel, Sombrío de Donisa, Devesa da Rogueira,... y aún cerca del litoral en el bosque de Caveiro.

Los paisajes antrópicos son los de mayor extensión e incidencia en el paisaje, dominan en casi que todos los rincones, porque Galicia está intensa-





Teoría del paisaje

mente humanizada. En el litoral, en las vastas llanuras, en los valles y laderas de los senos hidrográficos, por todas partes la mano del hombre dejó su marca en el paisaje.

Un segundo paso, siguiendo los trabajos de la Universidad de Barcelona dentro de la Metodología del paisaje, debe tener un carácter analítico, que estudie cada uno de los elementos para conseguir una síntesis de interrelaciones de todos ellos pudiendo establecer Unidades de Paisajes, que permitan una primera evaluación de los comportamientos y del “status” de equilibrio de todos los agentes naturales y paisajísticos.

Por último, con todos estos datos, se puede conseguir un enfoque prospectivo que establezca una diagnosis sobre las distintas posibilidades de actuación del territorio, por ejemplo, en temas de conservación, uso y protección y, por supuesto, de precisión de los grados de vulnerabilidad en la degradación de los espacios.

Además de una evaluación de la adecuada funcionalidad de una comarca, es decir, si las actividades socio-económicas están bien adecuadas a la potencialidad del territorio o, por el contrario, son inadecuadas a los tipos de cultivo. Por poner algunos ejemplos podemos decir que en el Val do Salnés lo funcional es el cultivo horto-vinicola, la Terra Chá tiene una clara función ganadera y en los Montes del Courel una función forestal.

Este programa de trabajo puede ser objeto de lecturas muy diferentes, condicionadas por las distintas filosofías que los hombres tienen ante la naturaleza. De este modo surgen planteamientos diferentes y, a veces, antagónicos que podemos, siguiendo los trabajos de la Universidad de Madrid, resumir en dos aspectos: la vía utilitaria y la vía cultural.

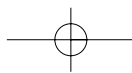
La utilitaria, que prima la necesidad del aprovechamiento económico estimulado por las necesidades que origina el progreso tecnológico, considera la Naturaleza como una fuente de riqueza factible de transformarse en renta.

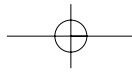
La cultural, que entiende el paisaje como un patrimonio histórico y cultural que forma parte de la identidad de un pueblo y que tiene la obligación de transmitirlo a las generaciones futuras.

Consideraciones opuestas que tienen la obligación de acercarse a una vía común cuando unos hombres, con inteligencia y sensibilidad, sepan obtener aquellos recursos que les son necesarios sin degradar o romper el grandioso, pero frágil, equilibrio natural del ecosistema.

Bibliografía

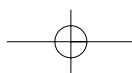
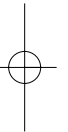
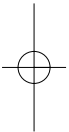
ALLUÉ ANDRADE, XOSÉ LUÍS, 1955. *O noso sentimento da paisaxe, en “Paisaxe e Cultura. Ensaíos”*. Edit. Galaxia, Vigo.

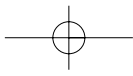
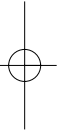
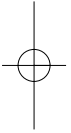
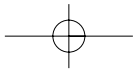


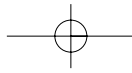


Francisco Xavier Río Barja

- BERTRAND, GEORGES, 1968. *Paysage et géographie physique global*. Rev. Géographie des Pirenes et du Sud-Ouest.
- BOLÓS I CAPDEVILA, MARÍA et alter, 1993. *Manual de Ciencia del paisaje, teoría y método y aplicaciones*. Masson. Barcelona.
- ESTEBAN BOLEA, MARÍA TERESA, 1984. *Evaluación del impacto ambiental*. Fund. MAPFRE. Madrid.
- GÓMEZ MENDOZA, JOSEFINA et alter, 1999. *Los paisajes de Madrid. Naturaleza y medio rural*. Alianza Edit. Madrid.
- GONZÁLEZ BERNÁLDEZ, FERNANDO, 1981. *Ecología y Paisaje*. Blume, edit. Madrid.
- OTERO PEDRAYO, R., 1955. *Ensaio sobor da paisaxe galega*, en “Paisaxe e Cultura, Ensaio”. Edit. Galaxia, Vigo.
- OTERO PEDRAYO, R., 1928. *Paisajes y Problemas geográficos de Galicia*. Compañía Ibero-Americana de Publicaciones. Madrid.
- PÉREZ ALBERTI, AUGUSTO, 1993. *A Evolución da Ciencia da Paisaxe*, en “As paisaxes do Camiño Francés en Galicia”. Santiago de Compostela. Xunta de Galicia.







DEL ENIGMA AL MISTERIO

Xosé Chao Rego*

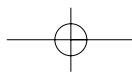
Escritor y Ensayista

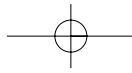
RESUMEN

El concepto de misterio resulta básico no ya sólo por la sacralización que expresa, sino también, y aún más, porque nos mete de fondo en la indagación del que fue y sigue siendo un llamamiento al encuentro con nuestra dimensión religiosa. Estamos desafiados por aquel centro onfálico de nuestras vidas.

* El autor es Licenciado en Filosofía y Teología por las Universidades de Salamanca y Gregoriana de Roma, y una de las principales figuras peninsulares, en el ámbito del ensayo sobre temas antropológicos y teológicos. Fue Director del Seminario Mayor en Santiago. Colaborador en revistas de ámbito estatal e internacional. Promotor de las revistas *Irimia* y *Encrucillada*. Columnista de *La Voz de Galicia* con más de 2.000 artículos publicados. Premio de Ensayo de la Crítica en 1983. Finalista del Premio Nacional de Literatura por su ensayo: *Eu renazco galego*. En 2002 se le dedicó el Día de las Letras Chairegas. Párroco durante más de 17 años, desde 1959, en Santa María de Vilar (Ferrol), siendo un gran impulsor y transformador de las relaciones de la iglesia con las bases cristianas. Delegado del Concilio Pastoral en 1966 sobre el Concilio Vaticano II, que no llega a celebrarse, siendo significativa la escasa colaboración de los obispos gallegos, nacen en diciembre de ese mismo año los Coloquios Galegos de Parroquias. Imposible dar cuenta de sus múltiples ensayos sobre: historia, feminismo, homosexualidad, ecologismo, identidad... Xosé Chao Rego es uno de los intelectuales más importantes de Galicia. Entre sus más de 30 libros publicados, destacaríamos: *Eu renazco galego* (1983), *Para comprendernos Galicia* (1987), *Camiñando a Compostela* (1992), *O libro da auga* (1995), *¿Por que nos sentimos culpables?* (1995), *Prisciliano: profeta contra o poder* (1999), *A condición homosexual* (2000), *O sexo, a muller e o crego* (2000), *Itinerario da conciencia galega* (2001), y *O relato hebraico* (2001). El tema jacobeo, tratado por el autor en *Camiñando a Compostela*, fue también publicado en el artículo "Trampas e virtualidade do xacobeo", en *A trabe de ouro*. Además de este elenco de obras, Chao Rego tiene en imprenta un segundo libro sobre "Prisciliano", y está elaborando otro sobre: "Raíces del antifeminismo", que llevará por título la frase de San Paulo: *A muller, ¡que cale!*, asimismo está preparando "Una historia de la Iglesia en Galicia", en el contexto del cristianismo mundial: *Remexendo Roma con Santiago*, estudio que intenta sugerir el paso de lo particular a lo universal a través de una relación dialéctica. La editorial de Santa Comba tres-Cres va a reeditar en castellano dos libros: *La iglesia en el franquismo: 40 años de nacional-catolicismo* (1939-1975) y *La iglesia en el postfranquismo: 16 años de transición* (1976-1992).

Perseguido y castigado durante el franquismo, el profesor Chao Rego, forma parte de esos extraordinarios personajes, que nuestros antepasados llamaron muy acertadamente "buenos y generosos".





Del enigma al misterio

Yo os soy yo y mi circunstancia, como solicitaba don José. La circunstancia es aquello que me rodea –“circum”-“stat” alrededor, en este caso mi ingreso en la tercera edad, que limita mis posibilidades. Una lucha en mi cuerpo entre una hernia discal que se enfrenta con un parkinson que atrapa por la primogenitura y, sobre todo la “primogenimoritura”.

Tengo que agradecerle al tal don José, filósofo, que atiende por Ortega y Gasset, que me dé esta oportunidad de comunicación con otros discapacitados.

Tengo clara conciencia de que en estas situaciones, el recurso a la visión religiosa puede ser tan auténtica como podría resultar mentirosa. Suelo oír decir que soy un “animal religiosum”, y en este caso no quiero hacer un discurso muy de circunstancias; menos aún una animalada. Trato de dialogar con el eventual lector.

Problemas con el Dios único

Si el temor de Dios es la puerta de la sabiduría, tal como dice el libro de los *Proverbios* (1,7), mucha necedad tiene que haber hoy. Lo que la gente denominaba “santo temor de Dios” no es miedo, menos todavía miedo a Dios. El significado más cabal es el de “sentido religioso”. Entre la afirmación bíblica y el actual desprecio, median siglos de pastoral del miedo, que acaso ayudan a comprender el actual silencio. Del uso bíblico se pasó al abuso eclesástico y hoy nos encaminamos ante el desafío antropológico.

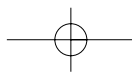
Un único Dios para todo, he ahí nuestra situación. Los griegos lo tenían fácil: disfrutaban de un dios para cada función: Fobus –de ahí fobia–, ni se privaban de un especialista en pesadillas oníricas: Fobetor, dios de los sueños. Y el dios Pan, a quien la madre parió rápido para escaparle, precisamente de pánico, y tal divinidad andaba por los sitios donde el pánico prende mejor.

Al dios hebreo y pastor, Iavé, le encomendaron labores múltiples, cuando no contradictorias, que la tradición fue conjugando en armonía de contrarios o “coincidentia oppositorum”, que diría el cardenal Nicolás de Cusa.

Lo quisieron madre cuando tanto tiempo fue casi que en exclusiva padre: cuando los hebreos se asentaron en la tierra prometida de Canaán. Y dado que tal no era su especialidad, sino la del pastoreo, los que llegaron del desierto corrieron tras los baales y las astartés; divinidades locales que, en parejas, se ocupan de la fecundidad del campo. A Iavé se le tributaba gratitud por los servicios prestados. Supo Iavé protestar a tiempo por boca de sus profetas y se mostró celoso de los otros dioses.

Las destrezas del Dios solitario

Incómoda soledad para explicar la existencia humana en su complejidad. El iavismo primigenio le atribuye a Dios la lepra que afecta a Miriam, her-



mana de Moisés (Dt 24,9); con mano propia inflige castigos a los violadores (Num 11,1); envía contra el pueblo serpientes venenosas (Dt 21,6) y reserva los castigos de las faltas (Ex 20, 5-6); libera a Israel de sus enemigos (Jú 2,14, 3-8). Iavé ejerce de *tentador* poniendo a prueba la fidelidad de Abraham (Gén 22,1-16); también endurece el corazón del faraón (Éx 4,21); el espíritu maligno que invade a Saúl procede de Iavé (1 Sam 16,14).

¿Qué de temor podrá existir en el que entra en la esfera de lo divino? Resulta elocuente que cuando un ángel de Dios le lleva la noticia divina a alguien, suele saludar con una expresión tópica, sabida de memoria: “No temas”; tal se ve, entre otros casos, el de Miriam de Nazaret (Lc 1,30). Expresión con doble movimiento: el “no temas” cambia por “Tranquilízate, Miriam”, traduce la Biblia Española. Sintomático resulta que la palabra **gloria** sea en hebreo *kabod*, peso o gravedad.

El cambio teológico nos lo muestran dos pasajes bíblicos: la cólera divina incita a cometer su gran pecado: el de realizar un censo militar, confiando más en las propias fuerzas armadas que en Iavé (2 Sam, 24); siglos después, el Cronista (1 Cr 2,1) le imputa la misma tentación a un personaje de reciente aparición: Satán, fiscal de Dios, que se hace presente sólo en el siglo VI a.C., con el profeta Zacarías (3,1), y en el siglo V en el libro de Job.

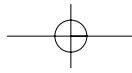
Personaje este Satán que nada tiene que ver con la serpiente del paraíso, equivalencia que se estableció en el siglo I a.C. (Sab 2,24). Su demonización se produce en un contexto políticamente muy oscuro y en una literatura no oficial para los judíos.

Un enigma no da para tanto

El título de estos folios es “del enigma al Misterio”. Ciertamente la diferencia no da para mucho. Si acudimos a un diccionario, como por ejemplo, el de *A Real Academia Galega*, enigma es: “cosa difícil de comprender o de la que se ignora todo”. También se llamaría arcano, incógnita, misterio, que analizan como descripción ambigua o metafórica de una cosa, para ser descifrada. Esta es la cuestión: dar con aquellas cifras que nos describen. ¿Qué va a quedar después de esa operación de conquista? Es necesario localizar el espacio de lo sagrado. Nadie podrá marginar la teoría de Rudolf Otto¹, que sitúa el santo en el ámbito del Misterio, calificado por los términos *temblando* y *fascinante*. Le llama el **numinoso**.

El vocablo Misterio es más rico en significados, entre los que selecciono el aspecto no manipulable. Básicamente el enigma sería una demostración de inteligencia. Pero, en nuestra alternativa, el Misterio no es operación intelectual, como lo sería el enigma, de tal manera que cuanto más entres en el

1. Otto, R.. *Lo Santo*, Madrid, 1965.



Del enigma al misterio

enigma mayor facilidad se daría para hacerse dueño de él. Entiendo que no es manipulable y que se dirige a la persona entera, no como el enigmático.

Juan Martín Velasco² supera la visión de Otto, sumándose a Geo Widengren³ y a otros. Para él, lo sagrado no se identifica con lo numinoso, del que el Misterio sería sólo un elemento. No. Lo sagrado no es objeto de nuestra actitud; es el ámbito que considera como centro el Misterio. Este es el nombre de la divinidad; *deus*, dios, no son nombres propios, sino adjudicaciones de título de “luz”.

Moisés puede contarlo

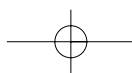
Merecedor de celebrarlo es el nacionalista hebreo liberado, también libertador, que escapa del Egipto faraónico y prepara en el desierto del Sinaí la entrada de las tribus hebreas en Palestina, Tierra Prometida, pero ahora ocupada por los cananeos. Ya en el desierto, Moisés descubre fenómenos de la naturaleza que requieren ser interpretados... Un día se encuentra con un fenómeno frecuente en aquellas latitudes: un arbusto oleaginoso (lleva aceite, –óleo–, en la superficie) que puede arder por la parte superior, sin que estos arbustos no se consuman. Vienen siendo –en gallego freixos–, no el “*fraxinus excelsior*”, que mide unos 30 metros, sino el “*dictamnus albus*”, fresnillo, que, en Galicia, convencionalmente denominamos silveira. Nos lo dice el libro del Éxodo, capítulo 3.

Viendo el Señor que Moisés se acercaba para ver, lo llamó desde la zarza: “¡Moisés! ¡Moisés! Él respondió: “Aquí estoy”. Le dijo Dios “No te acerques aquí. Quita las sandalias de los pies pues el sitio donde estás es tierra sagrada”. Y añadió: “Yo soy el Dios de tu padre, el Dios de Abraham, de Isaac, de Jacob” (Éx 4,6).

Iavé, le dio esta referencia, pero no es un nombre trascendente, sino una promesa: “Yo soy lo que soy”, que no es nombre metafísico: equivale a futuro: Yo seré, estaré cuando así me invoquéis. Bueno ha ser que nos enteremos: la creación de un espacio simbólico acaso les es connatural. Las personas del desierto –beduínas–, cuando quieren orar, colocan una alfombra en la arena, y de ese modo crean un ámbito privilegiado realizando una ruptura de nivel. El creyente tiene delante de él esa ruptura que hace entrar en la alteridad, lo que Rudolf Otto denominó el *Enteramente Otro, que es el santo, el numinoso* (“numen”, en latín es deidad); distancia de lo profano expresada con dos sentimientos contrarios: el *temblando*, que inspira pavor pues amenaza los funda-

2. Martín Velasco, J. *Introducción a la fenomenología de la religión*, Ediciones Cristiandad, Madrid, 1982.

3. Widengren, G. *Fenomenología de la religión*, Cristiandad, Madrid, 1976.



mentos del propio ser; y el *fascinante*, que produce asombro y admiración, atracción fascinadora, entrega confiada. En ese ámbito de lo sagrado se penetra mediante los denominados ritos iniciáticos o de entrada en el Misterio.

Y las castañas, regañan

Cualquier gallego sabe que con el otoño entrará en el mundo de la castaña, tan importante en nuestra historia alimenticia. Pues bien: las castañas vienen protegidas por su respectivo erizo, con cara de pocos amigos, pero dispuestos a colaborar. Y lo hacen de manera precisa: abriéndose espontáneamente los erizos practicando la dehiscencia, palabra latina que significa abrirse. La enciclopedia Larousse la describe así: “acción por la que un órgano cerrado (antera, fruto, esporangios, etc.), se abre. La más importante es la dehiscencia folicular u ovulación”.

A partir de estas premisas, el psicólogo-teólogo Antón Vergote⁴ elabora, por analogía, el concepto de dehiscencia, pero vertical. Parecería evidente el reclamo del símbolo vertical como ajustado a la verticalidad religiosa. El padre de la desmitologización, Rudolf Bultmann, trata de eliminarlo. La polémica creció gracias a un libro publicado en 1963 del arzobispo anglicano, Robinson, que lleva el título de *Honest to God*⁵, sincero –honrado– para con Dios. Puede sorprendernos la discusión histórica, pienso que provechosa. A un sector que opta por la razón, que no por la fe, le atribuyen la metateología liberal, más en concreto, superada, recibe el título de teología dialéctica.

“A vueltas con Dios”

Poco dignas estas “vueltas” que presentan un dios sacudido; lo sacamos del teólogo Bonhoeffer, mártir de los nazis en un campo de concentración y de exterminio. Heinz Zahrnt⁶ le formula la pregunta sobre la desmitologización a la teología moderna: entre las dos épocas, marcadas por las dos guerras mundiales. El período entre las dos guerras fue un intermezzo musical, cuando el gran concierto teológico en el que los participantes parecían tocar el mismo instrumento. En *La Carta a los Romanos* el gran teólogo protestante de Karl Barth, reflexionó sobre el cambio experimentado en la concepción del ser humano.

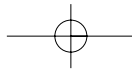
Si quisiéramos obtener una visión serena de esta cuestión, hará bien el interesado en leer el artículo de Karl Rahner del catolicismo en la Europa de los años treinta, en un diccionario teológico del que él es coautor⁷.

4. Vergote, A. *Interpretation du langage religieux*, Éditions du Seuil, París, 1971.

5. Robinson, J.A.T. *Honest to God*, Londres, 1963.

6. Zahrnt, H. *A vueltas con Dios. La teología protestante del siglo XX*, Hechos y Dichos, Zaragoza, 1972.

7. Rahner K.,- Vorgrimler, H. *Diccionario teológico*, Herder, Barcelona, 1966.



Del enigma al misterio

Revisar verticalidades

Según Antón Vergote “en el lenguaje mítico” Bultmann distingue la intención y la representación conceptual. La intención del mito es la de conservar el mito que impregna el mundo y la existencia. Resulta imposible reconciliar el mito con la antropología contemporánea. Ésta ve en el ser humano por una parte un microcosmos, un ser natural, independiente y cerrado en sí mismo; por otra, un ipse, es decir, un sujeto responsable que ninguna fuerza extramundana lo puede modelar. Si el dilema lenguaje mitológico frente a existencial está bien formulado, el lenguaje religioso debe necesaria y categóricamente excluir el esquema vertical. Excluyendo tal esquema y su dualidad, Bultmann niega todo contenido al discurso sobre Dios porque no se puede conservar más que en la oposición vertical.

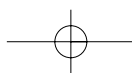
Bultmann reconoce que el lenguaje mitológico era indispensable en otros tiempos para hablar adecuadamente de Dios y de su acción. El esquema vertical sufrió otras críticas incluso en oposición con las de Bultmann. Sería básicamente arreligiosa porque ubica a Dios fuera del universo. Esquema falsamente religioso, escribe Bultmann: “esquema responsable de la exclusión de la religión de la vida del ser humano contemporáneo”⁸.

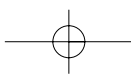
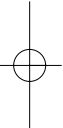
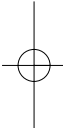
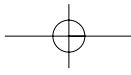
Nuestra sencilla castaña nos llevó a un territorio que, de alguna manera, explica la dinámica de su dehiscencia no vertical. El concepto de misterio resulta básico no ya sólo por la sacralización que expresa, sino también, y aún más, porque nos mete de fondo en la averiguación del que fue y sigue siendo un llamamiento al encuentro con nuestra dimensión religiosa. Estamos desafiados por aquel centro onfálico de nuestras vidas.

8. Vergote, A., op. cit. pp. 95 e ss.

Bibliografía

- MARTÍN VELASCO, J. *Introducción a la fenomenología de la religión*, Ediciones Cristiandad, Madrid, 1982.
- OTTO, R. *Lo Santo*, Madrid, 1965.
- RAHNER, K.-VORGRIMLER, H. *Diccionario teológico*, Herder, Barcelona, 1966.
- ROBINSON, J.A.T. *Honest to God*, Londres, 1963.
- VERGOTE, A. *Interprétation du langage religieux*, Éditions du Seuil, París, 1971.
- WIDENGREN, G. *Fenomenología de la religión*, Cristiandad, Madrid, 1976.
- ZAHRNT, H. *A vueltas con Dios. La teología protestante del siglo XX*, Hechos y Dichos, Zaragoza, 1972.





MEMBROS DE AUTISMO GALICIA

APACA

Asociación de Pais de Autistas e Psicóticos
da Comarca de Arousa
✉ Rúa Moreira, nº 29
36613 Vilagarcía de Arousa (Pontevedra)
☎ 986 501 548
E-mail: a.apaca@wanadoo.es

APACAF

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno
do Espectro Autista do Centro de Apoio
Familiar "A Braña"
✉ Rúa Pracer, nº 5-3º B
36202 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 226 647
E-mail: info@apacaf.org
www.apacaf.org

APA MECOS

Asociación de Pais de Persoas con Autismo
"Os Mecos"
✉ Rúa A Ramalleira, nº 12
36000 Vilaboia (Pontevedra)
☎ 986 304 626
E-mail: apamecos@yahoo.es

A.S.P.A.N.A.E.S.

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno
do Espectro Autista T.E.A. da Provincia
da Coruña
✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40 - baixo
15009 A Coruña
☎ 981 130 044
☎ 981 130 787
E-mail: administración@spanaes.org
www.aspanaes.org

AUTISMO OURENSE

Asociación Autismo Ourense
✉ Rúa Alférez Provisional, nº 2 entrechán
32003 Ourense
☎/☎ 988 219 389
E-mail: autismor@yahoo.es

AUTISMO VIGO

Asociación Autismo Vigo
✉ Rúa García Barbón, nº 108-1º B
36201 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 437 263
☎ 986 228 528
E-mail: info@autismovigo.org
www.autismovigo.org

APA CASTRO NAVÁS

Asociación de Pais do Centro "Castro Navás"
✉ Rúa Navás, nº 11-Priegue
36391 Nigrán (Pontevedra)
☎ 986 365 558
E-mail: apacastronavas@mundor.com

FUNDACIÓN MENELA

✉ Avda. Marqués de Alcedo, nº 19
36203 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 423 433/902 502 508
☎ 986 484 228
E-mail: fundacion@menela.org
www.menela.org

FUNDACIÓN AUTISMO CORUÑA

✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40-baixo
15009 A Coruña
☎/☎ 981 130 553
E-mail: autismocoruna@yahoo.es

APA MENELA

Asociación de Pais do Centro "Menela"
✉ Camiño da Veiguiña, nº 15 - Alcabre
36212 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 240 703
E-mail: apamenela@terra.es

RAIOLAS - LUGO

Asociación de Pais de Persoas con Trastornos
Xeneralizados do Desenvolvemento
✉ Parque de Frigsa-Nave Asociacións (local 6)
27003 Lugo
☎ 648 094 948/6
E-mail: raiolas-lugo@mundo-r.com



AUTISMO GALICIA
Rúa Home Santo de Bonaval, 74
15703 - Santiago de Compostela
Tfno. 981 589 365 / Fax: 981 589 344
info@autismogalicia.org

**BOLETÍN DE SUBSCRICIÓN
"MAREMAGNUM":**

- 1.- Permite recibir a *Publicación Galega sobre o T.E.A.* e información sobre temas relacionados.
- 2.- Da opción a recibir o BIAR, Boletín de Información do Autismo na Rede.

Pode subscribirse coa garantía de que todos os ingresos obtidos dedicaranse ao apoio de proxectos e actividades que nos axuden a *mellorar a calidade de vida das persoas con Trastornos do Espectro Autista.*

Subscripción a "MAREMAGNUM", *Publicación Galega sobre T.E.A.*

Nome e apelidos: / Nome da Entidade		DNI/CIF:	
Domicilio		Cod. Postal	Poboación:
Provincia:	E-mail:	Tfno.:	Fax:

Si, desexo recibir a *Publicación* mediante: (*marcar cun X*)

<i>Subscripción persoal</i> (15 euros/ano), que da dereito a recibir un exemplar da <i>Publicación Galega sobre T.E.A.</i> e, opcionalmente, á recepción do BIAR (<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NON)	
---	--

Forma de pagamento:

- Transferencia bancaria á: Federación AUTISMO GALICIA,
nº conta 2080 0540 43 0040000540
- Domiciliación: Datos banco para domiciliación anual.

Banco:												
Poboación						Provincia						
Datos CC.		ENTIDADE			OFICINA		D.C.	CUENTA				
Titular:												
Prego que con cargo a miña conta atendan os recibos presentados pola Federación AUTISMO GALICIA:												
Sinatura (imprescindible):												

A resposta a este formulario é voluntaria: os datos persoais que nos facilite, serán incorporados ao noso ficheiro de clientes e amigos da Federación AUTISMO GALICIA, en Santiago de Compostela (España). A finalidade do ficheiro é o subministro de información sobre publicacións, promocións ou produtos da Federación AUTISMO GALICIA. Estes datos, unicamente, van a ser utilizados para dar cumprimento á finalidade expresada e non serán comunicados a terceiros. Si vostede desexa acceder, rectificar ou cancelar os seus datos en todo o referente a Lei Orgánica 15/1999, de 13 de decembro, de Protección de datos de Carácter Persoal, dirixase por carta certificada ao responsable do Ficheiro: Federación AUTISMO GALICIA, Departamento de Atención ao Cliente. Rúa Home Santo de Bonaval, nº 74, 15703 Santiago de Compostela (A Coruña).

