

# autisme la garriga

## 25 años de un proyecto



congost autisme  
fundació







a

autisme la garriga  
25 años de un proyecto

■ **autisme**  
**la garriga**  
**25 anys**  
**1976-2001**

Fundació Privada Congost Autisme

Coordinación

Marta Roca

Asesoramiento técnico

Francesc Cuxart

Diseño gráfico

Quod

Fotografías

Roberto Martín (roma\_galvez@navegalia.com)

Jordi Salinas (jordisalinass@inicia.es)

Arxiu Fundació Privada Congost Autisme

Planos instalaciones

Estudi d'Arquitectura Marrón i Riba

Impresión

Litosplai, S.A.

Primera edición: Barcelona, Septiembre 2002

© Fundació Privada Congost Autisme

Edita: Fundació Privada Congost Autisme

Depósito legal: B-41006-02

Este libro se dirige tanto a padres y profesionales, relacionados con el tema del autismo, así como a personas no implicadas que quieren conocer qué es el autismo, que tipo de servicios existen para las personas afectadas, como incide en la vida familiar, etc. Se presenta la historia y realidad actual tanto en relación al proyecto **autisme la garriga** como al mundo del autismo en general, así como los retos de futuro.

## Índice

**Presentación** página 9

Presidente de la Generalidad de Cataluña

**Prólogo** página 11

Presidente del Parlamento de Cataluña

**¿Qué es el autismo?** página 13

Jordi Folch. Doctor en medicina, psiquiatra.

Coordinador del Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil de Osona.

Consultor del proyecto Autisme la Garriga.

**El tratamiento del autismo** página 17

Francesc Cuxart. Doctor en psicología. Profesor de la Universidad

Autónoma de Barcelona. Consultor del proyecto Autisme la Garriga.

**Etiología e investigaciones científicas en el autismo** página 23

Mercè Pineda. Doctora en medicina, neuropediatra.

Profesora de la Universidad de Barcelona. Médico del Servicio de

Neurología del Hospital San Juan de Dios de Barcelona. Consultora

del proyecto Autisme la Garriga.

**El Dr. Josep Rom. Una pasión por el autismo.** página 37

José Manuel Romacho Romero. Doctor en medicina, psiquiatra.

**Autisme la Garriga** página 41

Joan Roca. Presidente de la Fundació Congost Autisme.

**La Fundación. Un paso adelante en el proyecto**

**Autisme la Garriga.** página 59

Luis Maluquer. Abogado.

Secretario de la Fundació Congost Autisme.

**Cronología de los hechos más**

**significativos del proyecto Autisme la Garriga** página 63

**Bibliografía básica sobre el autismo** página 68

**Agradecimientos** página 71



# Presentación

Muy Honorable Señor Jordi Pujol  
Presidente de la Generalidad de Cataluña

Es para mí un honor presentar el libro **autisme la garriga. 25 años de un proyecto** ya que se trata de una muestra de 25 años de buena labor realizada con esfuerzo, dedicación y estima, mirando hacia el futuro con la finalidad de ayudar a las familias que se encuentran con el duro diagnóstico de tener un hijo o una hija con autismo.

El Gobierno de la Generalidad siempre ha estado al lado de esta iniciativa y de tantas otras como ésta que han surgido de la voluntad de unos padres y madres que no se han resignado, que no se han mostrado pasivos frente a su problemática, sino que han buscado la unión de sus capacidades y la ayuda del resto de la sociedad, tanto de profesionales como de particulares, así como de instituciones públicas y privadas para llevar a cabo unas ideas concretas, un proyecto concreto.

La sociedad catalana tiene el reto de prestar atención a las personas con autismo y, en general, a todas aquellas personas y familias que necesitan un apoyo para seguir adelante. No podemos permitir que nuestra sociedad llegue a ser ella misma "autista", sin capacidad de poder comunicarse y provocando un aislamiento entre todos nosotros. Necesitamos personas con sensibilidad, dinamismo y afán como las de la Fundació **congost autisme**, que han sabido compartir sus experiencias, han sabido analizar con profundidad sus necesidades y han sabido anticiparse a las necesidades de los otros con el fin de dar una respuesta integral que permite dar apoyo a las personas con autismo y a sus familias.

Debemos analizar, interpretar y modular las atenciones que cada persona y cada familia requieren. En estos 25 años, la situación ha cambiado mucho gracias a la intervención de muchas personas, instituciones y de la Administración pública catalana. Queremos que continúe cambiando y progresando ya que nuestro objetivo es el de una sociedad en la que cada individuo es valorado y considerado como una pieza importante y única.

En este libro se hace patente el compromiso y el punto de referencia que ha significado la Fundació **congost autisme** en el ámbito de las personas con autismo, que ha trabajado al lado de las personas afectadas, de sus familias, con otras organizaciones del sector de la disminución y ha colaborado estrechamente con los distintos departamentos de la Generalidad. Todo este trabajo se lleva a cabo bajo el prisma de la inclusión social de las personas con autismo, con todos sus derechos civiles y de ciudadanía.

Esta publicación nos ratifica en la convicción de que el principal reto de futuro es poder ofrecer a las personas que presentan autismo, y a sus familias, una vida que dé respuesta a sus deseos y a sus necesidades. Os animo a seguir trabajando desde la óptica de acciones integrales e interdisciplinarias que habéis planteado como retos de futuro en este documento.



**Jordi Pujol**  
Presidente de la Generalidad de Cataluña



# Prólogo

Muy Honorable Señor Joan Rigol  
Presidente del Parlamento de Cataluña

Desde hace mucho tiempo, desde los inicios de los años setenta, he tenido la oportunidad de colaborar con el proyecto **autisme la garriga** de la Fundació **congost autisme**. Esto me ha permitido compartir con las familias, con los padres que tienen un hijo o una hija con autismo, lo que significa este hecho. He podido ver como estos padres se comprometen a afrontar el autismo más allá de la problemática de su propio hijo o de su propia hija. El autismo no les ha recluso en su problema, sino que les ha posibilitado el ejercicio de un compromiso cívico hacia la sociedad.

La aproximación a la persona con autismo es una incitación, una lección para aprender el misterio que somos las personas. La posibilidad de comunicarnos mediante el lenguaje es el reconocimiento que más allá del "yo", que somos cada uno de nosotros, está "el otro", que nos invita a salir de nosotros mismos.

Pero, cuando este "otro" – como es el caso de la persona con autismo – no se puede comunicar, nosotros debemos suplir esta carencia: es el acto más profundo de estimación, es el acto de "darte" sin poder esperar respuesta. Es así como la persona con autismo que amamos potencia al máximo nuestras posibilidades humanas.

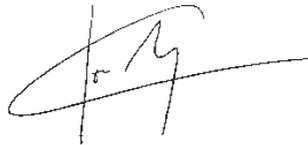
Emmanuel Mounier – el filósofo francés, que formuló su pensamiento sobre el "personalismo" basado en la aceptación del otro mediante el diálogo – vivió esta experiencia personal para poder comunicarse con una hija suya que era discapacitada. Por medio de su hija, Mounier experimentó el sentido más profundo del

diálogo humano.

Es importante recordar este mensaje a una sociedad como la nuestra, que, en lugar de profundizar en nuestras posibilidades como personas, nos valora sólo por nuestra utilidad inmediata. Nos reduce, mediante el economicismo y el consumismo, al *do ut des*. Nos hace perder el sentido más profundo de la persona: nuestra capacidad de superar el interés inmediato para poder situarnos al lado del otro, de sus necesidades, de sus sentimientos, de sus convicciones.

Es cierto que, ante las personas con autismo, nosotros tenemos que proyectar nuestros mejores sentimientos y nuestras mejores actitudes, como si fueran los suyos; ellas nos obligan a realizar esta tarea de suplencia; ante su carencia, sólo podemos ofrecerles una actitud de servicio, más allá de cualquier respuesta.

Nuestro mundo necesita este testimonio de las familias que, fruto de la presencia de un hijo o de una hija con autismo en su seno, han sabido aceptar el reto de responder a esta realidad con humanidad, dado que todo lo que la persona con autismo pide a la sociedad no es otra cosa que humanismo. En el fondo, éste es el reto de toda sociedad.



Joan Rigol



# ■ Qué es el autismo

**Jordi Folch.** Doctor en medicina, psiquiatra.

Coordinador del Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil de Osona. Consultor del proyecto Autisme la Garriga.

El autismo no es una enfermedad en el sentido estricto del término, sino que es un síndrome.

Un síndrome es un conjunto de síntomas (malestar, problemas o alteraciones que la persona afectada o sus familiares, en el caso de los niños, exponen al experto) y signos (datos que encuentra el experto que explora el paciente) que se manifiestan de forma simultánea y que definen clínicamente un estado mórbido determinado.

Hace más de 50 años que se habla de autismo. En 1943 el psiquiatra norteamericano Leo Kanner, a partir de la observación sistemática de once niños, estableció la primera descripción del síndrome que él mismo designó con el nombre de autismo infantil.

De todos los rasgos psicopatológicos que presentaba aquel grupo de niños, los que Kanner consideró fundamentales para la definición del trastorno eran los siguientes:

1. La profunda falta de contacto afectivo con las personas
2. El deseo obsesivo de invariabilidad
3. El mutismo o el lenguaje sin carácter comunicativo

Más adelante formuló una detallada descripción de toda una sintomatología secundaria también presente en el comportamiento de estos niños.

A partir del trabajo inicial de este psiquiatra, aparecieron en distintos lugares del mundo muchos estudios sobre el síndrome autista, con el resultado de un gran número de interpretaciones, definiciones y descripciones.

Hoy, una de las definiciones más aceptadas es la que recoge la cuarta edición de la publicación *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, conocida como la DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994), según la cual el autismo se define a partir de las características siguientes:

- A.1.** Un deterioro cualitativo de la interacción social
- A.2.** Un deterioro cualitativo de la comunicación.
- A.3.** Un repertorio restringido, repetitivo y estereotipado de conductas, intereses y actividades

Además, se define el trastorno autista como aquel donde estas alteraciones del desarrollo se manifiestan en una edad inferior a los 3 años. Es en esta etapa en la que aparece un retraso o funcionamiento anormal, como mínimo en una de las áreas siguientes: interacción social, lenguaje utilizado en la comunicación social o juego simbólico o imaginativo.

Clínicamente, el autismo es un cuadro muy heterogéneo a causa de las grandes diferencias interindividuales relativas a tres aspectos: los síntomas fundamentales (A1, A2, A3), los secundarios y el cociente intelectual.

Con respecto a la patología fundamental o nuclear, la alteración en la *interacción social* es fácilmente observable en todos los individuos con autismo, incluso en las edades más tempranas. De niños y contrariamente a las personas normales, no manifiestan una conducta clara y persistente de afecto hacia la madre y hacia los adultos en general, por lo que se podría hablar de una falta de establecimiento de las primeras relaciones afectivas.

Es normal que, durante el primer año de vida, el niño con autismo infantil no presente conductas anticipatorias como levantar los brazos para ser cogido o que no manifieste alegría al ver el biberón. Más tarde, estos niños no suelen ir detrás de los padres cuando están en casa, ni buscan su consuelo cuando se hacen daño o se encuentran mal.

El contacto visual –conducta de aparición muy precoz, a los dos o tres meses en los niños normales- también está muy alterado en los casos de autismo.

Este tipo de conductas no son exclusivas de este trastorno, también están presentes en cuadros de abandono o síndromes hospitalarios. Pero hay que decir que para un clínico experimentado no es difícil observar las características diferenciales del aislamiento social, que se manifiestan en estos cuadros, de las que están relacionadas con el autismo.

La *alteración de la comunicación* no hace referencia sólo al retraso y al grado de desarrollo de las capacidades lingüísticas. Lo que caracteriza precisamente el uso de lenguaje en las personas con autismo son los trastornos en su uso como herramienta de comunicación.

Las alteraciones en el desarrollo del lenguaje ya son visibles en las conductas pre-lingüísticas de la infancia, como es la imitación social. Estos niños no suelen

participar en juegos de imitación simples, no dicen “adiós” con la mano, no señalan con el dedo. Tampoco es frecuente el uso correcto de los juguetes ni el desarrollo de los juegos de simulación.

En los casos en los que hay un lenguaje hablado, la presencia de ecolalias es abundante (repetición automática de las palabras que se le dicen), tanto inmediatas como demoradas. También es característica la inversión pronominal (cuando quieren decir “yo”, dicen “tu”) relacionada con la ecolalia. Además, los que poseen lenguaje oral, acostumbran a hablar menos que los niños normales.

Es importante destacar la ausencia de interacción recíproca, de verdadera conversación en la conducta verbal de los autistas. Podría decirse que no hablan con una persona, sino “a” una persona.

Una idea de la gravedad de la alteración de la comunicación nos la puede dar el hecho de que alrededor del 50% de los sujetos con este trastorno, no tienen lenguaje verbal. Por otro lado, y lo mismo que pasa con la interacción social, también nos encontramos frente a grados muy diversos de afectación: desde individuos con un nivel de comprensión prácticamente inexistente y que no tienen ningún tipo de código lingüístico, hasta sujetos con un buen nivel de comprensión, con un lenguaje verbal fundamentalmente correcto y donde las alteraciones tienen que ver con los aspectos pragmáticos y/o suprasegmentarios de la expresión lingüística (hacemos referencia al tono y a la inflexión de la voz –sin musicalidad, monótona y rígida- tan característicos).

La *patología secundaria* que puede acompañar al autismo es muy amplia y, tal como hemos afirmado, puede variar mucho de un caso a otro. En los sujetos más afectados, son frecuentes la hiperactividad (muy inquietos, movidos, distraídos e impulsivos) sobre todo

durante la infancia, y las estereotipias sobre todo motrices.

También durante los primeros años, o en el caso de personas con autismo que no han sido tratadas, aparecen crisis de agitación, una tolerancia muy baja a la frustración (responsable de innumerables rabietas), autoagresividad (son capaces de hacerse daño con las manos, los puños, pegar de cabeza, rascarse o morderse, etc.) y trastornos del sueño. En los de nivel más alto son habituales las estereotipias verbales y las conductas obsesivas.

Con respecto a la inteligencia de estas personas, y contrariamente a lo que afirman ciertos mitos, la mayor parte de los casos de autismo presenta una deficiencia mental asociada. Inicialmente, Kanner opinaba que los niños con autismo tenían una inteligencia normal y que sus incapacidades eran consecuencia del trastorno autista. Posteriormente, se ha demostrado de manera concluyente que esto no es cierto y que la mayoría de personas afectadas de autismo (entre el 70% y el 80%) presentan un cociente intelectual bastante inferior a la media de la población en general.

El problema de la *etiología del autismo*, en los momentos actuales, no está resuelto. Originariamente, es decir, en los años posteriores a la primera descripción del síndrome y siguiendo las ideas de Leo Kanner en este aspecto, se consideraba que las causas del síndrome eran de carácter psicógeno, o sea, ambiental. Esta teoría ha sido posteriormente y progresivamente desmentida por las investigaciones biológicas en este campo que, si bien no han conseguido identificar la causa o causas concretas de este trastorno, sí que han evidenciado la existencia de una alteración de tipo orgánico en el origen del cuadro (factores genéticos, metabólicos, infecciosos, etc.)

Sobre el pronóstico, hay que decir que con los

conocimientos actuales podemos afirmar que la persona con autismo lo será toda la vida. Hoy, el autismo no se cura. La evolución del cuadro dependerá de la gravedad del trastorno.

Son indicadores desfavorables el bajo nivel cognitivo, la ausencia de lenguaje, los trastornos psiquiátricos y neurológicos sobreañadidos (entre el 20% y el 25% son epilépticos), un entorno familiar desestructurado o la intervención terapéutica asistencial tardía. Los factores contrarios mejoran el pronóstico: una buena inteligencia, un buen desarrollo del lenguaje, la ausencia de trastornos psiquiátricos o neurológicos asociados, un buen ambiente familiar con apoyos informales (padres, vecinos y amigos) y un tratamiento precoz.

### Bibliografía

American Psychiatric Association (Eds.) (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV*. Washington, DC.





# ■ El tratamiento del autismo

Francesc Cuxart. Doctor en psicología.

Profesor de la Universidad Autónoma de Barcelona. Consultor del proyecto Autisme la Garriga.

## Antecedentes

Como ya ha quedado expuesto en el capítulo anterior, la historia del tratamiento del autismo empezó a escribirse en el mismo momento de la definición del síndrome, esto es, en el año 1943. Las referencias de Leo Kanner a la posible influencia de factores psicógenos en la génesis del trastorno, junto a ciertas características de los casos descritos (ausencia de signos neurológicos y existencia de áreas evolutivas y/o capacidades cognitivas poco o nada afectadas), contribuyeron a descartar –con los elementos de estudio disponibles en aquellos tiempos– la etiología biológica y propiciaron, favorecidas por la preeminencia en aquel entonces del psicoanálisis en la psiquiatría y la psicología, las hipótesis psicogénicas y la instauración de orientaciones terapéuticas basadas en la psicología dinámica.

Esta situación se mantuvo durante muchos años, y hasta la mitad de los años sesenta no empezaron a aparecer otras tendencias. En relación al tratamiento, el desarrollo de las técnicas de *modificación de conducta operante* permitió el surgimiento de los primeros programas terapéuticos conductuales aplicados al autismo. En este sentido, y a pesar de que posteriormente se ha demostrado que tanto el paradigma psicodinámico como el conductual relativos a la etiología del autismo eran incorrectos, los resultados de los programas de intervención de las dos tendencias, así como las perspectivas que abrieron, fueron bastante distintos.

Desde el psicoanálisis siempre se había defendido que los cuadros autistas eran la expresión clínica de un trauma psicológico temprano, causado por un desarrollo patológico de las relaciones afectivas paterno-filiales, que había conducido al niño a aislarse del mundo externo para evitar el contacto con un entorno percibido como aversivo. Y también se afirmaba que, detrás de aquella defensa psicológica, los potenciales cognitivos de los sujetos afectados se habían mantenido totalmente intactos. A pesar de que, posteriormente, algunos autores de esta misma orientación introdujeron la *fragilidad neurológica* como factor necesario (pero no suficiente) para el desarrollo del autismo, las pautas terapéuticas no se modificaron y se siguieron aplicando las terapias psicodinámicas, orientadas a la reconstrucción del desarrollo psíquico de la persona, con los resultados que todos conocemos.

Con respecto a la psicología conductista, el paradigma etiológico hacía referencia a una cadena de aprendizajes erróneos durante las primeras etapas evolutivas, como factor causante del síndrome, y los programas terapéuticos se basaban en la aplicación sistemática de técnicas de modificación de conducta operante, con el objetivo de reconducir los aprendizajes erróneos y sustituirlos por otros más normalizados. Los éxitos de este tipo de intervenciones, en áreas como la autonomía personal o las conductas problemáticas, se alternaron con fracasos evidentes en el tratamiento de los síntomas nucleares del autismo: alteración de las relaciones interpersonales y de la

comunicación. Pero, si bien las orientaciones psicodinámicas no permitieron desarrollar ninguna terapéutica efectiva, las técnicas de modificación de conducta operante demostraron que era posible modificar ciertas conductas de las personas con autismo, a partir de la manipulación de variables del entorno. La aplicación de los principios del análisis funcional de conducta, el cual sostiene que las conductas humanas tienden a cumplir una función para el sujeto que las realiza, y que éstas están condicionadas parcialmente por los factores antecedentes y consecuentes que los acompañan, representó el principio del tratamiento del autismo sobre bases científicas y permitió iniciar nuevas y muy provechosas vías de investigación. Al mismo tiempo, el comienzo (igualmente a mediados de los años sesenta) de los estudios etiológicos de orientación biológica, comportó la generalización de las terapias farmacológicas que, en el transcurso de los años, se han desarrollado de manera muy notable.

## Situación actual

### Programas terapéuticos

Sobre la base del número ingente de datos empíricos y experimentales acumulados durante las últimas décadas, puede afirmarse que los programas terapéuticos más efectivos son aquellos que combinan la aplicación de técnicas procedentes de la psicología conductual y cognitiva, conjuntamente -y siempre que sea necesario- con las terapias farmacológicas. Asimismo, la información disponible permite enumerar un conjunto de principios generales, que deben tenerse en cuenta en el diseño de programas de intervención (Cuxart, 2000):

1. Plantear objetivos funcionales.
2. Diseñar un número razonable de objetivos.
3. Realizar evaluaciones periódicas y objetivas de los

sujetos.

4. Educar en contextos lo más naturales y variados posibles.
5. Estructurar al máximo los procesos de aprendizaje.
6. Elegir los centros de tratamiento en función de su tipología y de las características individuales del sujeto.
7. Trabajar conjuntamente con la familia.

A partir de estos principios, el objetivo general de los programas terapéuticos individuales integrales ha de ser, además del desarrollo de nuevos repertorios conductuales, la modificación o eliminación de las conductas problemáticas. En este sentido, las intervenciones han de ser evidentemente de carácter psicológico y/o pedagógico, pero cuando las conductas que deseen modificarse o eliminarse estén moduladas de manera significativa por factores endógenos (biológicos), será necesaria también la intervención psicofarmacológica.

El problema que plantea, sin embargo, una descripción muy general de los principios terapéuticos idóneos para la población con autismo, es la gran heterogeneidad de la misma. Es sabido que el nivel de la sintomatología nuclear, el perfil de los síntomas asociados y el cociente intelectual son tres variables que contribuyen decisivamente a definir cuadros clínicos muy divergentes entre sí, motivo por el que, aparte de unas líneas muy genéricas de actuación, los programas terapéuticos han de tener un carácter muy individualizado.

### Tratamiento de las relaciones interpersonales

En los últimos años, se han desarrollado programas y técnicas bastante útiles para el tratamiento de la que es, seguramente, la alteración más prototípica del autismo y una de las más resistentes a las intervenciones: la de las relaciones interpersonales. Un ejemplo de estos programas es el que se conoce por las

siglas TED, *Thérapies d'Exchange et Développement* (Barthélémy y col., 1995), y que se basa en tratamientos individuales de tipo conductual. El programa se dirige sobre todo a niños pequeños y con autismo severo.

Existen otros programas, que se sustentan en terapias de relación desde una perspectiva cognitiva.

Todos ellos tienen en común su diseño individual, así como el hecho de apoyarse en objetos y/o actividades muy del agrado del niño, como base sobre la que estructurar las relaciones interpersonales. De esta manera, se alejan bastante de los programas más clásicos de modificación de conducta operante, mucho más rígidos y poco sensibles a las diferencias individuales.

### Tratamiento de la comunicación

Para describir el tratamiento de la comunicación (entendida como lenguaje), es útil dividir a los sujetos afectados en dos grupos: el de aquellos que poseen un cierto lenguaje oral y propositivo, y el de los que no lo poseen. En este sentido, conviene recordar aquí que, aproximadamente, la mitad de la población con autismo no llega nunca a desarrollar lenguaje oral.

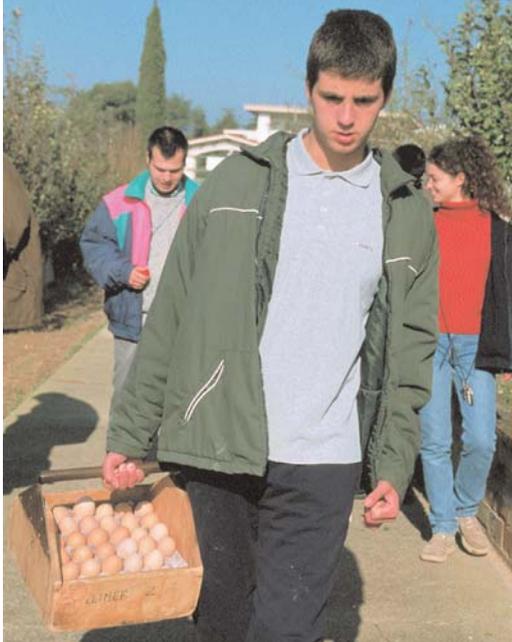
Para muchos de los sujetos ubicados en el segundo grupo, el desarrollo de los programas de *comunicación alternativa o aumentativa* ha significado la posibilidad de disponer de un sistema de códigos comunicativos. Hoy en día, existe el convencimiento, entre los profesionales, que si un niño alcanza la edad de 4 años sin haber desarrollado lenguaje oral propositivo, es necesario iniciar un programa de comunicación alternativa. Este programa podrá ser, en función de las características de la persona, *de signos* (ex. Total Communication, Schaeffer y col., 1980) o *pictográfico*.

La amplitud del código lingüístico dependerá en gran parte de los niveles cognitivos del sujeto, pero incluso para los individuos con deficiencias mentales severas asociadas -y que, por lo tanto, no son capaces de aprender más que unos cuantos elementos y tan sólo para realizar demandas instrumentales-, se ha demostrado que la posesión de un sistema efectivo y aceptado socialmente de comunicación conlleva beneficios importantes para la persona. Beneficios que no son solamente directos, debido a la posibilidad de influir en el entorno de la persona, sino también indirectos, y a causa de la reducción de conductas (ej. agresiones), que si bien pueden cumplir funciones comunicativas, su topografía las convierte en problemáticas.

Para los sujetos que desarrollan de manera espontánea lenguaje oral propositivo, el tratamiento se dirige a mejorar aspectos que, en el autismo, se encuentran siempre muy alterados. Por este motivo, el ámbito de la pragmática constituye un objetivo prioritario ya que los sujetos afectados tienden a utilizar poco, de forma rígida y alterada los recursos lingüísticos que poseen. En este sentido, resulta paradójico, para las personas no familiarizadas con el tema del autismo, comprobar hasta qué punto, personas con un lenguaje oral formalmente correcto realizan un uso tan pobre y desviado del mismo. En estos casos, las terapias se dirigen a mejorar la comunicación verbal, tanto desde un punto de vista cuantitativo como cualitativo.

### Aprendizaje de tareas académicas y laborales

Para las personas afectadas de autismo, el aprendizaje de tareas estructuradas se ve dificultado por diferentes factores, consustanciales al síndrome. El amplio abanico de handicaps constituido por las alteraciones y/o déficits afectivo-relacionales, comunicativos, cognitivos y de motivación intrínseca, junto a la



presencia de conductas interferentes, obliga a un estudio profundo de los objetivos específicos y la metodología de los programas.

En el plano metodológico, hay que señalar que la dificultad que manifiestan muchas de estas personas para la comprensión de información de carácter verbal, conjuntamente con las habitualmente bien conservadas capacidades viso-espaciales, ha inducido a la utilización generalizada, y con éxitos notables, de apoyos visuales. Otras técnicas que han demostrado su utilidad para mejorar el aprendizaje de estas personas son, entre otras, el análisis de tareas, el aprendizaje sin errores, el moldeado y el encadenamiento hacia atrás (back-chaining). Y podemos afirmar que la utilización conjunta de estas herramientas ha permitido un mayor acercamiento de los rendimientos a los potenciales individuales.

Durante la etapa adulta, la utilización de estas técnicas

ha ido acompañada últimamente del desarrollo de programas laborales derivados del concepto de *trabajo con apoyo* (ASEPAC, 1999). Este concepto incluye los principios de funcionalidad, significación, ayuda flexible y posibilidad de elección, y constituye un elemento decisivo para la integración sociolaboral de las personas con autismo. Los programas de trabajo con apoyo consisten en el desarrollo de tareas laborales reales, mediante la ayuda física o verbal de los monitores, y contemplan un abanico muy amplio de entorno de trabajo: desde servicios específicos para las personas más afectadas, hasta puestos de trabajo ordinarios para la minoría más capacitada. Estudios sistemáticos sobre los resultados de la aplicación de estos programas han mostrado (Cuxart y col., 2000) que incluso los adultos con autismo más graves pueden beneficiarse de tareas laborales reales. Y también se ha puesto en evidencia que estos programas contribuyen a proporcionar una mejor calidad de vida para las personas afectadas y a aumentar la motivación de sus monitores.

### Conductas problemáticas

En las personas que presentan autismo, los trastornos de conducta suelen ser frecuentes y graves. En el capítulo anterior de este libro se describen los más habituales y, lo cierto es que, a pesar de que no formen parte de la patología nuclear del síndrome, producen distorsiones muy severas del entorno familiar, institucional y social. Los problemas de conducta contribuyen, en muchos casos, a empeorar notablemente los cuadros y pueden interferir severamente en los procesos de aprendizaje.

El tratamiento de los trastornos de conducta requiere un diagnóstico funcional, como paso previo al diseño de un programa terapéutico que, tal y como ya hemos señalado anteriormente, tendrá que tener un cariz

fundamentalmente psicológico y pedagógico. También hemos afirmado que, a pesar de ello, cuando hay factores endógenos que contribuyen de manera significativa al mantenimiento de las conductas es necesario, además, la intervención psicofarmacológica. Desde la vertiente psicológica y pedagógica, las técnicas que se utilizan para modificar o eliminar estas conductas son múltiples: refuerzo diferencial, extinción, interrupción de respuesta, tiempo fuera (*time out*). Además, existe un consenso cada vez más amplio para eliminar todas aquellas técnicas que impliquen la presentación de estímulos aversivos.

## Servicios

Aparte de programas terapéuticos específicos, la atención y tratamiento del autismo requieren un amplio abanico de servicios:

1. Diagnóstico
2. Apoyo familiar
3. Escuela
4. Centros de día para adolescentes y adultos
5. Residencias terapéuticas y temporales
6. Vivienda alternativa

Estos servicios cubren diferentes necesidades y su utilización, por parte de las personas con autismo y sus familias, dependerá del período del ciclo vital en que se encuentre el sujeto y de las necesidades individuales.

El grado de especificidad de todos estos servicios puede variar pero, como norma general, hay que considerar que para los casos más severos, éstos deberán ser muy específicos, mientras que para los más capaces, ciertos servicios ordinarios pueden ser adecuados, si disponen de los recursos adecuados.

## Familia

Las graves consecuencias que para la dinámica familiar conlleva la presencia de un hijo con autismo hacen necesaria la existencia de servicios de apoyo familiar. El tipo y grado de ayuda variará de un caso a otro, pero es evidente que durante todo el ciclo vital del hijo, todas las familias necesitarán de algún tipo de apoyo y asesoramiento.

Desde una perspectiva cronológica, lo primero que piden las familias es un diagnóstico de su hijo que contenga, no sólo aspectos descriptivos, sino también prescriptivos. Posteriormente, y además de un centro adecuado para la escolarización del niño, los padres necesitan un programa individual para el tratamiento del hijo en el hogar, que incluya un asesoramiento regular por parte de profesionales cualificados. De manera progresiva, y a medida que el hijo vaya creciendo, las familias han de disponer de servicios de respiro para los fines de semana, vacaciones y situaciones imprevistas. Finalmente, hay que contemplar la existencia de sistemas de vivienda alternativa a la familiar, para cuando la convivencia en el hogar ya no sea posible, debido a la incapacidad de los padres para atender adecuadamente a su hijo, o a causa de su desaparición biológica.

## Bibliografía

ASEPAC (1999). *Trabajo con apoyo para personas con autismo severamente afectadas*. Barcelona. ASEPAC.

Barthélémy, C., Lelord, G. y Hameury, L. (Eds.) (1995). *L'autisme de l'enfant. La thérapie d'échange et de développement*. París. Expansion Scientifique Française.

Cuxart, F. (2000). *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Archidona (Málaga). Aljibe.

Cuxart, F., Solà, R., Cabot, I., Ventura M.J., Gisbert, A. y Cervera, J. (2000). *Proyecto Autismo La Garriga: resultados de la aplicación de*



# ■ Etiología e investigaciones científicas en el autismo

**Mercè Pineda.** Doctora en medicina, neuropediatra. Profesora de la Universidad de Barcelona. Médico del Servicio de Neurología del Hospital San Juan de Dios de Barcelona. Consultora del proyecto Autisme la Garriga.

El autismo es un trastorno amplio y complejo del desarrollo que incide en las funciones cerebrales superiores. El autismo no es una enfermedad, sino que es una serie de manifestaciones anormales que están contenidas bajo un gran paraguas conocido como *Espectro Autista* (Rapin, 1991, 1998). Se caracteriza por deficiencias cualitativas en el ámbito de la interacción social y de la comunicación, así como por patrones de conducta, actividades e intereses restringidos, repetitivos y estereotipados (DSM IV). Por otro lado, diversos trastornos, síndromes y enfermedades con diferentes etiologías pueden presentarse con una misma conducta autista.

Se manifiesta desde la edad infantil y estos niños presentan un aislamiento social que se evidencia en la acción de evitar la mirada, ausencia de respuesta al llamarlos, falta de participación en las actividades de grupo, falta de conciencia sobre los demás y carencia de empatía social y emocional. Las anomalías en la capacidad de comunicación hacen referencia tanto a la verbal como a la no verbal, y van desde un fracaso en el desarrollo de habilidades expresivas y receptivas del lenguaje, hasta un lenguaje repetitivo y ecolálico. Los pacientes que presentan lenguaje tienen una incapacidad para iniciar o mantener una conversación correctamente. Tampoco son capaces de interpretar el lenguaje corporal, la entonación y las expresiones faciales. Sus patrones de conducta son repetitivos, estereotipados, con resistencia al cambio, tienen apego a objetos o a componentes parciales del objeto,

insisten en determinadas rutinas, se fascinan por objetos en movimiento y no desarrollan un juego simbólico.

En ausencia de marcadores biológicos, hasta ahora el diagnóstico de autismo ha quedado limitado a un diagnóstico clínico. Las manifestaciones conductuales de los pacientes con autismo se pueden observar en niños con diferentes fenotipos clínicos, con mayor o menor déficit cognitivo y con diversos patrones conductuales y de comunicación. Todo ello constituye el gran espectro de los trastornos autistas (Rapin, 1997, 1998), que encontramos descrito en la clasificación internacional de enfermedades (ICD 10) y en el manual de diagnóstico de enfermedades mentales (DSM IV). Por ello, ante un niño con un trastorno del espectro autista, es fundamental seguir una pauta de estudio y centrarnos en la búsqueda de lesiones cerebrales congénitas, adquiridas, enfermedades concurrentes, tóxicas, metabólicas, epilepsia u otras anomalías médicas o neurológicas que puedan beneficiarse de un diagnóstico etiológico, de un tratamiento médico y psicológico precoz, de un consejo genético y familiar (Gillberg y col., 2000).

## Historial clínico

Es fundamental haber realizado un buen historial clínico que detalle los antecedentes familiares, e investigar la existencia en los familiares no sólo de

primer grado, sino extendiéndose a varias generaciones, de cualquier familiar con autismo, retraso del lenguaje, retraso mental, síndrome de X-Frágil, esclerosis tuberosa, etc., por las implicaciones y necesidad de una evaluación cromosómica o genética. Además, es también importante investigar la presencia de trastornos de la afectividad, de la ansiedad, trastornos depresivos, maníacos, esquizofrenia, trastornos obsesivos-compulsivos y tics, puesto que se ha demostrado que estos trastornos son más frecuentes en las familias de pacientes con autismo y pueden incrementar la carga de la familia (Fombonne y col., 1997). Estudios en familias han demostrado que la probabilidad de aparición de autismo se incrementa de 50 a 100 veces en familiares de primer grado de individuos con autismo (Rutter, 1997; Simonoff, 1998; Fombonne y col., 2000).

Debemos detallar los antecedentes obstétricos y perinatales, ya que injustificadamente se atribuyó al parto el origen del autismo o retraso mental. Se había publicado un incremento de complicaciones obstétricas en los partos de niños con autismo, independientemente de la edad de la madre en el momento del parto. Aunque algunos estudios anteriores habían indicado una posible, aunque leve, asociación entre autismo y un aumento de los factores de riesgo obstétricos, estos indicios no han sido confirmados en los estudios posteriores (Lord y col., 1991).

Es fundamental constatar en el historial clínico todos los ítems del desarrollo psicomotor, especialmente alrededor de los 18 a los 36 meses, que es cuando más se puede evidenciar la aparición de estancamientos o saltos en el desarrollo, y la aparición de regresiones evolutivas. Deben revisarse con mucha precisión las características sociales, comunicativas, conductuales, así como el retraso en la adquisición del lenguaje, la pérdida de interacción social, los trastornos de

carácter, las conductas obsesivas, el déficit de atención, la presencia de crisis epilépticas, los estados depresivos, la irritabilidad, las autolesiones, la presencia de trastornos en la regulación del sueño y de la comida (Gillberg y col., 2000).

### Examen físico

El examen físico y neurológico debe ser completo y exhaustivo. En personas con autismo es muy frecuente que se requiera más tiempo, debido a la probable falta de cooperación de un paciente con deterioro en la comunicación y a sus problemas de conducta. Siempre se debe tener en cuenta que algunos cambios severos e inexplicados en la conducta pueden ser debidos a enfermedades concurrentes no diagnosticadas. Al iniciar el examen, siempre hay que realizar la curva del perímetro cefálico, ya que el promedio del perímetro cefálico en niños con autismo puede ser más alto que el de los niños con un desarrollo normal (Fidler y col., 2000). Se ha observado lo mismo con el peso cerebral en estudios post-mortem (Courchesne y col., 1999). Aunque sólo una pequeña proporción de los niños con autismo tiene una franca macrocefalia con perímetro cefálico por encima del percentil 98, la distribución de las medidas está claramente desviada hacia arriba, con una media en el autismo alrededor del percentil 75 (Lainhart y col., 1997). Esta macrocefalia se puede presentar al nacer, o bien aparecer una aceleración en el crecimiento cerebral durante el primer año de vida. El fenómeno de la macrocefalia sin una franca neuropatología en niños con autismo está ampliamente reconocido (Lainhart y col., 1997; Rapin, 1996).

Seguidamente, debemos evaluar cualquier riesgo dismórfico, fenotipo especial, malformación somática o la presencia de anomalías cutáneas o de órganos, para detectar en todo niño que presente autismo una

enfermedad neurocutánea o la posibilidad de algún síndrome conocido X-Frágil, Rubinstein-Taybi, Smith-Lemli-Opitz, etc. Cuando se realiza el examen motor, encontraremos que alrededor del 25% presentan hipotonía, especialmente en los primeros años de vida. Las anomalías en la motricidad fina y gruesa se constatan en muchos pacientes autistas, aunque es mucho más importante en aquellos que presenten un CI (coeficiente intelectual) más bajo (Rapin, 1996). Es muy frecuente la presencia de movimientos y conductas estereotipadas, que pueden observarse en un 60-80% de estos niños. Hay que evaluar el nivel cognitivo, que incluirá la evaluación de las interacciones sociales, del juego y de la función comunicativa (lenguaje expresivo, receptivo, utilización de lenguaje simbólico y oral). Las habilidades deficitarias de juego son independientes del coeficiente intelectual que presenten (Rapin, 1996).

### Estudio conductual

Hasta el momento no existe ningún marcador biológico o análisis de laboratorio para el diagnóstico del autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo. De acuerdo con esto, los clínicos deben utilizar su juicio clínico, ayudados de manuales de diagnósticos como el DSM-IV y la ICD-10, así como de los resultados de varios instrumentos de evaluación, escalas o cuestionarios. Los tests para la detección de los niños con autismo más ampliamente utilizados son: el Cuestionario para el Autismo en Niños Pequeños (Baron-Cohen y col., 1992; Baron-Cohen y col., 1996), el Test de Detección de Trastornos Generalizados del Desarrollo (Siegel, 1998), el Childhood Autism Rating Scale (Schopler, 1986), el Autism Diagnostic Interview (Lord, 1994) y el Autism Diagnostic Observation Schedule (Lord, 1999, 2001). Para niños mayores verbales se utiliza con gran frecuencia la Escala Australiana para el Síndrome de

Asperger (Garnett y col., 1998).

Debido a la frecuencia del autismo en la población infantil (1/500 niños), es imprescindible que el pediatra realice controles del desarrollo psicomotor, especialmente en la población de alto riesgo, y que se descarten los déficit de audición. Es fundamental realizar el diagnóstico diferencial con otras patologías y llegar precozmente al diagnóstico de autismo (Filipek, 1999, 2000). La colaboración y la consulta interdisciplinaria es imprescindible en el diagnóstico y la evaluación de niños con trastornos del espectro autista.

### Exámenes complementarios

Ante un paciente con trastornos del espectro autista, deben realizarse pruebas complementarias para su estudio etiológico. Se utilizan diversas técnicas de exploración neurológica: neuroimagen, análisis bioquímicos, exámenes neurofisiológicos, estudios genéticos, etc., que nos ayudarán a investigar las causas orgánicas, hoy conocidas, y que pueden constituir el origen del autismo en algunos pacientes, y también nos podrán ayudar a conocer mejor el funcionamiento del cerebro en estos pacientes, en sus formas idiopáticas (De Long, 1999).

### Neuroimagen

Los estudios radiológicos han mostrado grandes avances en los últimos años, especialmente en el campo de la neuroradiología, con la Tomografía Axial Computerizada (TAC) y la Resonancia Nuclear Magnética craneal (RM), con estudios volumétricos y también de Espectroscopia para el estudio de metabolitos cerebrales. En las últimas décadas, se ha añadido el SPECT que nos ha permitido visualizar la hipoperfusión del hemisferio cerebral derecho en un

grupo de pacientes afectados de Síndrome de Asperger. Los estudios de Tomografía por Emisión de Positrones (PET) nos han facilitado el estudio de utilización global basal de glucosa en el cerebro.

En los años 80, los primeros estudios con la TAC (Tomografía Axial Computerizada) describieron diversas anomalías en las imágenes cerebrales, pero el estudio de Damasio y colaboradores (1980) demostró que las anomalías cerebrales en la TAC de individuos con autismo se asociaban solamente a la presencia de trastornos concurrentes, más que al autismo en sí. En una revisión de más de 400 estudios de imagen en sujetos con autismo, se encontró una prevalencia muy baja de lesiones focales u otras patologías y su localización variable las definía como datos meramente accidentales o coincidencias (Filipek y col., 1992). Una serie de estudios de pacientes con autismo con TAC y RM, excluidos previamente de los que presentaban otros trastornos identificables distintos del autismo, ha confirmado la ausencia de anomalías cerebrales detectables que fueran características específicas del autismo (Filipek, 1999). Con la utilización de la Resonancia Magnética Funcional (RMF), Baron-Cohen (1999) demostró que, en pacientes con autismo y síndrome de Asperger, se produce una activación de las regiones fronto-temporales, pero no de la amígdala. Los estudios con emisión de positrones (PET) han mostrado aumentos de la glucosa cerebral en núcleos basales, lóbulos frontal, parietal y temporal, aunque otros grupos de investigadores no lo hayan confirmado (Filipek, 1999). Un trabajo reciente de cinco hombres con un nivel funcional alto y autismo mostró: un dominio hemisférico inverso durante la estimulación auditiva verbal, una tendencia a la activación disminuida de la corteza auditiva durante la estimulación auditiva y una activación cerebelosa también disminuida durante la percepción auditiva no verbal. Otros estudios han mostrado anomalías en ganglios de la base y en la circunvolución cinglada



(Haznedar, 1997). En niños con autismo, utilizando el precursor de la serotonina ( $\alpha$ -C11 metyltriptofano), se observó cómo la síntesis de serotonina estaba mucho más reducida en el hemisferio izquierdo que en el hemisferio cerebral derecho, haciendo evidente una anomalía en la síntesis de la serotonina de las vías dentado-tálamo corticales (Chugani, 1999). Otros estudios han descrito una ausencia del período de aumento de la síntesis de serotonina en el cerebro de niños con autismo (Filipek, 1999).

### Estudios bioquímicos

En los últimos años se ha realizado un amplio abanico de determinaciones bioquímicas en orina, sangre y líquido cefalorraquídeo, para intentar identificar anomalías metabólicas específicas en individuos con autismo. Se incluyen estudios de errores congénitos del metabolismo en aminoácidos, carbohidratos, purinas, péptidos, y anomalías en la cadena respiratoria mitocondrial, así como estudios de tóxicos.

La concurrencia de síntomas similares al autismo en pacientes con errores congénitos del metabolismo nos obliga a pensar en la utilización del test de detección como parte de la rutina de evaluación en pacientes con cuadros clínicos graves. Los tests y estudios metabólicos están indicados cuando existe una historia de letargia, vómitos cíclicos, rasgos dismórficos o toscos, retraso mental severo, crisis epilépticas rebeldes a la medicación y en cuadros regresivos. Sin embargo, el porcentaje de niños con autismo en los que se haya confirmado un trastorno metabólico identificable es probablemente inferior al 5% (Shevell, 2000).

El aumento de los niveles de serotonina plaquetaria parece consistente, pero su mecanismo se desconoce (Cook y col., 1993), aunque parece evidente que la neurotransmisión serotoninérgica en el autismo es

patológica (Chugani y col., 1999). La presencia de anticuerpos contra la proteína básica de la mielina en niños con conducta autista (Cook y col., 1990) y la presencia de activación parcial o incompleta de linfocitos T ha hecho especular sobre una posible implicación del sistema autoinmune, pero en el momento actual no se ha podido confirmar.

Existen diversos estudios analíticos en pacientes con autismo en busca de un marcador biológico, sin que hayan alcanzado unos resultados concluyentes, como son los análisis de trazas de elementos, anticuerpos celiacos, tests de alergias alimentarias al gluten, la caseína, la cándida y otros hongos, micronutrientes, niveles vitamínicos, estudios de la permeabilidad intestinal, análisis de heces, péptidos urinarios, test de función tiroidea y, recientemente, estudios de la glutación peroxidasa eritrocitaria (Page, 2000). La mayoría de los análisis bioquímicos se usan en la actualidad para comprender la fisiopatología del autismo (Johnston, 2000).

### Estudios neurofisiológicos

Los exámenes neurofisiológicos nos ayudan a completar y a comprender mejor la patología de estos pacientes.

Los estudios del electroencefalograma (EEG) convencional en niños con autismo han mostrado que de un 13 a un 83% son anormales, aunque los métodos de registro y la variabilidad en la interpretación pueden justificar las diferencias (Tuchman, 2000). Los registros de telemetría con EEG-video de 24 horas en niños con espectro autista han mostrado anomalías con descargas paroxísticas en un 46% (Tuchman y col., 1997). Recientemente, el estudio de Lewin (1999) ha mostrado, con la magnetoencefalografía, una actividad

epileptiforme en un 82% de pacientes con espectro autista y sospecha de antecedentes de convulsiones y regresión. La prevalencia de epilepsia en una gran serie de niños preescolares con autismo se ha estimado en un 7% (Rapin, 1996), en otra serie en un 14% (Tuchman y col., 1991), y la prevalencia acumulada en adultos se estima entre un 20 y un 35% (Minshew y col., 1997). Las puntas de aparición de crisis ocurren en la edad de la lactancia y en la adolescencia (Minshew y col., 1997).

El retraso mental, con o sin anomalías motoras, y la historia familiar de epilepsia son un factor de riesgo significativo para el desarrollo de crisis epilépticas en individuos con autismo. Existe una relación entre autismo con cuadros clínicos que se presentan con un curso regresivo antes de los 36 meses y las crisis epilépticas con punta onda lenta durante el sueño, o un síndrome de Landau-Kleffner; pero hoy en día se desconoce la etiología, así como la fisiopatología subyacente (Tuchman y col., 1997).

Las crisis epilépticas pueden ser de todos los tipos, pero las parciales complejas parecen ser las más prevalentes, mientras que las anomalías detectadas en el EEG aparecen con más frecuencia en los lóbulos temporales.

Es difícil reconocer las crisis parciales complejas en individuos con autismo, a causa de la tendencia a interpretar los movimientos motores o conductas autistas extrañas como epilépticas, y se agrava por la falta de correlación entre las crisis epilépticas clínicas y la actividad paroxística en el EEG (Minshew y col., 1997). Un estudio reciente sugiere que podría haber una relación causal entre un subgrupo de niños con regresión autista y EEG definidos como "epilepsias focales benignas" (Nass y col., 1998). Cualquier conducta, como por ejemplo fijar la mirada, bloqueo de la actividad, o crisis de agresividad asociadas con

trastornos de la conciencia debería crear una gran sospecha de crisis parciales complejas en niños con autismo. Especialmente en niños pequeños y preescolares, y en situaciones donde hay un alto índice de sospecha clínica de que padecen epilepsia, clínica o subclínica, se deberá practicar EEG con privación prolongada del sueño, buscando la presencia de paroxismos y ondas lentas durante el sueño (Tuchman y col., 1997), y evaluar sus posibilidades terapéuticas (Tuchman, 2000).

Los estudios de los potenciales evocados auditivos de tronco cerebral (PEA) y los potenciales evocados auditivos de latencia media (PEALM) han mostrado resultados contradictorios en los diversos estudios realizados. Siempre debemos tener en cuenta que los problemas de audición pueden coexistir en estos pacientes; por ello siempre han de ser excluidos dentro del examen clínico (Rapin, 1997)

El estudio de los defectos visuales es complejo en estos pacientes con trastornos del espectro autista, pero el examen del fondo del ojo, así como los potenciales evocados visuales (PEV) y el electroretinograma (ERNNG), nos pueden evidenciar anomalías en su agudeza visual.

## Estudios genéticos

Partiendo de la base que el espectro autista incluye diferentes entidades clínicas con etiopatogenias diversas, se cree que su base genética ha de ser también heterogénea. La incidencia del autismo es 3-4 veces superior en los hombres que en las mujeres. El riesgo de recurrencia para los hermanos de un caso idiopático es del 3%, 50-75 veces superior al de la población general (Bolton y col., 1994; Filipek, 1999). En 1976, Hanson publicó por primera vez que los factores genéticos tenían un papel importante en el



autismo y, al año siguiente, apareció la primera publicación (Folstein, 1977) de 21 parejas de mellizos y la concordancia entre los monozigotes y los dizigotes. Este estudio nos confirma que los factores genéticos juegan un papel muy importante en la etiología del autismo.

Las anomalías cromosómicas tienen un gran interés en toda patología de origen desconocido, ya que pueden ser indicativas de regiones cromosómicas que contengan genes implicados en la patología del autismo. Existen abundantes publicaciones que describen pacientes con trastornos del espectro autista que presentan anomalías cromosómicas numéricas y estructurales. La mayoría son de novo y, actualmente, implican la práctica totalidad de los cromosomas humanos (revisión: Gillberg, 1998).

De los trastornos cromosómicos asociados al autismo, una de las anomalías más comúnmente descrita es la que afecta al cromosoma 15 (la duplicación intersticial materna de la región 15q11-q13), que aparece entre el 1 y el 4% de una serie de casos que cumplían los criterios para el espectro autista (Salmon, 1999). También ha sido frecuente la detección de pacientes con X-Frágil. Otras anomalías cromosómicas actualmente identificables con cariotipos de alta resolución son la incidencia de deleciones crípticas y microdeleciones (Schroer y col.1998; Turner y col., 2000), aunque la significación biológica exacta de estas anomalías descritas todavía no es conocida.

Desde entonces, la creencia de que existen genes candidatos en el autismo ha ido en aumento. Recientemente, se cree que múltiples genes que interactúen entre ellos estarán implicados en la

etiología del autismo (Turner y col., 2000).

En los últimos años, diversos grupos de investigadores internacionales han centrado los estudios de las bases genéticas del autismo en la identificación de locus de susceptibilidad en todo el genoma. Esta aproximación ha precisado estudios de grandes colecciones de casos familiares, recogidos en estudios multicéntricos, utilizando diversos métodos estadísticos de análisis de ligamiento. De todos ellos destacan: el estudio de Pericak-Vance y colaboradores (1997), que detectó ligamiento significativo en la región 15q; y la International Molecular Genetic Study of Autism Consortium (IMGG SAC, 1998), con un total de 99 familias con varios afectos, se encontraron 6 loci en los cromosomas 7,16, 4, 10, 19 y 22, sugestivos de contener genes candidatos. Los genes candidatos con valores más altos se han registrado en el cromosoma 7q y 16p. Otro estudio reciente ha sido el Paris Autism Research International Sibpair Study (Philippe y col., 1999), en el que se han estudiado 51 casos familiares y se han detectado 11 regiones genómicas con ligamiento significativo, por métodos no paramétricos. Cuatro de estas regiones han coincidido con otros estudios. También en el Collaborative Linkage Study of Autism (1999), se indica que las regiones identificadas con ligamiento más alto para este grupo corresponden a los cromosomas 13q y 7q31-33. Ha sido de gran importancia el estudio realizado en 1999 por Risch y col., donde se describen resultados compatibles con un modelo de herencia multigénica en más de 15 loci implicados, a partir del estudio de 90 casos familiares. Se observa que existe poca congruencia entre los resultados genéticos obtenidos por los diferentes grupos. Actualmente, las regiones con mayores posibilidades son 7q31-q32, 15q11-q13 y 16p13.3. Esta falta de concordancia entre los diferentes estudios se debe, básicamente, a la gran heterogeneidad clínica de las poblaciones estudiadas y a una falta de consenso clínico en los criterios diagnósticos de inclusión

utilizados. La comparación de los criterios diagnósticos sugiere que la edad, la presencia y/o ausencia de comunicación verbal y el coeficiente intelectual de los pacientes son variables fundamentales que se deben tener muy en cuenta al realizar estos estudios. Es fundamental la subdivisión y homogeneización de los fenotipos para incrementar la posibilidad de detectar los diversos genes implicados en el autismo (Lord y col., 2001).

Otro fenómeno fundamental que debe tomarse en consideración en el estudio de los genes es el *imprinting*. Éste es un mecanismo propio de los mamíferos que silencia una de las dos copias de un gen según su procedencia parental. Los genes impresos se expresan de forma monoalélica específica, según su origen sea paterno o materno, según el tejido (cerebro, sangre, piel etc.), y según la fase del desarrollo. Se agrupan en regiones cromosómicas que conforman dominios funcionales de alta complejidad genómica. El *imprinting* genómico juega un papel fundamental en el desarrollo fetal y en el desarrollo del comportamiento. El número de genes impresos descritos crece de forma constante. Los últimos registros publicados recogen unos 39 genes y cada día se conocen nuevos. Estudios recientes muestran la implicación directa del *imprinting* en los complejos mecanismos subyacentes en el desarrollo fetal, del cerebro y de la conducta, así como su influencia sobre los trastornos del desarrollo y del neurocomportamiento, entre los que se incluyen los trastornos psiquiátricos (Isles y col., 2000). Las enfermedades de *imprinting* se asocian a modelos de herencia complejos, no mendelianos. A menudo se producen *de novo*, pero en algunos casos pueden ser hereditarios, debido a mutaciones que afectan específicamente el centro de *imprinting* o a genes concretos, y se manifiestan únicamente cuando son heredados del progenitor que ha de transmitir el gen activo no impreso como sucede con el gen UBE3A,

causante del Síndrome de Angelman.

Estudios en ratas demuestran que ambos complementos cromosómicos, paterno y materno, son necesarios para la viabilidad del embrión. Los recientes estudios (Isles y col., 2000), han puesto de manifiesto que el complemento paterno contribuye de forma específica en el correcto desarrollo de la placenta, el músculo y áreas concretas del cerebro relacionadas con el comportamiento motivado primario (que corresponde a las áreas del hipotálamo y las áreas septo y pre-ópticas del cerebro). Por el contrario, el genoma materno es imprescindible para el crecimiento cerebral y para el desarrollo de áreas cerebrales relacionadas con el comportamiento social (neocórtex y striatum). Estos estudios evidencian la implicación fundamental de los genes impresos en el desarrollo del cerebro.

Dentro del espectro autista, se incluye también el Síndrome de Rett, y su diagnóstico es clínico. Pero el reciente hallazgo de mutaciones en la región codificadora del gen MECP2 (Amir y col., 1999) en estas enfermas, hace que su presencia nos ayude a confirmar su diagnóstico. Este gran descubrimiento nos ha ayudado a entender que la gran mayoría de niñas con Síndrome de Rett, que presentan mutaciones en este gen son mutaciones de novo, con herencia dominante ligada al cromosoma X (Xq28), sufren el fenómeno de ionización y es letal en hemizigosis. Este gen no se expresa por igual en los diferentes tejidos del cuerpo humano y ello hace aún más difícil conocer su estudio. La función de este gen es reguladora: inhibe la expresión de otros genes. Este gen actúa solamente durante el neurodesarrollo, y esto nos explica las diferentes fases de la enfermedad que presentan estas pacientes y cómo, a partir de la pubertad, entran en una fase de estadio con estabilización, incluida la recuperación de algunos de sus graves signos clínicos. Los hallazgos de mutaciones en la región codificadora de este gen, en un 80% de

las niñas con la forma clásica y en un 50% de las formas atípicas de Síndrome de Rett, nos obligan a pensar que puede haber otros genes afectados y otras regiones implicadas, además de la región codificadora del MECP2.

El gen MECP2 codifica para Methyl CpG-binding protein 2 (MeCP2) y muestra una elevada expresión en el cerebro en las últimas semanas de gestación y primer año de vida.

Unos científicos han demostrado, en ratas afectadas del Síndrome de Rett, que el gen MeCP2 es necesario para el mantenimiento de la función neuronal, principalmente después del nacimiento. Las diferentes manifestaciones clínicas en humanos con mutaciones en el MECP2 han resultado ser más amplias de lo que se esperaba. En este último año, se han publicado diversos trabajos que demuestran el amplio espectro fenotípico de las mutaciones de este gen, que se encuentra no sólo en el Síndrome de Rett clásico y en forma atípica, sino que también se han hallado mutaciones en mujeres asintomáticas (madres portadoras), en hombres con encefalopatía congénita grave, en hombres con Síndrome de Rett clásico y mosaicismo somático (Armstrong y col., 2001), en hombres con anomalías cromosómicas (XXY) y sintomatología clínica del Síndrome de Rett, también en hombres y mujeres con retraso mental familiar, y en un paciente con autismo (Couvert y col., 2001). Este gen es muy complejo y sus mecanismos patogénicos se desconocen. Toda esta variabilidad clínica debe estar influenciada por la función reguladora del MECP2 sobre muchos otros genes que tienen un papel muy importante en el desarrollo normal del sistema nervioso central. Hoy en día los estudios están centrados en investigar si el MECP2 es el único gen responsable del Síndrome de Rett o existen otros genes implicados, y en buscar mutaciones, no sólo en las regiones codificadoras, sino también en las amplias regiones reguladoras y, recientemente, en la región promotora del gen

(Monros y col., 2001). Actualmente, diversos grupos científicos en el ámbito internacional investigan otros genes implicados en el Síndrome de Rett para llegar a conocer la función que desempeña el MECP2 sobre el

retraso mental y el autismo. Para ello, con muestras congeladas de ADN de diferentes tejidos (linfocitos, fibroblastos, músculo, cerebro, etc.) de diversos pacientes, se están creando bancos de tejidos nacionales e internacionales de pacientes con trastornos del espectro autista para analizar el patrón expresión del gen MECP2 y el estado de imprinting del gen UBE3A y de otros genes impresos en cerebro, que sean candidatos funcionales para el autismo.

En nuestro país, en el Hospital de San Juan de Dios de Barcelona, en 1999 se obtuvo una beca del Fondo de Investigaciones Sanitarias para estudios genéticos en el Síndrome de Rett, y este Hospital es actualmente el centro de referencia para el estudio del gen MECP2 en España. En el año 2002, gracias a una beca de la Fundació Marató de TV3, se ha iniciado el estudio y clasificación de pacientes dentro del espectro autista y las implicaciones del gen MECP2 (Xq28) y de los genes funcionales candidatos de las regiones 15q11-q13 en el autismo asociado al retraso mental.

En los próximos años, gracias a las diversas investigaciones científicas con estudios multidisciplinarios y multicéntricos, se podrá encontrar un marcador biológico que nos facilitará un diagnóstico precoz, un tratamiento eficaz y un consejo genético a las familias con enfermos dentro del espectro autista.



## Bibliografía

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM IV*. Washington, DC: 65-78.
- Amir, R.E., Van den Veyer, L.B., Wan, M. et al. (1999). "Rett syndrome is caused by mutation in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2". *Nature genetics*, 23, 185-188.
- Armstrong, J., Poo, P., Pineda, M., Aibar, E., Gean, E., Catala, V. y Monros, E. (2001) "Somatic mosaicism for a MECP2 mutation in a boy with classical Rett syndrome and normal karyotype". *Annals of Neurology*, 50, 692.
- Baron-Cohen, S., Allen, J. y Gillberg, C. (1992). "Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT". *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-843.
- Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., Nightingale, N., Morgan, K., Drew, A. y Charman, T. (1996). "Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population". *British Journal of Psychiatry*, 168, 158-163.
- Baron-Cohen, S., Ring, H.A., Bullmore, E. et al. (1999) "Social intelligence in the normal and autistic brain: an fMRI study". *European Journal of Neuroscience*, 11, 1891-1899.
- Bolton, P., MacDonald, H., Pickles, A., Rios, P., Goode, S., Crowson, M., Bailey, A. y Rutter, M. (1994). "A case-control family history study of autism". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 877-900.
- Chugani, D.C., Muzik, O., Behen, M. et al. (1999). "Developmental changes in brain serotonin synthesis capacity in Autistic and non-autistic children". *Annals of Neurology*, 45, 285-295.
- Collaborative Linkage Study of Autism (1999). "An autosomal screen for autism". *American Journal of Medical Genetics*, 88: 609-615.
- Cook, E.H., Leventhal, B.L., Heller, W., Metz, J., Wainwright, M. y Freedman, D.X., (1990). "Autistic children and their first-degree relatives: Relationships between serotonin and norepinephrine levels and intelligence". *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 2, 268-274.
- Cook, E.H. Jr., Perry, B.D., Dawson, G., Wainwright, M. y Leventhal, B.L. (1993). "Receptor inhibition by immunoglobulins: specific inhibition by autistic children, their relatives, and control subjects". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 67-78.
- Courchesne, E., Muller, R.A. y Saitoh, A. (1999). "Brain weight in autism: normal in the majority of cases, megalencephalic in rare cases". *Neurology*, 52, 1057-1059.
- Couvert, P., Bienvenu, T., Aquavivq, C. et al. (2001). "MECP2 is highly mutated in X-linked mental retardation". *Human Molecular Genetics*. 10(9): 941-946.
- Damasio, H., Maurer, R., Damasio, A.R. y Chui, H. (1980). "Computerized tomographic scan findings in patients with autistic behavior". *Archives of Neurology*, 37, 504-510.
- De Long, G.R. (1999). "Autism: new data suggest a new hypothesis". *Neurology*, 23, 52 (5): 911-916.
- Di Martino, A. y Tuchman, R.F. "Antiepileptic drugs: affective use in autism spectrum Disorders". *Pediatr Neurol*. 2001 Sep;25(3):199-207.
- Fidler, D.J., Bailey, J.N. y Smalley, S.L. (2000) "Macrocephaly in autism and other pervasive developmental disorders". *Dev Med Child Neurol*. Nov;42(11):737-40.
- Filipek, P.A.(1999). "Neuroimaging in the developmental disorders: The state of the Science". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 113-128.
- Filipek, P.A., Accardo, P.J., Baranek, G.T. et al. (2000). "Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society". *Neurology*, 22, 55 (4): 468- 479.
- Filipek, P.A., Kennedy, D.N. y Caviness, V.S., Jr. (1992). "Neuroimaging in child Neuropsychology". A I. Rapin y S. Segalowitz (Eds.). *Handbook of neuropsychology*: Vol. 6. Child neuropsychology. Amsterdam. Elsevier.

- Fombonne, E., Bolton, P., Prior, J., Jordan, H. y Rutter, M. (1997). "A family study of autism: cognitive patterns and levels in parents and siblings". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. Sep;38(6): 667-83.
- Fombonne, E. y Giacomo, A. (2000). *La reconnaissance des signes d'autisme par les parents*. Devenir. 12;49-64.
- Garnett, M.S. y Attwood, A.J. (1998). "The Australian Scale for Asperger's syndrome". *Asperger's syndrome: A guide for parents and professionals*. Londres. Kingsley.
- Gillberg, C. (1998). "Chromosomal disorders and autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 415-525.
- Gillberg, C. y Coleman, M. (2000). *The Biology of Autistic Syndromes*. Cambridge University Press on behalf of Mack Keith Press. London.
- Haznedar, M., Buschbaum, M., Metzger, M., Solimando, A., Spiegel-Cohen, J. y Hollander, E. (1997). "Anterior cingulate gyrus volume and glucose metabolism in autistic patients". *American Journal of Psychiatry*, 154: 1047-1050.
- International Molecular Genetic Study of Autism Consortium(1998). "A full genome screen for autism with evidence of linkage to a region on chromosome 7q". *Human Molecular Genetics*, 7:571-578.
- Isles, A.R. y Wilkinson, L.S. (2000). "Imprinted genes, cognition and behaviour". *Trends Cogn Sci Aug*; 4(8):309-318.
- Johnston, M. (2000). "Potential neurobiologic mechanisms through which metabolic disorders could relate to autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 471- 473.
- Lainhart, J.E., Piven, J., Wzorek, M., Landa, R., Santangelo, S.L., Coon, H. y Folstein, S.E. (1997). "Macrocephaly in children and adults with autism". *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36, 282-290.
- Lord, C., Bennet, L., Leventhal, Edwin, H. y Cook, Jr. (2001). "Quantifying the phenotype in Autism spectrum disorders". *American Journal of Medical Genetics*. 105: 36-38.
- Lord, C., Mulloy, C., Wendelboe, M. y Schopler, E. (1991). "Pre- and perinatal factors in high-functioning females and males with autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, June; 21(2):197-209.
- Lord, C., Rutter, M. y DiLavore. (1994). "Autistic Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2, 659-685.
- Lord, C., Rutter, M., LeCouter, A. y Rissi, S. (1999). *Autism Diagnostic Observation schedules-WPS (WPS edition)*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Minschew, N.J. (1991). "Indices of neural function in autism: clinical and biologic implications". *Pediatrics*. May;87(5 Pt 2):774-80.
- Minschew, N.J., Goldstein, G.y Siegel, D.J. (1997). "Neuropsychologic functioning in autism: profile of a complex information processing disorder". *J Int Neuropsychol Soc* Jul;3(4):303-16.
- Monros, E., Armstrong, J., Aibar, E., Poo, P., Canos, I. y Pineda, M. (2001). "Spectrum mutations,X chromosome inactivation analysis and clinical correlations in a series of Spanish Rett syndrome patients". *Brain Development*, (in press).
- Nass, R., Gross, A. y Devinsky, O. (1998). "Autism and autistic epileptiform regression with occipital spikes". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40, 453-458.
- Page, T. (2000). "Metabolic approaches to the treatment of autism spectrum disorders". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 463-469.
- Philippe, A., Martinez, M., Guilloud-Bataille, M. et al. (1999). "Genome wide scan for autism susceptibility genes". *Human Molecular Genetics*, 8, 805-812.
- Rapin, I. (1991). "Autistic children: Diagnosis and clinical features". *Pediatrics*, 87, 751-760.
- Rapin, I. (1996). "Neurological examination". *Preschool children with inadequate communication: Developmental language disorder, autism, low IQ*. Londres. MacKeith.
- Rapin, I. (1997). "Autism". *New England Journal of Medicine*, 337, 97-104.
- Rapin, I. y Katzman, R. (1998). "Neurobiology of Autism". *Annals of Neurology*, 43, 7-14.
- Risch, N., Spiker, D., Lotspeich, L. et al. (1999). "A genomic screen of

autism evidence for multilocus etiology". *American Journal of Human Genetics*, 65, 493-507.

Rutter, M. (1997). "Child psychiatric disorder. Measures, causal mechanisms, and interventions". *Arch Gen Psychiatry*. Sep; 54(9): 785-9.

Schopler, E., Sreicher, R. y Renner, B. (1986). *Childhood Autism Rating Scale(CARS)*. Los Angeles: Western Psychological Services.

Schroer, R.J., Phelan, M.C., Michaelis, R.C., Crawford, E.C., Skinner, S.A., Cuccaro, M., Simensen, M.J., Bishop, J., Skinner, C., Fender, D. y E. S. R. (1998). "Autism and maternally derived aberrations of chromosome 15q". *American Journal of Medical Genetics*, 76, 327-336.

Siegel, B. (1998). *Early screening and diagnosis in autism spectrum disorders: The Pervasive Developmental Disorders Screening Test (PDDST)*. Comunicación presentada en la NIH State of the Science in Autism. Screening and Diagnosis Working Conference, Bethesda, MD, June 15-17.

Simonoff, E. (1998). "Genetic counselling in autism and pervasive developmental Disorders". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 447-456.

Tuchman, R.F., Rapin, I. y Shinnar, S. (1991). "Autistic and dysphasic children. I: Clinical characteristics". *Pediatrics*. Dec;88(6):1211-8.

Tuchman, R. y Rapin, I. (1997). "Regression in pervasive developmental disorders: seizures and epileptiform electroencephalogram correlates". *Pediatrics*, 99, 560-566.

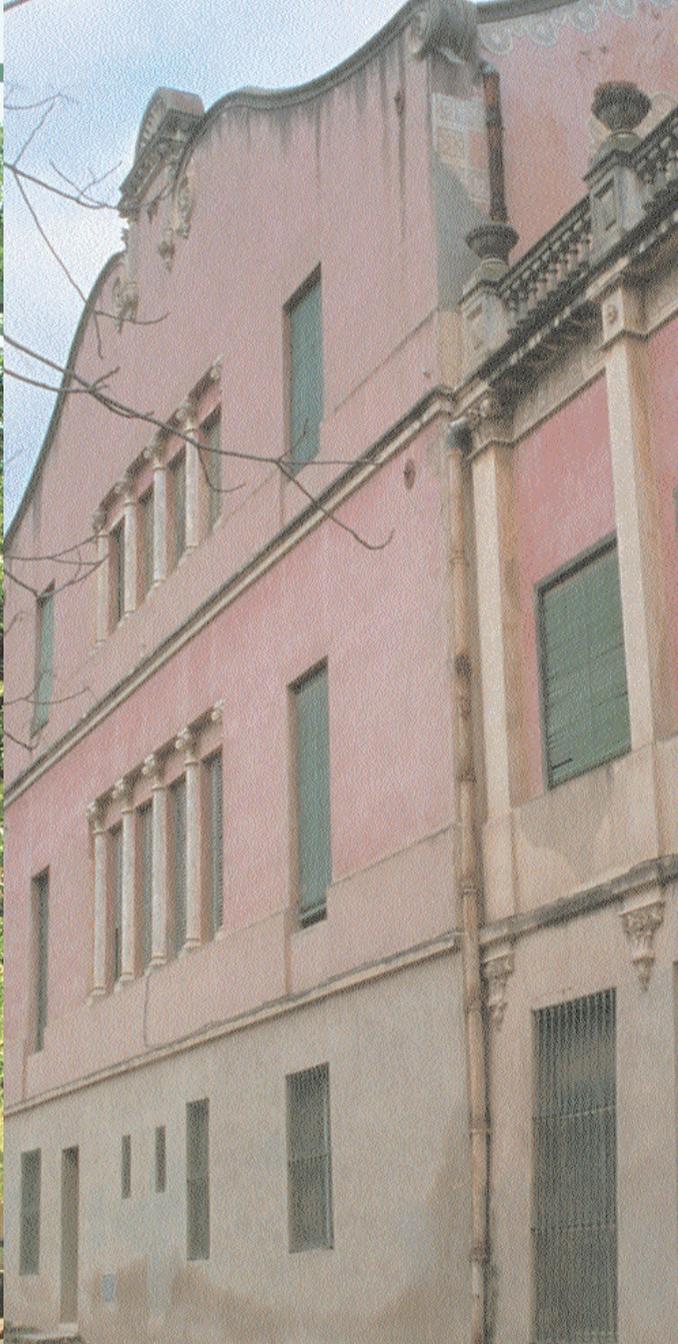
Tuchman, R., Jayakar, P., Yaylali, I. y Villalobos, R. (1997). "Seizures and EEG findings in children with autism spectrum disorders". *CNS Spectrums*, 3, 61-70.

Tuchman, R. (2000). "Treatment of seizure disorders and EEG abnormalities in children with autism spectrum disorders". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (5): 485-9.

Turner, M., Barnby, G. y Bailey, A. (2000). *Genetic clues to the biological basis of Autism*. *Mol Med Tod*. 6; 238-243.

World Health Organization.(1992). (Eds.). *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: clinical descriptors and diagnostic guidelines*. Geneva.

Woodhouse, W., Bailey, A., Rutter, M., Bolton, P., Baird, G. y Le Couteur, A. (1996). "Head circumference in autism and other pervasive developmental disorders". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*; 37(6):665-71.



# ■ El Dr. Josep Rom. Una pasión por el autismo

**José Manuel Romacho Romero.** Doctor en medicina, psiquiatra.

El Dr. Josep Rom era una persona difícil de definir. Esta breve biografía del entrañable amigo se basa en una acrisolada amistad, que es imborrable para mí y con la que me obsequió durante más de tres décadas.

Pep era el paradigma del hombre inteligente y dotado de vocación clínica, que se unía a un sentido del humor en forma de fina ironía. Infatigable lector, fue un ejemplo viviente de la frase del Dr. Letamendi, quien decía que «el médico que sólo sabe medicina, ni medicina sabe».

Nació en el año 1935 en la marinera Cambrils y era el mediano de tres hermanos. Hijo de un experto pescador, su amor al mar y a su patria natal permanecerían constantes en su corazón. A ello se debe que, en plena madurez profesional, en 1982, volviera a Cambrils para ejercer de médico hasta su jubilación.

Se licenció en Medicina en 1960, tras haber entrado en 1954 como alumno interno y, después, como médico asistente en la Clínica Médica del Profesor Dr. Pedro Pons.

Fue también discípulo del Dr. Santiago Montserrat Esteve, en el Dispensario de Medicina Psicosomática y Psiquiátrica del Hospital Clínico, el maestro que más le influenció por su mentalidad estudiosa y objetividad crítica. De él incorporó a su propia práctica profesional la interpretación de los fenómenos clínicos con una

visión científica.

El Dr. Rom fue un clínico brillante que se aplicó desde muy joven a una paciente tarea: observar, orientar y ayudar a los pacientes y a sus familias. Antepuso siempre el ejercicio profesional, en provecho de los enfermos, al esplendor académico.

Su gran experiencia clínica se argumenta en hechos como el haber sido, con apenas diecisiete años, asistente de guardia del desaparecido Instituto Frenopático, donde más tarde también trabajó como médico. Esta circunstancia le permitió estudiar y convivir con numerosos pacientes.

Recuerdo de forma entrañable unas conversaciones veraniegas frente al mar de su Cambrils. En ellas, Pep me confiaba su fascinación por las conductas autistas de aquellos pacientes ingresados en el Instituto Frenopático. Su interés por el mundo autista venía de lejos. No es de extrañar, pues, que después de contactar con el matrimonio Roca, se incorporara en 1975 como neuropsiquiatra asesor en la dirección técnica del diseño del proyecto que actualmente conocemos como Autisme la Garriga.

Su forma de abordar y relacionarse con el niño autista, dándole volteretas, haciéndole cosquillas en el suelo, su gran capacidad de observación unido a su agudo ojo clínico y tenacidad en descubrir el porqué siguen presentes en los profesionales de **autisme la garriga**.



Semana de estudio del autismo y psicosis infantil, organizada con motivo de la celebración del décimo

Su colaboración con el proyecto persistió hasta su muerte, en octubre del 2000.

Como científico honesto, proclamaba con valiente claridad sus reflexiones sobre el autismo en los congresos de la Sociedad Española de Psiquiatría Infanto-Juvenil, de la que fue presidente, y en otros foros de debate de finales de los años 70 y principios de los 80, y decía que «el niño autista no es que no quiera estar en el mundo, es que no puede».

A mi amigo Rom le gustaba definirse como neuropsiquiatra. Por ello afirmaba, en 1986, en la

aniversario de la fundación de **cerac**, que la hipótesis neurofisiológica-neurodinámica era el camino verdadero para llegar al mundo del autismo infantil.

A Josep le interesaba apasionadamente la esencia del autismo, pero era aún más intensa su preocupación por las personas con autismo y por lo que se podía hacer por ellos aquí y ahora.

Además de ser un gran clínico, fue un honesto profesional que realizó una inmensa tarea asistencial en el campo del autismo y la deficiencia mental.



Tal como ha dicho en alguna ocasión nuestro Muy Honorable Presidente de la Generalidad de Cataluña, «el que ha iniciado una tarea en la que ha luchado y trabajado con perseverante tenacidad, con ilusión y confianza de trabajar por aliviar el sufrimiento de los otros, no muere. Queda su trabajo, su ejemplo y su camino». A nosotros nos queda, por encima de todo, seguir su ejemplo.

La figura del Dr. Rom queda indisolublemente ligada a la historia de la psiquiatría infantil en general y al abordaje del autismo terapéutico en Cataluña, a través de sus 25 años de asesoría en el proyecto **autisme la garriga**.



# ■ Autisme la Garriga

**Joan Roca.** Presidente de la Fundació Congost Autisme.

## Los inicios, el porqué de esta iniciativa

A mediados de los años setenta, el nivel de conocimiento sobre el autismo y los servicios de atención y tratamiento a las personas afectadas era, a escala mundial, bastante limitado.

Tan sólo hacia unos diez años que se había iniciado la línea de investigaciones biológicas, lo que significaba el comienzo de la pérdida de predominancia de las hipótesis psicógenas sobre el origen del autismo. Por lo que se refiere a los servicios, los centros de tratamiento específico eran muy escasos y sólo existían, en número relevante, en algunos países como el Reino Unido y Estados Unidos. En el aspecto terapéutico, si bien es cierto que hacia la mitad de los años sesenta se habían empezado a aplicar a la población con autismo los principios de la modificación de conducta operante, los resultados obtenidos hasta entonces eran bastante irregulares. Finalmente, la psicofarmacología de aquellos tiempos, sobre todo en relación con los trastornos de inicio infantil, estaba relativamente poco desarrollada.

De lo único que se disponía, pues, en el año 1976, para tratar el autismo de forma relativamente efectiva, era de los programas que se aplicaban a la población con deficiencia mental, que contenían elementos de la psicología del aprendizaje y de la ya mencionada modificación de conducta operante.

En Cataluña y en España, la situación de las personas con autismo y de sus familias en aquellos años podía calificarse sencillamente de dramática. La inexistencia de un reconocimiento oficial del síndrome, la ignorancia en el ámbito profesional y en la sociedad, y la falta de prácticamente todo tipo de servicios, provocaban la ausencia de respuestas adecuadas a las necesidades más básicas. Hasta entonces, la atención a las personas afectadas de autismo se había reducido en Cataluña a la actuación aislada de algún profesional, como por ejemplo el neuropsiquiatra Josep Rom, que ya en la década de los sesenta poseía conocimientos importantes del trastorno y ya entonces, no sólo realizaba diagnósticos diferenciales, sino que también había iniciado una unidad específica de autismo en el centro Fátima de Terrassa.

Esta realidad comportaba que las personas con autismo cuando dejaban de ser niños iban a parar a los pabellones de profundos de los sanatorios psiquiátricos o permanecían en sus hogares y provocaban la no oficializada, desconocida y dramática existencia de familias que se veían condenadas a sufrir una situación muy dura en el marco de una sociedad desconocedora de esta discapacidad.

En 1975, un reducido grupo de padres con hijos afectados por el autismo, que no nos limitamos a la resignación frente al conflicto, decidimos que era necesario abrir nuevos caminos y, de simples aceptadores pasivos de un problema, pasamos a buscar

alternativas. Fue así como creamos la asociación **apafac**, asociación de padres de hijos con autismo de Cataluña y, con un pequeño grupo de profesionales dirigidos por el Dr. Josep Rom, diseñamos las primeras líneas de un *proyecto que tenía como finalidad dar respuesta de una manera integral a las necesidades de las personas con autismo a lo largo de todo su ciclo vital*, lo que hoy conocemos como proyecto **autisme la garriga**. A partir de esta visión de atención integral, definimos los cuatro ejes de actuación siguientes para llevar a cabo nuestro proyecto:

1. *Realización de diagnósticos categoriales, descriptivos y prescriptivos* con el fin de definir la afectación del síndrome y el tratamiento necesario.
2. *Comunicación permanente con las familias* como elemento imprescindible para la aceptación del problema.
3. *Desarrollo de servicios para todo el ciclo vital de la persona con autismo*, que incluía la creación de residencias terapéuticas y temporales y de servicios de apoyo familiar, como un elemento diferencial de lo que en aquellos momentos existía.
4. *Participación activa de las familias en el proceso terapéutico*.

Se trataba de crear unos servicios que tenían que cubrir las necesidades de las personas con autismo y permitir a sus familias convivir con ellas sin desestructurar el núcleo familiar y conseguir, así, su integración en la sociedad. Todo ello, que hoy parece obvio, en aquel momento chocaba con los modelos establecidos.

Con este espíritu de renovación de ideas, el 6 de septiembre de 1976 abría las puertas **cerac**, un centro educativo especializado en el tratamiento de niños con autismo. Era el primer servicio de nuestro proyecto de atención integral.

El curso inicial, el 1976-1977, sirvió para hacer evidente a los profesionales que se iniciaban en el tratamiento del autismo, que la atención a los casos con una sintomatología nuclear severa y con una deficiencia mental asociada importante era una tarea extremadamente difícil, y que los progresos eran lentos, limitados y no necesariamente regulares. Pero también les mostró que la observación permanente, la evaluación sistemática y la aplicación inteligente, flexible e imaginativa de diferentes técnicas de la psicología y de la pedagogía, como la modificación de conducta operante y los principios del aprendizaje, conducía a mejoras clínicamente significativas y, por lo tanto, a un aumento sensible de la calidad de vida de sus alumnos y de sus familiares. La experiencia y calidad profesional del Dr. Rom fueron decisivas en aquellos momentos, porque orientó las líneas terapéuticas del centro hacia el rigor, la amplitud de pensamiento y la mentalidad investigadora.

El inicio de nuestras actividades fue ya una experiencia de integración a la sociedad. El centro se ubicó en unos locales situados en la calle Cerámica nº 32 del barrio de Montbau en Barcelona. Siempre recordaremos con un afecto muy especial los miembros de la *Cooperativa Barcelonesa de Viviendas* que nos facilitaron aquellos locales de forma desinteresada y a toda la gente del barrio que acogieron con absoluta normalidad y colaboración el nacimiento de nuestra iniciativa.

De aquella experiencia de integración, merece la pena destacar la relación que se estableció con la Escuela Baloo y la posibilidad que nos ofreció para que nuestros niños compartieran el tiempo de recreo con sus alumnos.

Nació un proyecto fruto del trabajo conjunto de padres y profesionales como un modelo de gestión que sigue siendo el actual. Un proyecto lleno de esfuerzos y de incertidumbres, de momentos difíciles, pero lleno de

ilusiones por un futuro mejor y con la satisfacción de haber encontrado el camino para nuestros hijos, un proyecto que dejaba atrás la angustia de haber descubierto que no había nada para ellos y su futuro.

Desde un principio, sabíamos que queríamos encontrar una respuesta a las necesidades de las personas con autismo, pero también de sus familias. Nosotros habíamos atravesado en solitario un desierto al descubrir el grave problema que sufrían nuestros hijos y la angustia de futuro que ello comportaba. El simple hecho de encontrarnos con otras familias, compartir el problema y empezar a diseñar una alternativa de futuro ya había sido una gran ayuda para nosotros. Nacimos, pues, también con esta vocación de servicio a las familias, de servirles como punto de referencia y foro de intercambio de experiencias, de facilitarles no sólo unos servicios para sus hijos sino también información sobre qué era el autismo y de las expectativas de futuro, así como ayudas concretas que les habían de permitir conseguir, a pesar de todo, una normalidad de la vida familiar.

### Una respuesta integral a las necesidades de las personas con autismo

El diseño de nuestro proyecto se articuló entorno al concepto de red. Se trataba de crear *servicios de atención directa a las personas con autismo*, pero estábamos convencidos de que esto no era suficiente y que sería necesario crear también unos servicios de *apoyo a las familias* y que, para que estos servicios funcionasen con el nivel de calidad que nos exigíamos, se tendría que promocionar también *el diagnóstico, la investigación, la formación*, así como el intercambio de experiencias con otras organizaciones, tanto en el ámbito nacional como internacional. Se trataba no sólo de crear servicios, sino también de crear *conocimiento* en el ámbito del autismo y nos proponíamos hacerlo

entorno a una organización flexible, eficaz y eficiente, con unos servicios muy especializados, pero a la vez con unos objetivos y una forma de trabajar compartida.

A partir de este modelo organizativo y con nuestro propio modelo de gestión, el de la colaboración entre padres y profesionales, hemos trabajado para hacer realidad lo que hoy es el proyecto **autisme la garriga**.

Hay que decir que, a pesar de que durante los primeros años nos vimos en la necesidad de gestionar la dirección y administración de los servicios de forma voluntaria por parte de los padres, la gestión fue profesional desde el primer momento. Cada uno de nosotros aportó sus conocimientos y aptitudes para conducir el desarrollo del proyecto, aunque ello comportó un esfuerzo muy grande por parte de todos nosotros, ya que debíamos compatibilizarlo con nuestra actividad laboral.

En este marco, después de fundar el centro educativo especializado en el tratamiento de niños con autismo, en 1977 iniciaba sus actividades el Servicio de Orientación, Asesoramiento y Diagnóstico. Este servicio tuvo un crecimiento muy importante en pocos años y las sesiones de síntesis de los procesos de diagnóstico se convirtieron en sesiones clínicas abiertas a profesionales y estudiantes. Además, constituyeron y constituyen un elemento fundamental de la formación permanente del personal de los servicios. La formación de los profesionales ha sido siempre una de las prioridades de nuestro proyecto y, por este motivo, dejando a un lado las mencionadas sesiones clínicas, ha sido una constante, desde el principio, la asistencia a cursos, seminarios, el intercambio de profesionales de otras organizaciones mediante estancias y sesiones de trabajo, etc.



En el año 1984 este servicio fue homologado por parte del Departamento de Educación de la Generalidad de Cataluña, lo cual comportó el cambio de nombre, pasando a denominarse EAP **cerac- apafac, Equipo de Asesoramiento Psicopedagógico Específico de Autismo**, y significó la oficialización de la tarea que se había llevado a cabo de diagnóstico y asesoramiento de los trastornos del espectro autista a otros centros y profesionales, así como a los familiares. Además, para nuestro servicio, esta homologación supuso entrar a formar parte de la red general de equipos de asesoramiento psicopedagógico del Departamento de Educación como servicio específico en autismo para todo el territorio de Cataluña, y colaboró a que se convirtiera en el centro de referencia en nuestro país.

El diagnóstico de psicopatologías como el autismo, u otros trastornos de este síndrome, es un proceso

complejo que requiere un equipo interdisciplinario experimental. Por eso, el EAP **cerac- apafac**, está formado por profesionales de la neurología, la psiquiatría, la psicología, la pedagogía y el asesoramiento familiar.

Como ya hemos dicho, iniciamos nuestras actividades en unos locales de Barcelona. Sin embargo, el desarrollo de los servicios requería nuevos espacios. En 1980 inauguramos los locales destinados a las oficinas, situados en la calle S. Antoni M<sup>a</sup> Claret de Barcelona, y en 1982 trasladamos los servicios a La Garriga. Esta población, situada a 35 km de Barcelona, nos ofrecía no sólo unas instalaciones que daban respuesta a nuestras necesidades, sino también una población acogedora y sensible que desde el primer momento nos facilitó la realización de nuestras actividades y la integración social de los chicos y chicas atendidos, elemento clave en la filosofía que siempre nos ha inspirado.

Desde aquel momento, nuestros servicios están ubicados en unas torres modernistas magníficas rodeadas de jardines. Cabe destacar que una parte muy importante de estas instalaciones (una torre modernista, los locales de una antigua fábrica y unos terrenos agrícolas) son propiedad de la Fundación Cottet Mor, que en 1987 nos las cedió en uso gratuitamente para ubicar en ellas la Llar Cottet y Terlab, y de la cual, desde aquel momento, recibimos un apoyo estable. Durante todos estos años hemos realizado distintas adaptaciones a las necesidades de nuestras actividades con un trabajo que ha supuesto la estrecha colaboración entre los expertos en el tratamiento del autismo y el arquitecto que ha dirigido las diferentes reformas. Esta tarea ha requerido mucho esfuerzo técnico y creativo. La gran profesionalidad del arquitecto, Jaume Riba Romeva, unida a su especial sensibilidad han hecho que hoy podamos estar orgullosos de tener no sólo unas instalaciones adaptadas en el más mínimo detalle a las necesidades

El traslado a La Garriga fue, pues, un factor clave que nos permitió llevar a cabo el proyecto de atención integral, tal como se expresa en el **esquema siguiente**:

	Infancia	Adolescencia	Edad adulta
Diagnóstico			
Control neurológico, psiquiátrico y psicológico			
Tratamiento precoz			
Tratamiento edad escolar			
Rehabilitación psicosocial			
Inserción sociolaboral			
ocio			
Apoyo familiar			
Hogares-residencias terapéuticos			

de estas personas, sino también en un marco estético de gran belleza, que hace que los chicos y chicas atendidos vivan en un entorno agradable y con un nivel de calidad de vida muy bueno.

En 1983 se fundó **asepac**, asociación pro personas con autismo de Cataluña, con el objetivo de fomentar la asistencia, el tratamiento y la integración sociolaboral de las personas con trastornos del espectro autista. Esta asociación gestiona el Centro de Terapia Ocupacional **Terlab**, que inició sus actividades en 1987 con la finalidad de dar respuesta a las necesidades de los adolescentes y adultos. Actualmente atiende a 39 personas y sus instalaciones consisten en unos talleres de 2.534 m<sup>2</sup>, un invernadero de 256 m<sup>2</sup> y unos terrenos

agrícolas. Hay talleres de agricultura ecológica, avicultura, jardinería, reciclaje y manipulado de papel y tejidos.

La metodología del centro se basa en:

- *Trabajo con apoyo*, que es aquel que lleva a cabo una persona con el apoyo físico y/o verbal de un monitor.
- *Plan individual* de apoyos y refuerzos.
- *División de las actividades en conductas elementales.*
- *Duración moderada de las actividades*
- *Alternancia de actividades y de espacios:* sedentarias / activas, interior / aire libre.
- *Análisis funcional de conductas.*

En 1983 empezó a funcionar el primer hogar-residencia terapéutico y temporal, la **Llar Cau Blanc**. Éste fue pionero en Europa por sus características y mereció el reconocimiento de la Unión Europea, hecho que se materializó en 1986 con la firma de nuestro primer convenio con la Comisión Europea. En 1990, y dada la necesidad de este tipo de servicio, se añadiría un segundo hogar-residencia, la **Llar Cottet** que también obtuvo ayuda europea. Estas dos residencias tienen una capacidad para 20 usuarios cada una, su horario es complementario al de los centros de día y funcionan los 365 días del año. Como modelo de servicio es importante resaltar la posibilidad de que la estancia sea de carácter temporal o de carácter permanente, de acuerdo con las necesidades terapéuticas y familiares de cada usuario.

En relación a las estancias temporales, los hogares-residencia tienen tres funciones básicas:

1. *Apoyo familiar* con el servicio de residencia temporal o permanente según las necesidades
2. *Tratamientos específicos* que requieren la atención las 24 horas del día durante un período determinado de tiempo.
3. *Diagnósticos* que requieren una observación más larga y global que las sesiones de visitas externas.

Referente al *apoyo a las familias*, ya hemos comentado que constituye uno de los principios básicos del proyecto. El nacimiento de un hijo con una discapacidad tan grave y con unas características tan específicas como son las del autismo representa un impacto muy importante. Se puede hablar claramente de un antes y un después en la vida familiar y hay que pasar un primer período de desorientación y angustia, reconstruir la estructura familiar sobre la base de la total aceptación de este nuevo miembro con necesidades especiales sin olvidar, no obstante, las de los otros que han de conservar una convivencia estable

en la que se tengan en cuenta las prioridades de cada uno. Y esto hay que hacerlo, precisamente, pensando en este hijo al que le es vital contar con una sólida, desahogada y permanente estimación de sus familiares.

También la pareja precisa disponer de recursos para que la extrema atención que requiere el hijo con autismo no deteriore las relaciones conyugales. Y es importante que los dos cónyuges puedan desarrollar actividades profesionales que les obliguen a diversificar sus intereses, y que, si hay otros hijos, les puedan dedicar el tiempo y el afecto que necesitan.

Desde los inicios en 1977, la respuesta a estas necesidades se veía materializada con la creación del primer servicio de este tipo, el *servicio terapéutico de vacaciones*, que actualmente funciona los fines de semana y los otros días festivos, las vacaciones de Navidad, Semana Santa y verano. Este servicio, de respiro flexible y de ocio, que actualmente tiene una capacidad para 45 personas, permite a cada familia escoger las estancias que precisa y, por lo tanto, organizarse en función de las necesidades de todos sus miembros. En cuanto a la persona afectada, aparte de evitar que pueda sufrir retrocesos en su línea terapéutica habitual por un período excesivo de vacaciones, le permite disfrutar de diferentes actividades de ocio estructuradas y adaptadas a sus posibilidades, que potencian al máximo su círculo de relaciones, actividades y autonomía.

Este es un servicio diurno que, en caso de necesidad, puede complementarse con el servicio de residencia temporal.

También en el marco de los servicios de apoyo familiar hay que citar el *servicio de acompañamiento especializado*, que consiste en facilitar a las familias un profesional que las acompañe cuando han de efectuar visitas médicas u otras acciones necesarias para la



persona con autismo. Este servicio tiene la finalidad de conseguir que la visita, las pruebas o tratamientos médicos se puedan realizar en las condiciones adecuadas y, por lo tanto, conseguir que se minimice el efecto de las alteraciones de su comportamiento.

La *actividad física y psicomotriz* es básica para el tratamiento de estas personas y tiene como finalidad desarrollar y mantener su bienestar psíquico y físico y estimular las actividades de grupo. Las instalaciones de **autisme la garriga** cuentan con un complejo deportivo, formado por un gimnasio, una piscina climatizada, otra al aire libre y amplios espacios donde poder realizar ejercicios. De manera habitual, también se realizan salidas para practicar el senderismo.

Finalmente, hay que resaltar, como punto clave en nuestro proyecto de atención integral a las necesidades de las personas con autismo, la creación, en 1984, de la

**Fundació Privada Congost Autisme**, que actualmente está reconocida en el ámbito internacional como

pionera en el desarrollo de acciones y servicios específicos para las personas con autismo. La Fundación, que cuenta con el apoyo de las diferentes administraciones públicas de Cataluña, del Estado Español y de Europa, así como de entidades privadas y personas físicas, tiene las finalidades siguientes:

- *Promover, velar y ayudar* a las entidades sin ánimo de lucro dedicadas al tratamiento y atención de las personas con autismo.
- *Fomentar y desarrollar proyectos de investigación científica, de formación y de divulgación*, así como el estudio de técnicas y métodos de trabajo para su aplicación en la educación, la asistencia y la integración social de estas personas.
- *Ejercer la tutela* de las personas que lo necesiten

Queremos insistir en el hecho de que la Fundación es un elemento muy importante de nuestro proyecto, ya que no sólo colabora con entidades dedicadas al autismo con el apoyo técnico, humano y económico, sino que ha impulsado todo lo que son programas de investigación y formación, así como su divulgación. Además, la Fundación, mediante su función de ejercicio de la tutela de las personas que lo necesiten, se erige como una entidad que puede ayudar a estructurar el futuro de nuestros hijos más allá de nuestras vidas. Este es un elemento esencial, ya que nuestro proyecto era precisamente cubrir las necesidades de las personas con autismo durante todo su ciclo vital, lo cual significa, en la mayoría de los casos, más allá de la vida de sus padres.

La Fundación ha desarrollado una intensa tarea en distintos ámbitos relacionados con el autismo:

- Promoción, creación, colaboración y apoyo de centros específicos con especial incidencia en servicios de terapia ocupacional y residencias terapéuticas.
- Organización de actividades de formación destinadas tanto a padres como a profesionales.
- Coordinación y colaboración en proyectos de ámbito nacional y europeo.
- Asesoramiento a entidades, familias y profesionales.
- Participación en estudios científicos.
- Publicaciones.
- Consultoría

La existencia de los servicios de diagnóstico, asesoramiento, tratamientos ambulatorios, rehabilitación psicosocial, terapia ocupacional, hogares-residencia y apoyo familiar completan el cuadro de servicios de atención directa del proyecto **autisme la garriga**, que junto con los programas de formación e investigación impulsados por la Fundación, así como la posible tutela de las personas que lo necesiten, son la garantía de calidad de atención durante todo el ciclo vital y las veinticuatro horas del día los 365 días del año. Esta situación supone, no solamente un elemento



fundamental para la estabilidad y mejora de las personas con autismo, sino que también constituye un apoyo fundamental para las familias afectadas.

### De los primeros intercambios de experiencias a los proyectos internacionales

El diseño de un proyecto de atención global a las personas con autismo era algo nuevo en 1975, año en el que empezamos a trabajar. Desde el primer momento, sin embargo, tuvimos muy claro que no era suficiente definir unos principios que inspirasen el proyecto, crear una red de servicios, tener un modelo propio de organización que nos permitiese hacer realidad todo esto. Era necesario asentar las bases para crear conocimiento acerca del autismo y sus necesidades, y que todo ello fuese acompañado de la promoción de la investigación y su difusión, de la formación de padres y profesionales, de un espíritu de innovación constante, que es lo que nos ha inspirado durante estos 25 años. Y todo ello debía hacerse con el rigor del trabajo interno en la organización, pero también, y así lo hemos hecho siempre, abiertos al exterior y no sólo a nuestro país, sino abiertos al mundo. De nuevo aparece aquí el concepto de red, ahora ya no de servicios, sino de organizaciones que intercambian experiencias en el ámbito internacional.

El primer paso fue la *colaboración con las administraciones públicas*, donde se llevó a cabo un intenso trabajo para conseguir que oficialmente se reconociera el autismo como una discapacidad específica.

En 1978, diferentes departamentos de la *Generalidad de Cataluña*, que con la recuperación de la institución iniciaban su tarea, empezaron a realizar estudios sobre la problemática de los discapacitados en general. El Departamento de Educación promovió varias reuniones para asentar las bases de su conocimiento. Ello

comportó la constitución de comisiones, entre las cuales estaba la *Comisión de asistencia a niños y adolescentes autistas*, a la que fuimos invitados a participar el Dr. Francesc Cuxart, en aquellos momentos director técnico de los servicios, y yo mismo como presidente de **apafac**.

También se creó un grupo de trabajo de responsables de entidades para discapacitados, donde también participé junto con el Sr. Jordi Oliver, secretario de **apafac**. Posteriormente, se integraron en este grupo de trabajo representantes del *Ayuntamiento de Barcelona* y derivó en la constitución del Patronato Municipal de Disminuidos Psíquicos, que fue el origen del actual *Instituto Municipal de Personas con Disminución*.

En 1981, el Departamento de Educación creó un grupo de trabajo de expertos en autismo para la realización de un *Estudio para fijar las bases para la atención a la población afectada de psicosis infantil y autismo de Cataluña*. Este grupo quedó formado por representantes de los Departamentos de Educación, Sanidad y Seguridad Social y Trabajo, además de ocho expertos en autismo, tres de los cuales eran de nuestra organización, el Dr. Josep Rom, como neuropsiquiatra, el Dr. Francesc Cuxart, como psicólogo clínico y la Sra. Lidia Fina, como experta en la organización de servicios que, además, actuó como secretaria del grupo. En este trabajo se plasman los rasgos fundamentales que caracterizan esta discapacidad, su posible evolución, sus necesidades y los servicios necesarios para cubrirlas. En el informe final de este estudio queda reflejada la asunción por parte del grupo de expertos de la filosofía de nuestro proyecto global elaborado en 1976.

En el año 1983, el Servicio de Educación Especial del Departamento de Educación invitó a dos miembros de nuestro equipo técnico, el Dr. Josep Rom y el Dr.

Francesc Cuxart, como representantes del colectivo del autismo y psicosis infantil de Cataluña, a formar parte de la comisión que llevó a cabo el programa de actuaciones que supuso la posterior difusión, conocimiento y mejora del *Diseño curricular para la elaboración de programas de desarrollo individual*. El Dr. Francesc Cuxart actuó como secretario de esta comisión.

Durante todos estos años ha habido una estrecha y muy positiva colaboración con los diferentes departamentos de la *Generalidad de Cataluña*, que ha sido especialmente sensible a las necesidades de las personas discapacitadas en general y que, con su impulso y su ayuda, ha posibilitado que iniciativas privadas con vocación pública como la nuestra, que han cubierto un espacio en la oferta de servicios del país, se pudiesen hacer realidad. Es importante destacar que, de forma estable, hemos recibido el apoyo de los departamentos de Bienestar Social, Educación, Sanidad y Seguridad Social y Trabajo, y de una forma puntual, de los departamentos de Agricultura, Ganadería y Pesca, Cultura, Industria, Comercio, Turismo y Justicia, cuyos representantes han visitado en distintas ocasiones nuestros servicios. De estas visitas queremos destacar la que realizó en 1987 el Muy Honorable Señor Jordi Pujol, presidente de la Generalidad de Cataluña, así como la del Honorable Señor Joan Vallvé, consejero de Agricultura, Ganadería y Pesca, en 1992 y la de la Honorable Señora Irene Rigau, consejera de Bienestar Social, en el 2000.

Hemos recibido también el apoyo de la Diputación de Barcelona, institución que en 1976 nos concedió la primera subvención oficial que recibían nuestros servicios. En 1990 nos visitó la Il.tra. Sra. Maite Arqué, en aquellos momentos diputada de Servicios Sociales.

En cuanto a la *Administración del Estado* hay que destacar dos etapas. La primera, en los inicios de

nuestras actividades, antes del traspaso de las competencias a la Generalidad de Cataluña, en la que existió una intensa colaboración con el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, con el SEREM, más tarde INSERSO, con el Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales, con el Ministerio de Educación y Ciencia, con el Instituto de Educación Especial y con el Ministerio de Cultura. La segunda etapa se ha caracterizado por los programas realizados mediante la Confederación Autismo España, que ha comportado de nuevo la relación con la Administración del Estado.

De nuestra colaboración con las administraciones públicas queremos destacar también la que siempre hemos tenido con el *Ayuntamiento de La Garriga*, que en todo momento ha estado dispuesto a colaborar con nuestro proyecto y que nos ha facilitado algo muy importante, la integración a la población de los chicos y chicas atendidos.

Finalmente, debemos destacar una larga y fructífera relación con la *Comunidad Europea*, que nos ha llevado a desarrollar estudios y proyectos importantes y a potenciar todo lo que es el intercambio de experiencias con otras organizaciones extranjeras, con el consiguiente enriquecimiento para todos.

En 1986 y 1987 firmamos nuestros dos primeros convenios europeos en el marco de un *Programa piloto para la mejora de la calidad de vida de las personas discapacitadas*, que contribuyeron a la adecuación de las instalaciones de la Llar Cau Blanc y de la Llar Cottet.

A partir de aquí, ha sido una constante nuestra tarea en el desarrollo de proyectos europeos entre los cuales hemos de destacar los siguientes:

*New Focus on Autism* (1998-1999), en el marco del programa Horizon de la Comisión Europea y en

colaboración con el Departamento de Trabajo de la Generalidad de Cataluña. Se llevó a cabo con 8 entidades pertenecientes a Francia, Bélgica, Grecia, Italia, Portugal y España.

Este proyecto, que tenía como objetivo el desarrollo de programas de trabajo con apoyo para personas con autismo severamente afectadas, permitió a los profesionales compartir experiencias y conocimientos y avanzar más rápidamente hacia soluciones efectivas, validadas en el ámbito transnacional y que sirven como ejemplo de buenas prácticas para otras entidades. Para conseguirlo, se diseñaron programas específicos de trabajo y se llevaron a cabo cursos de formación de formadores y de personas con autismo.

Para **autisme la garriga** este programa comportó pasar de una experiencia de talleres ocupacionales para personas con autismo, iniciada en el año 1987, a

convertirse en un proyecto piloto europeo de trabajo con apoyo. Los resultados de estos trabajos se recogieron en el libro *Trabajo con apoyo para personas con autismo severamente afectadas*, publicado por **asepac** en 1999 en catalán y castellano. Las conclusiones más importantes fueron las siguientes:

- Los adultos con autismo severamente afectados pueden beneficiarse de trabajo real con apoyo.
- Es necesaria una selección previa y precisa de las actividades.
- Los programas deben incluir metodologías y técnicas específicas.
- El desarrollo de este tipo de programas aumenta la motivación de los monitores.
- Estos programas constituyen un instrumento terapéutico muy eficaz para el tratamiento de este colectivo de personas. Concretamente se ha constatado una mejora de las habilidades básicas de



trabajo y una disminución de problemas de conducta asociados al trastorno autista.

*Educación de adultos con autismo en el medio acuático* (1999-2000), realizado en el marco del Programa Sócrates. Este proyecto tenía como finalidad formar profesionales en el conocimiento del medio acuático como instrumento terapéutico para mejorar las relaciones interpersonales y las funciones motoras, así

como formar a las personas con autismo en el desarrollo de sus capacidades físicas en este medio y en la práctica de la natación como medio de adaptación e integración social. Se desarrolló conjuntamente con socios de España, Francia y Portugal. Hay que destacar la realización de un video conjunto, que muestra la filosofía y las técnicas empleadas en estos programas.

*Trainautism* (2000-2001), realizado en el marco del Programa Leonardo da Vinci, con la finalidad de divulgar las experiencias de trabajo con apoyo del proyecto **autisme la garriga**, de la asociación irlandesa para el autismo, The Irish Society for Autism, y de desarrollar programas adaptados a la realidad de países del centro y este europeo, concretamente Eslovaquia, Hungría y la República Checa. Para conseguir los objetivos previstos se realizaron visitas a los distintos servicios y se organizaron seminarios científicos en Bratislava, Budapest y Praga. El programa comportó un enriquecimiento mutuo y el establecimiento de nuevas y sólidas relaciones profesionales.

*On Line Trainautism*, que se ha iniciado a finales del 2001 en el marco del Programa Sócrates, acción Grundtvig I, tiene como objetivo la formación y asesoramiento de las familias afectadas. La duración de este programa es de tres años, y se desarrolla en colaboración de asociaciones de padres y universidades de Irlanda, la República Checa, Eslovaquia y Polonia. Este programa cuenta con el apoyo del Departamento de

Bienestar Social de la Generalidad de Cataluña.

Estos proyectos europeos han sido muy importantes en estos últimos años y han dado un fuerte impulso a aquello que, desde los inicios, hemos considerado prioritario: *potenciar y actualizar los conocimientos, especialmente en lo referente a la acción científica y terapéutica.*

El objetivo de estar al corriente de los programas y técnicas más avanzadas ha llevado a los profesionales, desde los inicios, no sólo a participar con regularidad en cursos, congresos y seminarios, sino a realizar, asimismo, *estancias de formación e intercambio de experiencias* en centros líderes en el estudio y el tratamiento del autismo de diferentes países de Europa y de América. Estas estancias en los inicios de nuestra actividad fueron muy importantes y nos permitieron entrar en contacto directo con las asociaciones nacionales de autismo de los países más avanzados en el tratamiento del autismo, como Estados Unidos y el Reino Unido que, en aquellos años, ya estaban bastante desarrolladas y eran las líderes, con mucha diferencia, en relación con el resto de asociaciones de todo el mundo. Así, ya en el año 1978, se iniciaron contactos con la National Autistic Society del Reino Unido y con la National Society for Autistic Children de Estados Unidos, y se concretaron diferentes estancias en los servicios de aquellas asociaciones del director técnico de la organización, que se combinaron con visitas a hospitales psiquiátricos y residencias.

También **autisme la garriga** ha recibido con regularidad la visita de profesionales y representantes de diferentes instituciones para el intercambio de experiencias que no sólo han servido para ampliar nuestros conocimientos, sino también para someter voluntariamente y abiertamente la propia actuación profesional a la crítica de los otros, lo que ha demostrado ser un magnífico sistema de evaluación de nuestra tarea que impulsa la mejora continua que siempre nos ha inspirado.

Igualmente, a través de los años hemos facilitado toda clase de asesoramiento a muchas entidades o profesionales que nos lo han solicitado, tanto en el ámbito técnico y organizativo como de diseño de las instalaciones y equipamientos. De estas colaboraciones destacamos especialmente la que empezamos a desarrollar en 1995 con la Excm. Sra. Aziza Bennani, Alta Comisaria para las Personas Discapacitadas de Marruecos, para la creación de un centro en Tánger de personas con autismo, bajo el patrocinio de la Fundación Catalana de Gas. Después de un intercambio previo de información, en mayo de 1996, la Sra. Bennani, acompañada de dos personas de su equipo, el Sr. Abdesselam El Onazzani, director de Integración Social y la Sra. Froh Belfakir, arquitecto, hicieron una exhaustiva visita a los servicios de **autisme la garriga** para ver *in situ* lo que era necesario tener en cuenta, tanto para el diseño del nuevo centro como para su organización.

Más tarde, en julio de 1997, antes de la inauguración del centro de Tánger, su director, el Dr. Diori M'Hammed, realizó una estancia de una semana en la Garriga para ultimar información para la puesta en funcionamiento.

Con relación al *asociacionismo*, es necesario decir que, durante la década de los años ochenta, el número de asociaciones de padres con hijos afectados de autismo creció de forma importante, tanto en España como en el resto de Europa.

En el año 1980 se realizó en Gante, Bélgica, un congreso internacional sobre autismo, organizado por diferentes asociaciones europeas, en el que **apafac** participó activamente y cuyo secretario, el Sr. Jordi Oliver, presentó una ponencia. Después de este congreso nos reunimos en París un pequeño grupo de representantes de asociaciones, ya existentes en

diferentes países, con el fin de constituir una asociación de ámbito europeo. Se realizaron posteriores reuniones en las que fue aumentando el número de asociaciones interesadas. En el caso de España se añadieron dos asociaciones más.

Fue así como fundamos, en 1983, la Association Internationale Autisme Europe de la cual he sido, de forma ininterrumpida miembro de su Consejo de Administración. Actualmente cuenta con 78 entidades miembro de 30 países diferentes.

La creación de la Association Internationale Autisme Europe constituyó un hecho muy relevante para el futuro de las personas con autismo y sus familias. Sabíamos que la lucha para la sensibilización de las administraciones públicas y de la sociedad en general, con respecto a las características del trastorno y de las múltiples necesidades de la población afectada, era necesario impulsarla desde el más alto nivel, desde Europa. Esta tarea llegó a ser un elemento de primer orden en el cambio radical que, sobre la cuestión del autismo, se produjo en pocos años. De ser un tema casi desconocido, pasó a ser el trastorno psíquico de origen infantil más relevante por el número de publicaciones científicas, y el gran público empezó a conocer la realidad del problema.

Durante los años ochenta la acción de la Association Internationale Autisme Europe fue decisiva, no sólo en lo referente al avance en el tratamiento del autismo, sino también en la normalización de las familias afectadas. Dio todo su apoyo a los estudios científicos, como consecuencia de los cuales las orientaciones teóricas sobre el autismo fueron evolucionando desde unas concepciones claramente psicodinámicas hacia unas líneas más biológicas, respecto a la etiología, y conductuales y cognitivas en relación con los programas terapéuticos. Ello supuso un cambio radical en todos los ámbitos relacionados con el autismo y las

familias afectadas dejaron de culpabilizarse como responsables indirectas del origen de la afectación de sus hijos.

Cada tres o cuatro años Autisme Europe organiza un congreso internacional entre los que deseamos destacar el que organizamos en Barcelona el 1996, *Hope is not a dream*, que reunió a 1.700 personas, familiares y profesionales, procedentes de 50 países distintos. Tenemos que hacer referencia, también, a las magníficas relaciones que siempre hemos mantenido con las diferentes organizaciones del resto de España. Desde los primeros años hubo una colaboración de ayuda mutua y de intercambio de información, lo cual hizo que nos llamásemos, informalmente, *club de amigos*. Esta agrupación informal nos llevó a constituir en 1994 la Federación de Asociaciones de Padres Protectoras de Personas Autistas del Estado Español, con la denominación abreviada de Autismo España, la cual en 1997 pasó a ser la *Confederación Autismo España*, con el fin de acoger también a las federaciones que se habían ido creando en las diferentes comunidades autónomas. Inició sus actividades con 6 miembros y actualmente son 42. He presidido esta entidad desde los inicios hasta el 2001 y, actualmente, continuo colaborando como vicepresidente.

Hay que destacar, también, que en 1997 fundamos la Federación de Asociaciones de Padres de Personas con Autismo de Cataluña, la *Federació Autisme Catalunya*, con la finalidad de potenciar los lazos de unión entre las diferentes asociaciones dedicadas al autismo en nuestro país.

Finalmente, y de nuevo en el ámbito internacional, debo hacer referencia a la constitución, en 1998, de la *World Autism Organisation*, la Organización Mundial del Autismo. Una vez más, estuvimos en su proceso de constitución y, desde el primer momento, formamos parte de la junta ejecutiva de esta organización. En

1983 la constitución de Autisme Europe fue un objetivo clave, fue un gran avance para el impulso de las políticas europeas, por lo que se refiere al bienestar de las personas con autismo y sus familias. Hoy, no es necesario decirlo, en el marco de una Europa cada día más unida, el sentido de una asociación de este tipo es más vigente que nunca. Pero era necesario dar un paso más allá, en un mundo cada vez más globalizado como en el que vivimos, había que dar un impulso a las relaciones en el ámbito mundial y unir los esfuerzos que se realizan en los diferentes continentes.

Vemos, pues, que en las dos últimas décadas ha habido en el ámbito del autismo no sólo un fuerte impulso del asociacionismo en el ámbito local, sino también al más alto nivel, el mundial. Entendemos que la lucha para la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo sólo puede conseguirse con el trabajo conjunto de padres y profesionales que se relacionan, intercambian experiencias y optimizan los recursos. **autisme la garriga** es, pues, un proyecto en un marco mucho más amplio, en el que no sólo participa de forma activa, sino que ha sido uno de los promotores. Me refiero a las entidades de las que acabo de hablar y



que son las siguientes:

Federació Autisme Catalunya  
Confederación Autismo España  
Association Internationale Autisme Europe  
World Autism Organisation

### **Autisme la Garriga: Una realidad consolidada abierta al futuro**

Una vez expuestas la historia y la realidad actual de **autisme la garriga**, la cuestión inmediata que debemos plantearnos es obvia: ¿hacia dónde vamos? ¿hacia dónde se dirige el estudio, la atención y el tratamiento del trastorno autista?

Es evidente que la respuesta a estos interrogantes está totalmente ligada a la evolución de la sociedad en su conjunto, ya que el futuro del autismo como trastorno mental, así como el de las personas directamente o indirectamente afectadas será el resultado de la interrelación de múltiples factores de carácter social, ideológico, filosófico, ético y científico.

Si nos centramos, sin embargo, en el ámbito estrictamente científico, no hay duda de que el estado de conocimientos actual en el campo de la genética permitirá, en un futuro no muy lejano, detectar alteraciones específicas que abrirán las puertas hacia una comprensión muy precisa de los orígenes biológicos del autismo. Ello conducirá, además, hacia la definición de subgrupos del mismo trastorno, a partir del estudio comparativo entre *genotipos* (expresión genética) y *fenotipos* (expresión clínica). Por otro lado, la evolución permanente de las técnicas de neuroimagen posibilitará la descripción precisa de las alteraciones cerebrales (morfológicas y funcionales), que podrán correlacionarse con las alteraciones

genéticas, los trastornos psicológicos y los síntomas conductuales. Como conclusión, obtendremos una comprensión mucho más global del autismo y, a la vez, la posibilidad de llevar a cabo una descripción de los casos individuales a distintos niveles: genético, anátomo-fisiológico y psicológico.

No obstante, para poder sacar un verdadero provecho de los avances científicos y tecnológicos es imprescindible que se establezca una colaboración permanente, profunda y generosa entre los profesionales de las distintas disciplinas implicadas. Hay que reforzar el trabajo interdisciplinario, la creación y desarrollo de equipos de trabajo sólidos formados por profesionales plenamente convencidos de que el futuro científico del autismo está vinculado, como en muchos otros casos, al esfuerzo conjunto. A partir de este punto se podrá avanzar decididamente y con el máximo rendimiento posible, en el camino del progreso científico, progreso que aportará beneficios extremadamente importantes para todos los afectados.

A pesar de ello, el autismo es un trastorno que afecta a la persona durante toda su vida, motivo por el cual la identificación de sus causas, que deberían conducir a poder evitar la aparición del síndrome, es tan sólo un aspecto objetivo de la investigación. La detección y tratamiento precoces constituyen dos ámbitos fundamentales, porque condicionan sensiblemente los pronósticos individuales. Por este motivo las investigaciones deberían plantearse como uno de sus objetivos primordiales, la identificación de marcadores biológicos del autismo. Ello permitiría, sin duda, detecciones de posibles casos de autismo mucho más precoces y fiables.

Respecto a las intervenciones tempranas, últimamente se ha producido un incremento muy importante de los programas basados en técnicas de modificación de conducta con carácter intensivo. La filosofía y la

metodología de los mismos pueden considerarse adecuadas en general, pero es evidente que es necesario profundizar mucho más en el estudio de los resultados con el fin de poder obtener datos objetivos sobre su eficacia y, por lo tanto, sobre sus ventajas reales y sus limitaciones.

El hecho de que el autismo afecte a la persona durante toda la vida comporta que los servicios de atención y tratamiento se planeen basados en una filosofía de integración social. En este sentido, la intervención en la edad adulta plantea retos muy concretos, porque la distancia entre el grado de autonomía teórico que se espera de las personas cuando llegan a este estadio y el que en realidad consiguen las personas con autismo es, en muchos casos, extrema, además de permanente. Por otro lado, el envejecimiento biológico de los padres añade nuevas dificultades a las que hay que dar una respuesta adecuada. En los próximos años, deberá aumentarse el número y el abanico de servicios para los adultos. En este sentido, creemos firmemente en la filosofía que en todo momento ha inspirado nuestro proyecto, es decir, en servicios que incluyan centros de atención directa y servicios de apoyo a las familias. Estos servicios deben tener en cuenta los diversos grados de afectación y la idiosincrasia de cada caso particular, propiciar una atención individualizada y una utilización flexible. En el ámbito laboral, los conceptos de *trabajo real* y de *tareas funcionales* están arraigando fuertemente. Ello ha comportado el desarrollo de programas laborales adaptados con un amplio abanico de opciones que van desde el trabajo con apoyo en centros específicos para las personas más afectadas, del que **autisme la garriga** ha sido proyecto piloto en el ámbito europeo, hasta los trabajos en entornos ordinarios para los más capaces.

Y todo ello debemos hacerlo, quiero insistir, abiertos al mundo y, una vez más, aprovechando todos los instrumentos que tenemos a nuestro alcance. **autisme**

**la garriga** apuesta por un futuro donde la investigación y las nuevas tecnologías tienen un papel clave. En este marco podemos hablar de un futuro que, de hecho, ya es presente con los proyectos que hoy tenemos entre manos como, por ejemplo, el liderazgo del proyecto europeo *On Line Trainautism* para la



**cerac**  
associació

diagnóstico y asesoramiento,  
tratamientos, ambulatorios  
rehabilitación psicossocial



**asepac**  
associació  
d'10 persones amb  
autisme de Catalunya

teràpia ocupacional  
apoyo familiar



**apafac**  
associació  
de pares de TBC  
amb autisme de Catalunya

residencias  
complejo deportivo  
acompañamiento especializado

## ■ Instalaciones

### Dimensiones

Superficie total: 3,5 Ha.

### Superficie edificada

Cerac	859 m <sup>2</sup>
Piscina climatizada	440 m <sup>2</sup>
Llar Cau Blanc	941 m <sup>2</sup>
Llar Cottet	1.460 m <sup>2</sup>
Talleres	2.534 m <sup>2</sup>



Inauguración de la exposición 25 Años por el Autismo

Ilmo. Sr. Alfred Vilar, alcalde de La Garriga,  
Sra. Teresa Domingo, comisaria de la exposición y  
Sr. Joan Roca, presidente de la Fundació Congost Autisme



# ■ La Fundación. Un paso adelante en el proyecto Autisme la Garriga

**Luis Maluquer.** Abogado.  
Secretario de la Fundació Congost Autisme.

## Del concepto asociativo al fundacional

Cada una de las entidades que intervienen en el proyecto **autisme la garriga** han sido creadas en momentos y circunstancias diferentes para responder a las necesidades específicas que se han ido produciendo a lo largo del tiempo. **apafac** ha tenido un marcado aspecto generalista y asistencial para el autismo, **cerac** ha desarrollado más los aspectos de diagnóstico, asesoramiento y tratamiento, y **asepac**, por su parte, los programas de rehabilitación sociolaboral. No obstante, como entidades jurídicas, todas tienen un denominador común: constituyen agrupaciones de personas – no de medios – en las que confluye una voluntad asociativa propia de cada proyecto para la consecución de una finalidad social específica.

A principios de los años ochenta, un hecho fundamental se introduce en el mundo jurídico. La Constitución española de 1978 establece en su artículo 34 el derecho de fundación para fines de interés general y en el año 1982 se promulga la Ley de Fundaciones privadas de Cataluña, naciendo así una nueva figura jurídica al alcance de proyectos de tipo social.

Podemos definir la Fundación privada como la persona jurídica que se constituye mediante la voluntad de uno o diversos fundadores con aportación de determinados bienes para la consecución de una finalidad específica, que ha de ser de interés general, y con la adecuada

organización que le permita actuar como persona jurídica. El concepto, pues, es la aportación de bienes, la voluntad de asignar unos medios a una determinada finalidad. Estos medios están constituidos por el patrimonio fundacional inicial y sus posibles incrementos. Por tanto, en la Fundación no se puede decir que existan personas al servicio de un interés, como en el caso de las asociaciones, sino al contrario, lo que existe es un conjunto de bienes al servicio de un interés o de una finalidad.

En esencia, la Fundación facilita la posibilidad de mantener y conservar unos determinados bienes con finalidad social con independencia de la persona de los fundadores y con una desvinculación de los bienes de la vida de los dotantes. El concepto hace de la propia persona un elemento de mínima importancia, con gran diferencia respecto del fenómeno asociativo, que no existiría sin aquellas personas que, conjuntamente y en calidad de socios, conforman una entidad jurídica. Si bien a lo largo de los años las personas se suceden, se incorporan nuevos socios, la realidad de la vida hace que desaparezcan algunos por imposibilidad, enfermedad o deceso. La incorporación de nuevas personas a una determinada figura asociativa no será nunca automática.

De esto resulta que la figura asociativa, como elemento aglutinante de voluntades que perduren en el tiempo, no tenga la consistencia suficiente para asegurar a lo largo de varias generaciones el

cumplimiento de sus finalidades si la comparamos con las posibilidades que presenta el modelo fundacional.

Actualmente existen asociaciones de larga historia que demuestran cada día la posibilidad de permanencia, si bien con el paso del tiempo han sufrido transformaciones en la voluntad de sus fundadores. Hay algo inherente en la figura asociativa que es su movilidad y flexibilidad, ya sea como elemento positivo para adaptarse a los tiempos o bien como una vertiente más negativa que conlleva la alteración de un proyecto inicial hacia un nuevo enfoque no siempre afortunado.

### La Fundació Privada Congost Autisme: garantía de futuro

La promulgación en Cataluña de la Ley 1/1982, de 3 de marzo, sobre Fundaciones privadas, que es la primera en su género en el Estado español, tiene la máxima importancia en relación con el derecho de la Fundación, consagrado por la Constitución y posteriormente por el Estatuto de Autonomía de Cataluña. La Generalidad de Cataluña tiene la competencia exclusiva sobre las Fundaciones de carácter docente, cultural, benéficoasistencial y demás, en cuanto al principio territorial de pertenencia al territorio catalán.

Esta ley, junto con su desarrollo reglamentario posterior, supone la creación, por primera vez, de un marco legal donde poder asentar las bases del futuro derecho a fundar, mediante una dotación de bienes, una entidad jurídica con ámbito de actuación principal en el territorio de Cataluña.

Apenas dos años después de la promulgación de la Ley, **apafac** asociación de padres de hijos con autismo de Cataluña decidió dar forma a un proyecto que

completara las actuaciones llevadas a cabo por las asociaciones y, al mismo tiempo, permitiera a largo plazo la consolidación definitiva de lo que es y ha de ser el proyecto **autisme la garriga**.

Complementariamente a este esfuerzo ya realizado y de la agrupación de personas, se consideró necesario crear una estructura más sólida y más duradera como elemento aglutinante de la tarea que las asociaciones estaban llevando a cabo en el mundo del autismo en el marco del proyecto **autisme la garriga**, con la voluntad de dotarla de una mayor consistencia.

El 6 de abril de 1984 se crea la Fundació Privada Congost, con la finalidad de dotar de medios económicos a todas aquellas entidades que, sin ánimo de lucro, tengan por finalidad el tratamiento y asistencia a personas con trastornos del espectro autista. Su finalidad es llegar incluso hasta el ejercicio de la tutela de estas personas que no tengan parientes con capacidad moral para ejercerla.

La Fundación nace con un patrimonio modesto. Se aportan fincas situadas en Cataluña y se inscribe en el Registro de Fundaciones de la Generalidad con el número 38. Para hacerse una idea, este registro ampara actualmente a más de 1.500 fundaciones. Rápidamente, la Fundación toma el liderazgo del proyecto **autisme la garriga**, como elemento aglutinante del proyecto común.

En 1996, la Fundación añade a su denominación la palabra Autisme, pasando a denominarse Fundació Privada **autisme la garriga**. En 1997 amplía su finalidad a la promoción y realización directa o indirecta de actividades asistenciales, educativas y culturales. La Fundación puede también gestionar servicios relacionados o vinculados con el tratamiento del autismo, así como promover, crear y gestionar

residencias, centros educativos y asistenciales para personas que sufren esta discapacidad.

La Fundación se convierte en el paraguas de protección de las asociaciones vinculadas al proyecto **autisme la garriga**. En 1987 se concreta el acuerdo con la Fundació Cottet-Mor de la cesión en uso de sus fincas, que permiten la incorporación a la red de servicios de la Garriga de la Llar Cottet y de Terlab, dos servicios clave de nuestro proyecto. Hoy, dieciocho años más tarde, la Fundació Privada **autisme la garriga**, pionera en Cataluña en el mundo del autismo, es más que una realidad.

El Patronato, fiel desde el primer momento al proyecto y a las finalidades fundacionales, ha gestionado la Fundación con voluntad de consolidación y liderazgo en proyectos únicos y respetados en el mundo del autismo, abriéndola a la investigación y dándole una proyección internacional.

La incorporación de nuevos Patronos de diferentes ámbitos profesionales, ha permitido la aportación de nuevos criterios y enfoques que fortalecen y benefician la voluntad de la entidad fundadora. Hoy, desde la Fundación, podemos ver cómo el proyecto que la hizo nacer ha cumplido sus 25 años de vida, y mantiene el compromiso de servir de catalizador, con la ayuda de la sociedad civil, para perseverar a lo largo de los años y de las generaciones, en la mejora y desarrollo de los tratamientos del autismo y con el compromiso firme de conseguir un aumento en la calidad de vida para las personas con autismo y sus familias. Estamos seguros de que la sociedad civil catalana - que comprende cada vez más las realidades y carencias de nuestro siglo y que se integra más en proyectos solidarios - sabrá estar a la altura de las circunstancias para contribuir al mantenimiento y la expansión de este extraordinario proyecto que la Fundació Privada **autisme la garriga** está liderando en Cataluña.





Intervención del Muy Hble. Sr. Joan Rigol, presidente del Parlamento de Cataluña, en uno de los actos de celebración de los 25 años (concierto de Euclydes Mattos)



La Hble. Sra. Irene Rigau, consejera de Bienestar Social, entrega en nombre de la Generalidad de Cataluña una placa conmemorativa de los 25 años.

# Cronología de los hechos más significativos del proyecto Autisme la Garriga

1975

Se reúne un grupo de padres para intentar resolver el problema de sus hijos con autismo y se diseñan las primeras líneas de un proyecto de atención integral a las personas con autismo, que hoy conocemos como **autisme la garriga**.

Las orientaciones psicodinámicas referidas al autismo son mayoritarias en muchos países. La falta de servicios es general.

1976

El 6 de septiembre inicia sus actividades **cerac**, un centro educativo especializado en el tratamiento de niños con autismo, ubicado en la calle Cerámica núm. 32 de Barcelona.

Se constituye **apafac**, asociación de padres de hijos con autismo de Cataluña.

Las asociaciones de padres de hijos con autismo del Reino Unido y de EEUU son ya entidades sólidas que constituyen un punto de referencia para el resto del mundo.

1977

Se crea el **Servicio de Orientación, Asesoramiento y Diagnóstico**.

Se crea el **Servicio Terapéutico de Vacaciones**

1978

**apafac** es declarada de utilidad pública.

Inicio de la participación activa de los profesionales de **cerac** y **apafac** en las comisiones creadas por la Generalidad de Cataluña con la finalidad de definir las políticas públicas para la atención de la población afectada por el autismo.

Participación del presidente y del secretario de **apafac** en el grupo de trabajo de responsables de entidades para discapacitados, que derivó en la constitución del actual Instituto Municipal de Personas con Disminución.

Se inicia una etapa en la que la organización de congresos internacionales sobre autismo en diferentes países y otros forums científicos de debate se convierten en algo habitual.

1979

La prestigiosa revista *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, cambia su nombre por el de *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Este hecho es fruto del cambio conceptual que tendría lugar en estos años con relación a la nomenclatura de los trastornos autistas.

1980

Participación en un congreso internacional en Gante, organizado por diferentes asociaciones europeas, donde

se expone el proyecto de atención integral a las personas con autismo que actualmente conocemos como proyecto **autisme la garriga**. A partir de este congreso se inician los trabajos para la constitución de la Association Internationale Autisme Europe en los que **apafac** participa activamente.

Inauguración del local destinado a las oficinas, ubicado en la calle S. Antoni M<sup>a</sup> Claret nº 282 de Barcelona.

La American Psychiatric Association, en la tercera edición de la publicación *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, conocida como la DSM-III, elimina el término psicosis infantil e introduce el de *trastornos generalizados (invasivos) del desarrollo (pervasive developmental disorders)*.

## 1981

Adquisición de las fincas de La Garriga, *Torre Rosa* (cerac) y *Torre Santo Domingo* (Llar Cau Blanc), con la finalidad de instalar en ellas los servicios.

## 1982

Traslado de los servicios a La Garriga.

## 1983

Creación de la **Association Internationale Autisme Europe** de la que **apafac** es socio fundador y su presidente, el Sr. Joan Roca, es miembro del Consejo de Administración. Esta asociación crea un Consejo Científico del que el Dr. Josep Rom es uno de los miembros y el único representante del Estado Español.

Fundación de **asepac**, asociación pro personas con autismo de Cataluña, con el objetivo de fomentar la asistencia, el tratamiento y la integración sociolaboral de las personas con trastornos del espectro autista. Inauguración de la residencia **Llar Cau Blanc**.

## 1984

Creación de la **Fundació Privada Congost Autisme**.

Homologación por parte de la Generalidad de Cataluña del Servicio de Orientación, Asesoramiento y Diagnóstico, que pasa a denominarse **EAP cerac-apafac, Equipo de Asesoramiento Psicopedagógico Específico de Autismo**.

## 1985

Inauguración de la piscina al aire libre en el complejo deportivo de las instalaciones de La Garriga.

Con la publicación del artículo de Baron-Cohen y col. *Does the autistic child have a "theory of mind"?*, se inician los estudios para intentar identificar el trastorno o trastornos psicológicos básicos del autismo, desde una perspectiva cognitiva.

## 1986

Con motivo de la celebración del décimo aniversario de **cerac**, se organizan distintos actos entre los que cabe destacar la **Semana de estudio del autismo y psicosis infantiles**, organizada por la Fundació Congost Autisme, en cuyo marco se realiza, del 3 al 5 de noviembre, un curso teórico práctico en las instalaciones de **cerac** en La Garriga y unas jornadas de actualización y perspectivas en Barcelona, el 6 y 7 de noviembre en el auditorio de la Caixa de Barcelona.

Firma del primer convenio de colaboración con la Comisión Europea en el marco de un Programa piloto para la mejora de la calidad de vida de las personas discapacitadas.

La Fundació **autisme la garriga** publica el libro ***Autisme: realitat o mite***.

## 1987

La Fundación Cottet-Mor cede en uso gratuitamente, las fincas donde se ubican la Llar Cottet y Terlab.

El Centro de Terapia Ocupacional Terlab inicia sus actividades.

Firma del segundo convenio de colaboración con la Comisión Europea.

El presidente de la Generalidad de Cataluña, el Muy Hble. Sr. Jordi Pujol, visita los servicios.

La Fundació **congost autisme** publica el libro **Aportaciones para un estudio técnico sobre los autistas severamente afectados**, cuyos autores son el Dr. Josep Rom y el Dr. Francesc Cuxart.

## 1989

La Fundació **congost autisme**, organiza el **II Curso teórico-práctico de estudio del autismo y de las psicosis infantiles**, que se realiza del 13 al 15 de abril en las instalaciones de **cerac** en La Garriga.

En el marco del apoyo a las familias se inicia el **Servicio de Acompañamiento Especializado**.

## 1990

Inauguración de la residencia **Llar Cottet**.

La diputada de Servicios Sociales de la Diputación de Barcelona, lltre. Sra. Maite Arqué, visita los servicios.

Celebración, en La Garriga, de la asamblea general de la

Association Internationale Autisme Europe.

**apafac**, conjuntamente con la Association Internationale Autisme Europe, organiza el **Seminario internacional sobre protección jurídica de las personas con autismo en Europa y la situación en Cataluña**, donde participan ponentes de diferentes países europeos. Entre otros trabajos, en este seminario se presentó un estudio comparativo de la situación jurídica de las personas con deficiencia mental en diferentes países europeos realizado por el Sr. Laurent Vogel, del Centro de Sociología del Derecho Social de Bruselas. Este estudio fue publicado por Autisme Europe con la colaboración de la Comisión Europea. La Fundació **congost autisme** publica la versión catalana de este estudio, **Els sistemes de representació i de protecció jurídica de les persones disminuïdes psíquiques**.

Se generalizan los estudios genéticos sobre el autismo y durante esta década se desarrollan los primeros instrumentos para la detección precoz del autismo. Además, aumentan los programas de intervención precoz y las discusiones sobre su efectividad real.

## 1992

Celebración del décimo aniversario de la instalación de los servicios en La Garriga, por cuyo motivo se organiza una jornada de puertas abiertas y una sesión técnica sobre autismo en los locales de la Caixa de Manlleu.

El consejero de Agricultura, Ganadería y Pesca, el Hble. Sr. Joan Vallvé, visita los servicios.

## 1994

Constitución de la Federación de Asociaciones de Padres Protectoras de Personas Autistas del Estado Español, **Autismo España**. Joan Roca es elegido presidente, cargo que ejerce hasta el 2 de marzo de

2001, momento a partir del cual sigue colaborando como vicepresidente.

La Fundació **congost autisme** organiza, el 13 de mayo, una **Jornada sobre autismo y psicosis infantil** en las instalaciones de la Llar Cottet en La Garriga.

### 1995

La Fundació **congost autisme** organiza un **Curso sobre autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo**, que se realiza del 7 al 10 de febrero en las instalaciones de **cerac** en La Garriga.

La Fundació **congost autisme** publica el libro **Aportaciones a la comprensión y el tratamiento de los autistas adultos severamente afectados**, cuyos autores son el Dr. Josep Rom, el Dr. Francesc Cuxart y el Dr. Jordi Folch.

### 1996

La Association Internationale Autisme Europe, conjuntamente con la Fundació **congost autisme** y con la colaboración de Autismo España, organizan, bajo la Presidencia de Honor de Su Majestad La Reina de España, el 5º Congreso Internacional Autisme-Europe en Barcelona, con el nombre de Hope is not a dream. Este Congreso, que se realizó del 3 al 5 de mayo en el Palacio de Congresos de Barcelona, contó con 1.700 participantes de 50 países diferentes.

**cerac** y **asepac** son declaradas de utilidad pública.

Importancia creciente de las técnicas de neuroimagen (estructural y funcional) del cerebro en el estudio de la patogenia del trastorno autista. Se pone de manifiesto la necesidad de aumentar muy sensiblemente los recursos destinados a la investigación y a la atención de los adultos con autismo.

### 1997

Autismo España pasa a ser una confederación.

Fundación de la **Federació Autisme Catalunya**, de asociaciones de padres de personas con autismo de Cataluña.

El Dr. Francesc Cuxart es elegido miembro del consejo de administración de ARAPI, Association pour la Recherche de l'Autisme et la Prevention des Inadaptations, con sede en París.

### 1998

Inicio del proyecto **New Focus on Autism**, en el marco de los programas Horizon de la Comisión Europea, con el objetivo de desarrollar programas de trabajo con apoyo para personas con autismo severamente afectadas.

La Fundación ONCE publica les actas del 5º Congreso Internacional Autisme Europe **La Esperanza no es un sueño**. Este libro se presenta en Barcelona el 12 de febrero, en el auditorio de Caixa Catalunya del edificio de la Pedrera. Con motivo de este acto y de la amplia colaboración de la Fundación ONCE con el proyecto **autisme la garriga**, su vicepresidente ejecutivo, el Sr. Rafael de Lorenzo, visita las instalaciones de La Garriga.

Fundación de la **World Autism Organisation**, de la que la Fundació **congost autisme** es miembro fundador y de la cual el Sr. Joan Roca es nombrado tesorero.

El Dr. Francesc Cuxart es elegido miembro del comité

científico de ARAPI.

Se generalizan los programas transnacionales sobre el autismo financiados por la Comisión Europea

**1999**

Inauguración de la piscina climatizada en las instalaciones de La Garriga.

Inicio del proyecto **Educación de adultos con autismo en el medio acuático**, en el marco del Programa Sócrates de la Comisión Europea, con el objetivo de formar profesionales en el conocimiento del medio acuático como una herramienta terapéutica, así como formar a las personas con autismo en el desarrollo de sus capacidades físicas en este medio.

La Fundació **congost autisme** y la Confederación Autismo España organizan un seminario-taller sobre **Cómo establecer un plan de captación de recursos**, que se realiza del 17 al 19 de junio en Barcelona, en el Centro de Cultura de la Fundación "la Caixa".

**asepac** publica el libro **Trabajo con apoyo para personas con autismo severamente afectadas**.

La Dra. Mercè Pineda y el Dr. Francesc Cuxart son designados miembros del Comité Científico de la Confederación Autismo España.

**2000**

La consejera de Bienestar Social de la Generalidad de Cataluña, la Hble. Sra. Irene Rigau, visita los servicios.

Inicio del proyecto **Trainautism** en el marco del Programa Leonardo da Vinci con la finalidad de difundir las experiencias de trabajo con apoyo y desarrollar programas adaptados a la realidad de países del centro y este europeo.

El 10 de octubre fallece el Dr. Josep Rom.

La Dra. Mercè Pineda y el Dr. Joan Cruells se incorporan como consultores del proyecto **autisme la garriga**.

**2001**

Inicio del proyecto **On Line Trainautism**, en el marco del Programa Sócrates con el objetivo de formar y asesorar a familias afectadas por el autismo.

El 6 de septiembre se conmemoran los 25 años del inicio de los servicios. Es la primera celebración de una serie de actos que se realizan durante el curso académico 2001-2002. Del 2001 destacamos, entre estos actos, un concierto ofrecido por el Ayuntamiento de La Garriga y presidido por el presidente del Parlamento de Cataluña, el Muy Hble. Sr. Joan Rigol. Este concierto, a cargo del cantautor Euclydes Mattos, se realiza el 30 de noviembre en el auditorio de la empresa Honda.

**2002**

El 15 de marzo se inaugura la exposición **25 Años por el Autismo**, que hasta el 31 de marzo se presenta en La Garriga (Sala de Exposiciones del Ayuntamiento), del 30 de abril al 26 de mayo en Barcelona (Sala del Museo del Fútbol Club Barcelona), y del 6 al 23 de junio en Tarrasa (Centro Cultural Caixa Terrassa).

El 25 de marzo, la Hble. Sra. Irene Rigau, consejera de Bienestar Social de la Generalidad de Cataluña, visita la exposición y entrega una placa conmemorativa con motivo de la celebración de los 25 años de los servicios. Los familiares de los chicos y chicas atendidos en **autisme la garriga** rinden un homenaje a los matrimonios Roca-Fina y Oliver-Esteller, fundadores del proyecto.

El 7 de junio el Muy Hble. Sr. Joan Rigol, presidente del

## ■ Bibliografía básica sobre el autismo

Attwood, T. (1998). *Asperger's Syndrome. A Guide for Parents and Professionals*. Londres. Jessica Kingsley.

Baron-Cohen, S. Tager-Flusberg, H. y Cohen, D. (1993). *Understanding Other Minds. Perspectives form Autism*. Oxford. Oxford University Press.

Baron-Cohen, S. (1995). *Mindblindness. An Essay on Autism and Theory of Mind*. Cambridge. Massachusetts. MIT Press.

Barthélémy, C., Hameury, L. y Lelord, G. (Eds.) (1995). *L'autisme de l'enfant*. Paris. Expansion Scientifique Française.

Bauman, M. y Kemper, T. (Eds.) (1994). *The Neurobiology of Autism*. Baltimore. The John Hopkins University Press.

Cohen, D. y Volkmar, F. (Eds.) (1997). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Nova York. John Wiley & Sons.

Cuxart, F. (2000). *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Archidona (Málaga). Aljibe.

Frith, U. (1989). *Autism: explaining the enigma*. Cambridge. Basil Blackwell. (Edición en castellano de Alianza Editorial. Madrid, 1991).

Frith, U. (1991). *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge. Cambridge University Press.

Gillberg, C. y Coleman, M. (2000). *The biology of the autistic syndromes*. (3a ed.) Londres. MacKeith Press New York.

Gillberg, C. y Peeters, T. (1995). *Autism. Medical and educational aspects*. Berchem. Janssen-Cilag.

Giddan, J. y Giddan, N. (1993). *European Farm Communities*. Toledo, Ohio. Medical College of Ohio Press.

Hobson, P. (1993). *Autism and the development of mind*. Hove. Lawrence Erlbaum Associates Publishers. (Edición en castellano de Alianza Editorial. Madrid, 1995).

Jordan, R. (1999). *Autistic spectrum disorders. An introductory handbook for practioners*. Londres. David Fulton.

Koegel, R. y Koegel, L. (Eds.) (1995). *Teaching children with autism*. Baltimore. Paul H. Brooks Publishing Co.

Peeters, T. (1997). *Autism. From theoretical understanding to educational intervention*. Londres. Whurr. Publishers.

Polaino, A., Domènech, E. y Cuxart, F. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. Madrid. Rialp.

Rivière, A. y Núñez, M. (1996). *La Mirada mental. Desarrollo de las capacidades cognitivas interpersonales*. Buenos Aires. Aique.

Russell, J. (1997). *Autism as an executive disorder*. Oxford. Oxford University Press. (Edición en castellano de Panamericana. Madrid, 2000).

Schopler, E. y Mesibov, G. (Eds.) (1988). *Diagnosis and Assessment in Autism*. Nova York. Plenum Press.

Schopler, E. y Mesibov, G. (Eds.) (1992). *High functional individuals with autism*. Nova York. Plenum Press.

Schopler, E. y Mesibov, G. (Eds.) (1994). *Behavioral issues in Autism*. Nova York. Plenum Press.

Schopler, E. y Mesibov, G. (Eds.) (1995). *Learning and Cognition in Autism*. Nova York. Plenum Press.

Trevarthen, C., Aitken, K., Papoudi, D. y Robarts, J. (1996). *Children with Autism*. Londres. Jessica Kingsley.

Wing, L. (1996). *The Autistic Spectrum*. Londres. Constable.

### Publicaciones de Autisme la Garriga

Autisme Europe (2000). *Código de buenas prácticas para la prevención de la violencia y los abusos hacia las personas con autismo*. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Con la colaboración de la Fundació Congost Autisme y la Confederación Autismo España (versión castellana).

ASEPAC (Ed.) (1999). *Trabajo con apoyo para personas con autismo severamente afectados*. Barcelona.

Fundació Congost Autisme (Ed.) (1986). *Autisme: realitat o mite*. Barcelona.

Fundación ONCE (Ed.) (1998). *La esperanza no es un sueño. Actas del V Congreso Internacional Autismo-Europa, Barcelona 96*. Madrid. Escuela Libre Editorial.

Rom, J. y Cuxart, F. (1987). *Aportaciones para un estudio técnico sobre los autistas severamente afectados*. Barcelona. Fundació Congost Autisme.

Rom, J., Cuxart, F. y Folch, J. (1995). *Aportaciones a la comprensión y el tratamiento de los autistas adultos severamente afectados*. Barcelona. Fundació Congost Autisme.

Vogel, L. (1990). *Els sistemes de representació i de protecció jurídica de les persones disminuïdes psíquiques*. Barcelona. Fundació Congost Autisme (versión catalana).

### Revistas especializadas en autismo

Autism. Londres. SAGE Publications en asociación con la National Autistic Society. (revista trimestral).

*Journal of Autism and Developmental Disorders*. Dordrecht. Kluwer Academic/Plenum Publishers. (revista bimensual).



# ■ Agradecimientos

Y finalmente,

Gracias a todos los que durante estos 25 años nos habéis acompañado, nos habéis dado un apoyo estable, y también a todos aquellos que en un momento determinado nos habéis echado una mano. Con vuestra ayuda habéis hecho nuestro proyecto y así lo habéis hecho mucho más grande.

En el año 1976, cuando inauguramos el primer servicio de lo que hoy es **autisme la garriga**, lo hacíamos con una gran ilusión y con una gran esperanza de futuro. Era el primer fruto del trabajo conjunto de un pequeño grupo de padres y profesionales que habíamos diseñado un proyecto integral para dar respuesta a las necesidades de las personas con autismo. Sin embargo, el proyecto hubiese sido muy distinto, y seguramente mucho más discreto, si no hubiésemos contado con el impulso, el asesoramiento y el apoyo de personas de gran calidad humana y profesional, no afectadas familiarmente por el autismo. Nuestro agradecimiento a todas ellas por dedicarnos, de forma altruista, su esfuerzo y su tiempo y por descubrirnos que hay muchas personas que están dispuestas a hacer que el mundo donde vivimos sea mejor.

Gracias, muchísimas gracias a todos los que trabajáis o habéis trabajado en las diferentes entidades que conforman el proyecto **autisme la garriga**. Sabemos que la vuestra es una tarea durísima, que exige un altísimo nivel de profesionalidad, pero también de

humanidad.

Gracias a las administraciones públicas y muy especialmente a la Generalidad de Cataluña, con la que hemos colaborado muy estrechamente desde los inicios y que nos ha demostrado su gran sensibilidad hacia las personas discapacitadas y, concretamente, hacia la problemática del autismo. Con su apoyo estable hemos podido desarrollar nuestras actividades.

Y aún más gracias. Esta vez a La Garriga. En primer lugar al Ayuntamiento, pero sobre todo a toda la población que desde el primer momento acogió nuestro proyecto con una especial sensibilidad y una mentalidad abierta y acogedora. Ellos nos han facilitado los medios para que el desarrollo de nuestras actividades se realizase en un marco de gran belleza estética y a la vez de gran calidad humana. El hecho de haber tomado el nombre de esta población para nuestro proyecto, **autisme la garriga**, creemos que es el signo más evidente de nuestro agradecimiento, de nuestra identificación con La Garriga, donde hemos encontrado el marco ideal para desarrollarlo.

Y también nuestro agradecimiento más sincero a todas las organizaciones privadas que han colaborado con nuestro proyecto durante estos 25 años. A todas ellas gracias por confiar en nosotros y por ayudarnos.

Queremos destacar las instituciones y empresas que, de una forma más significativa, nos han dado su apoyo a lo largo de todos estos años y que relacionamos a

continuación:

AEFE Ofimàtica, S.L.  
Ayuntamiento de Barcelona  
Ayuntamiento de la Garriga  
Assessoria Izquierdo  
Brunnschweiler  
Ca l'Oliver  
Caixa Catalunya  
Caixa de Barcelona  
Caixa Manlleu  
Caixa Terrassa  
Caja Madrid  
Càritas Diocesana  
Centre Excursionista la Garriga  
Clarian  
Colla Sardanista Sant Jordi  
Comunidad Europea  
Construccions la Garriga, S.A.  
Cooperativa Agrària del Vallès  
Cooperativa Barcelonesa d'Habitatges  
Cruz Roja  
Diputació de Barcelona  
EAC Instal·lacions, S.L.  
Eka Chemicals  
El Corte Inglés  
Escuela de Artes y Oficios de la Diputació de Barcelona  
Escola d'Art de la Garriga  
Escola d'Enginyers Paperers  
Escola de Música de la Garriga  
Escola Tèxtil d'Arts i Oficis de Sabadell  
Estebanell i Pahisa Energia, S.A.  
Estudi d'Arquitectura Marrón i Riba  
Feria Oficial Internacional de Muestras de Barcelona  
Fundación "la Caixa"  
Fundación Agrupació Mútua  
Fundación Antoni Serra Santamans  
Fundación Arthur Andersen  
Fundación Asepeyo  
Fundación Carmen y M<sup>a</sup> José Godó

Fundación Catalana de Gas  
Fundación Cottet-Mor  
Fundación María Francisca Roviralta  
Fundación ONCE  
Fundación Ponsich  
Fundación Sant Pius X  
Fundación Santa Maria  
Fundación Santillana  
Fundación Viure i Conviure  
Fusteria Garriguenca, S.L.  
Futbol Club Barcelona  
Gallart, S.L.  
Gelsa Empresa Constructora, S.L.  
Generalidad de Cataluña:  
Departamento de Presidencia  
Departamento de Agricultura, Ganadería y Pesca  
Departamento de Bienestar Social  
Departamento de Cultura  
Departamento de Educación  
Departamento de Industria, Comercio y Turismo  
Departamento de Justicia  
Departamento de Sanidad y Seguridad Social  
Departamento de Trabajo  
Gremi de Fabricants de Paper  
Honda-Greens Power, S.L.  
Hoteles HUSA  
Iberia Líneas Aéreas  
Jordi Anglada-Pintura  
Laboratori Enginyeria Paperera i Materials Polimèrics  
de la UPC-Girona  
Laboratoris Ramoneda  
Laisa - Roquette  
La Locomotora Negra  
Litosplai  
Mafinsa  
Maluquer Advocats  
Mas-Serralleria, S.L.  
MB Papeles Especiales  
Medes Advocat  
Ministerio de Educación y Ciencia

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales  
Museu Molí Paperer de Capellades  
OCE España, S.A.  
Paperera La Confiança  
Quod Disseny  
Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas  
con Minusvalía  
Sati  
Seminario de Barcelona  
SEREM  
Telefónica  
Torras Papel  
TZ Asesoría, S.L.  
Vidriera Vilella  
Voluntaris Escoltes Catalans

a los que os invitamos a acompañarnos.

Y para terminar, nuestro reconocimiento a los que habéis dedicado vuestro tiempo a leer este libro. Las distintas actividades que hemos organizado para la celebración de estos 25 años de los servicios, entre ellas esta publicación, han sido una buena manera de hacer balance de la tarea realizada y de definir nuevas estrategias. No hemos querido que esta celebración fuese un acto de autocomplacencia, sino un impulso a los proyectos de futuro. Con este espíritu nos disponemos a afrontar el reto de los próximos 25 años



congost autisme  
fundació

**sede social y oficinas**

Sant Antoni Ma. Claret, 282, A, 2n 2a  
08041 Barcelona  
Tel. +34 93 446 48 30  
Fax +34 93 446 36 94  
congostautisme@autisme.com  
www.autisme.com

**servicios**

Ronda del Carril, 83  
08530 La Garriga  
Tel. +34 93 871 47 57  
Fax +34 93 860 53 60  
autismelagarriga@autisme.com  
www.autisme.com

Con la colaboración de



Generalitat de Catalunya  
**Departament de Benestar Social**