

TRABAJO CON APOYO PARA PERSONAS CON AUTISMO SEVERAMENTE AFECTADAS



autisme la garriga
projecte

© by ASEPAC, 1999.
Sant Antoni Ma. Claret, 282, A, 2º. 2ª.
08041 - Barcelona

Depósito Legal: B-51.287-99

Impresión y compaginación: Litosplai, s.a. - Indústria Gràfica
Pol. Ind. Can Met Sidru - C/ J. Ma. Sert, 15 - Apt. de correos 136
08530 La Garriga

Reservados todos los derechos.
Prohibida su reproducción.

Con el apoyo de:



Y con la colaboración de:



Diseño de la portada:

ALEHOP

TRABAJO CON APOYO PARA PERSONAS CON AUTISMO SEVERAMENTE AFECTADAS

Dirección científica: Dr. Josep Rom

Coordinación General: Eva Martín y Lúdia Fina

Colaboradores:

Andreu, Jordi. *Técnico en gestión documental*

Cabot, Imma. *Pedagoga*

Campos, Isabel. *Técnico en gestión documental*

Cervera, Jordi. *Educador*

Cuxart, Francesc. *Doctor en psicología*

Fina, Lúdia. *Diplomada en ciencias económicas*

Folch, Jordi. *Psiquiatra*

Gisbert, Alfons. *Educador*

Jané, Maria Claustre. *Doctora en psicología*

Martín, Eva. *Licenciada en ciencias químicas*

Piqué, Germán. *Técnico en psicomotricidad relacional*

Riba, Jaume. *Arquitecto*

Rom, Josep. *Psiquiatra*

Solà, Rosa. *Pedagoga*

Serra, Jordi. *Técnico en gestión documental*

Vilà, Enric. *Licenciado en ciencias empresariales por ESADE*

Promotor del PROYECTO AUTISMO LA GARRIGA:



asepac
associació
pro persones amb
autisme de catalunya

TRABAJO CON APOYO PARA PERSONAS CON AUTISMO SEVERAMENTE AFECTADAS

SUMARIO

	Pág.
Prólogo	3
<i>Rafael de Lorenzo. Vicepresidente Ejecutivo de la Fundación ONCE</i>	
Presentación	5
<i>Joan Roca. Presidente de ASEPAAC - Associació pro persones amb autisme de Catalunya</i>	
El autismo	9
<i>Francesc Cuxart y Jordi Folch</i>	
La persona adulta con autismo	25
<i>Francesc Cuxart</i>	
Servicios para personas con autismo severamente afectadas	
La red de servicios Autismo La Garriga.....	31
<i>Lídia Fina</i>	
Instalaciones y adaptaciones arquitectónicas.....	37
<i>Jaume Riba</i>	
Los programas de trabajo con apoyo	
Proyecto Autismo La Garriga.....	49
<i>Lídia Fina</i>	
Sistema integrado de la información y la documentación.....	50
<i>Jordi Serra, Isabel Campos y Jordi Andreu</i>	
Descripción de los programas.....	59
<i>Francesc Cuxart, Rosa Solà, Imma Cabot,</i> <i>Alfons Gisbert, Jordi Cervera y Germán Piqué</i>	
La formación de formadores.....	96
<i>Francesc Cuxart, Rosa Solà, Alfons Gisbert,</i> <i>Imma Cabot, y Jordi Cervera</i>	
Criterios e instrumentos de evaluación.....	97
<i>Josep Rom, M.C. Jané e Imma Cabot</i>	

Creación de estructuras empresariales para el trabajo con apoyo.....	99
<i>Enric Vilà</i>	
Conclusiones	117
Entidades dedicadas al autismo	119
Fundació Privada Congost-Autisme	
Federació Autisme-Catalunya	
Confederación Autismo-España	
Association Internationale Autisme-Europe	
World Autism Organization (WAO)	
Anexos.....	121
1. Modelos de Registros	
2. Instrumentos de evaluación	
3. Entidades miembros de la Confederación Autismo-España	
4. Entidades que han participado en el proyecto “New Focus on Autism”	

PRÓLOGO

El movimiento asociativo de personas con discapacidad ha puesto, en estos últimos años, el acento en la inserción laboral, en el acceso a un empleo productivo, en la inteligencia de que sólo por este medio los discapacitados pueden aspirar, con visos de éxito, a una plena y efectiva integración social. Superadas definitivamente antiguas -y anticuadas- concepciones, que consideraban a la persona con minusvalía como un sujeto incapaz de valerse por sí mismo, reducido a una condición de dependencia, familiar o administrativa, merecedor de atención y de cuidado, de protección, en suma, el movimiento asociativo ha sabido invertir los términos y situar el centro de gravedad de todo el proceso de normalización social de las personas con discapacidad en el empleo, en la posibilidad, común a todos los componentes de la sociedad, de proveer, por medio de la realización de un trabajo, a sus necesidades y, por tanto, de estar en condiciones de decidir sobre su propia vida. El empleo, visto así, constituye el elemento detonante del proceso de apropiación de la persona con discapacidad de su destino personal y social.

Pero esta deseable y plausible evolución no ha alcanzado a todos los discapacitados por igual; quedan aún, en el amplio, accidentado y sinuoso mapa de la discapacidad, zonas de sombra a las que no ha llegado, o sólo muy débilmente, la claridad de esta evidencia. Es cierto que se ha impuesto para aquellos tipos de minusvalías que comportan menores grados de afección, para aquellos minusválidos menos severamente afectados, pero no es menos cierto que está lejos de ser de plena aplicación a las discapacidades más limitativas.

Un ejemplo paradigmático de este estado de cosas es el que representa el autismo. Durante años, en lo que al autismo se refiere, se ha puesto el énfasis en lo más apremiante, es decir, en los aspectos diagnósticos, terapéuticos, asistenciales, educativos y del entorno familiar. Lo perentorio era encontrar y dar respuesta a la situación inmediata que suponía la aparición de un caso de autismo. Las cuestiones laborales, ni se planteaban o quedaban, justificadamente, en un segundo plano. Pero la progresión experimentada por el propio sector del autismo, caracterizado por un vigoroso y enérgico movimiento asociativo, del que todos los que nos ocupamos de la discapacidad debemos saludar y aprender, los

avances conseguidos en las cuestiones de tratamiento y asistencia, el ingente esfuerzo desplegado por las familias de los afectados, que no han querido ni sabido resignarse ante una pretendida fatalidad, ha terminado acercando el autismo al ámbito laboral.

Autismo y actividad laboral, podemos decirlo ya, no son términos antagónicos, como bien prueba esta publicación, reflejo a su vez de una experiencia internacional, que me cabe la satisfacción de presentar. Es cuestión de imaginación, de tesón, de fe y esperanza en las posibilidades de todos las personas con discapacidad, incluidas las personas con autismo. A través de fórmulas como el empleo con apoyo, o de otras que el futuro nos deparará, es posible la realización de actividades laborales, incluso productivas, por parte de personas con autismo. Las dificultades innumerables que se presentan -a veces de índole mental más que material- pueden ser vencidas y es ya sólo cuestión de tiempo determinar el alcance del factor laboral en los procesos de integración y normalización social de estas personas.

El movimiento asociativo articulado en torno al autismo, representando en este caso por la **Confederación Autismo España**, ha dado ejemplo una vez más de que lo que ayer se consideraba poco menos que imposible (el acceso al empleo de las discapacitados más gravemente afectados) comienza a ser hoy una alentadora realidad, que entre todos debemos consolidar. La **Fundación ONCE** no ha querido permanecer ajena a esta tendencia de futuro, y desde el primer momento ha brindado su modesta pero ilusionada ayuda, para que estos ensayos resultasen fructíferos.

Gracias a iniciativas como **Autismo La Garriga**, cuya última expresión es esta publicación, las zonas de sombra de las que hablaba antes son cada vez más angostas y residuales. El intenso foco de la integración laboral se extiende por todo el territorio de la discapacidad, rescatando de la penumbra y devolviendo a la luz a regiones enteras que, infundadamente, creíamos oscurecidas. A veces, para ver, no hay que iluminar, sino tan sólo abrir los ojos.

Rafael de Lorenzo

Vicepresidente Ejecutivo de la Fundación ONCE

PRESENTACIÓN

Uno de los objetivos básicos en el tratamiento de las personas con autismo al alcanzar su edad adulta, lo constituye la planificación efectiva de los servicios destinados a este colectivo. Esto sólo puede lograrse en la medida que se posea un conocimiento completo del síndrome del autismo y de su evolución a lo largo de todo el crecimiento del individuo, así como de las necesidades de sus familias.

La problemática del tratamiento de las personas adultas con autismo severamente afectadas, se ha planteado ya en dos trabajos anteriores, editados por la Fundación Congost-Autisme: “*Aportaciones para un estudio técnico sobre los autistas adultos severamente afectados*” publicado en el año 1987 y en “*Aportaciones a la comprensión y el tratamiento de los autistas adultos severamente afectados*” publicado en el año 1995. En ambos trabajos ya se mencionó la falta de una adecuada planificación dirigida a las personas adultas, así como la importancia de plantearse considerando criterios asistenciales y de trabajo (ocupación). Asimismo, se daban una serie de pautas básicas para el desarrollo de programas de tratamiento.

Siguiendo esta línea de trabajo y a fin de intentar aportar soluciones al tratamiento de las personas adultas con autismo, este libro presenta los resultados obtenidos en el marco del **Proyecto Autismo La Garriga**. El objetivo planteado en el proyecto fue la formación para el trabajo con apoyo de personas adultas con autismo severamente afectadas. Se denomina *trabajo con apoyo* el que desempeña una persona con la ayuda física y/o verbal de un monitor. Este concepto se utiliza para definir tareas laborales realizadas por personas con discapacidades y tiene como objetivo el que una gran mayoría de esta población pueda desarrollar, con independencia del grado de minusvalía, actividades productivas. Además, el trabajo con apoyo ha demostrado ser una herramienta terapéutica muy útil y eficaz en el tratamiento de este colectivo tal y como se explica a lo largo del libro.

El **Proyecto Autismo La Garriga** fue cofinanciado por el programa Horizon de la Unión Europea (Iniciativas Comunitarias de Empleo y Desarrollo de Recursos Humanos para personas con discapacidad, del Fondo Social Europeo Empleo-

Horizon III). Este proyecto formó parte de un proyecto transnacional denominado *New Focus on Autism* constituido a su vez por un conjunto de proyectos relativos al trabajo con apoyo para personas con autismo y llevados a cabo por diversas instituciones europeas. El proyecto transnacional logró reunir diferentes grupos de profesionales bajo un objetivo común, compartiendo experiencias y conocimientos que han permitido avanzar más rápidamente hacia soluciones efectivas validadas a nivel transnacional y que pueden servir de ejemplo a seguir para otras entidades europeas del ámbito del autismo.

Nuestro propósito con el presente libro es difundir entre los profesionales, los gestores de asociaciones y fundaciones, las autoridades competentes y el público en general, una experiencia que empezó de forma tímida para concretarse en un proyecto piloto que contó con el apoyo de la Unión Europea para desarrollarse y que se va consolidando y afianzando poco a poco, pero que todavía tiene un largo camino por recorrer.

Para facilitar una mejor comprensión del libro y dados los diferentes tipos de públicos a los que se dirige, hemos creído conveniente incluir un apartado de descripción general de las características más importantes del síndrome del autismo, desde la evolución del concepto hasta, y de una forma muy breve, los diferentes tipos de tratamientos psicológicos y médicos.

En el siguiente apartado, abordamos la problemática del tránsito de la infancia a la edad adulta de la persona con autismo, tanto desde el punto de vista clínico como del tratamiento. Es importante tener en cuenta que al llegar a la edad adulta, el objetivo básico de las personas con autismo no difiere del de cualquier individuo de su edad: *lograr el máximo bienestar y calidad de vida*; lo que difiere es la metodología para alcanzarlo. Este objetivo básico servirá como punto de referencia para la descripción de una serie de objetivos globales de tratamiento.

Seguidamente se exponen los antecedentes de los programas para personas adultas con autismo, mediante la descripción de la red de servicios **Autismo La Garriga**.

En el apartado sobre los programas, se describen los aspectos metodológicos y los talleres laborales del proyecto. En este apartado se hace hincapié especial en las dificultades añadidas que el diseño de un programa de aprendizaje laboral para personas con autismo severamente afectadas presenta. Esto es debido a la gravedad de los trastornos y discapacidades de estos individuos que limitan de

forma importante el abanico de posibilidades. Además, se dan una serie de indicaciones útiles que servirán para guiar a todos aquellos interesados en desarrollar programas similares en sus propios centros, o bien quieran adquirir los conocimientos necesarios para un buen asesoramiento. Los talleres laborales que se incluyen en este libro y que son los más adecuados al contexto del **Proyecto Autismo La Garriga**, son los siguientes: agricultura ecológica, avicultura, jardinería, papel reciclado, manipulado de papel, tejidos, lavandería y planchado y salud integral. Se adjunta un listado detallado de todas las actividades de cada taller y se explica cómo se ha llevado a cabo la necesaria adaptación de herramientas, maquinaria y espacios.

La formación de personas con autismo requiere asimismo la formación previa de sus formadores. Ésta ha de tener un carácter continuado a fin de beneficiarse de las nuevas técnicas, mejoras y avances que vayan apareciendo. Es importante destacar que cualquier modificación en los procesos y actividades de los talleres implica llevar a cabo una tarea de formación a dos niveles, en primer lugar de los formadores y en último de las personas con autismo. De ahí que la formación tanto de las personas con autismo como de sus formadores se lleve a cabo de forma modular y flexible.

Una parte importante de nuestro trabajo lo constituye la evaluación. Los instrumentos estandarizados (LEITER, WISC-R, ICAP, CARS, ERC,...) utilizados para esta tarea se exponen al final del tercer apartado de los programas de trabajo con apoyo.

Este libro quedaría incompleto si no se dedicase un apartado a plantear la necesidad de crear estructuras empresariales para la comercialización de los productos ecológicos surgidos del trabajo con apoyo. Este tipo de iniciativas conforman actuaciones actualmente ligadas a la economía social y a la venta de productos solidarios. Se establece un plan de márketing para dicha comercialización, y se plantea la importancia de llevar a cabo un plan de comunicación a fin de lograr que el cliente potencial identifique una marca determinada con productos asociados a una serie de valores solidarios, respetuosos con el medio ambiente y de calidad.

En la parte final de libro, se describen las entidades dedicadas al autismo relacionadas con el **Proyecto Autismo la Garriga**, desde las de ámbito local hasta las de carácter internacional.

Por último, mencionar que la ratificación del Tratado de Amsterdam por todos los Estados Miembros constituirá un paso hacia delante para todos los ciudadanos discapacitados de la Unión Europea, incluidos aquellos con autismo. De ciudadanos invisibles en el Tratado de Maastricht se han convertido en visibles en el Tratado de Amsterdam, gracias a la inclusión del artículo 13 sobre **no discriminación** establecido como derecho fundamental de cualquier individuo de la Unión Europea. En este sentido, este libro pretende demostrar que las personas con discapacidad en general y con autismo en particular, son capaces de organizarse con ayuda y salir al exterior con sus productos y su trabajo. Ánimo a todas aquellas que quieran seguir su ejemplo.

Joan Roca Miralles
Presidente de ASEPAAC

EL AUTISMO

Francesc Cuxart y Jordi Folch

CONCEPTO, DEFINICIÓN Y CRITERIOS DIAGNÓSTICOS

- **Los orígenes del síndrome**

La introducción del término *autismo* en el mundo científico fue debida al psiquiatra suizo Eugen Bleuler que, en 1913, lo utilizó para describir uno de los síntomas nucleares de la esquizofrenia. La palabra *autismo* proviene del griego *eafismos*, que significa literalmente “encerrado en si mismo”. Al hablar del autismo en los sujetos con esquizofrenia, Bleuler hacía referencia a una “conducta autista” y a un “pensamiento autista”. Para el psiquiatra suizo, la “conducta autista” se caracteriza por un aislamiento patológico del mundo exterior que comporta una concentración también anómala en la vida interior. Por su parte, el “pensamiento autista” se define por estar guiado fundamentalmente por las necesidades afectivas del individuo, por su carácter fragmentado y simbólico y por la presencia abundante de alucinaciones.

Pero la primera descripción del autismo como síndrome no se produjo hasta 1943, cuando el psiquiatra estadounidense Leo Kanner publicó su famoso artículo “Trastornos autistas del contacto afectivo”. En este trabajo Kanner describía 11 casos de niños que, según él, presentaban unos síntomas patognomónicos comunes y que constituían una entidad nosológica no descrita previamente. La aplicación del término autismo se debió a que el trastorno fundamental de estos niños era su incapacidad para relacionarse normalmente y desde el principio de su vidas, con personas y situaciones. Aparte de este síntoma fundamental, Kanner describe otros dos (alteraciones del lenguaje y un deseo anormal de mantener la invariabilidad) con los que se conforman los tres síntomas nucleares del autismo.

Otro punto importante de este artículo lo constituye la referencia a los padres de estos once casos. Dice Kanner que, sin excepción, son muy inteligentes y que abundan entre ellos los títulos universitarios y las profesiones liberales. Pero

además, afirma que una mayoría de ellos son poco afectuosos y más interesados en temas científicos o artísticos que en la gente. Y se pregunta Kanner por la importancia que hayan podido tener estos factores familiares en la génesis del trastorno autista, aunque descarta su condición de elemento etiológico exclusivo, a causa del inicio tan precoz de las alteraciones.

Así pues, este trabajo de Kanner constituye la primera definición científica de un síndrome que servía para describir unos cuadros conductuales de los que anteriormente a 1943 y a lo largo de la historia había habido diversos antecedentes, como por ejemplo (y para citar solamente los más conocidos) el caso del “niño salvaje” de Aveyron o el de Kaspar Hauser. Lo que indica que niños con autismo los debe haber habido siempre, y que la importancia del trabajo de Kanner consistió en haber sabido identificar unos síntomas básicos comunes -en individuos con importantes diferencias interindividuales- como constituyentes de un síndrome no descrito hasta entonces.

Pero la historia de la definición inicial de los trastornos autistas no termina con Kanner, puesto que en 1944 un pediatra austríaco llamado Hans Asperger publicó un importante artículo titulado *Die autistischen Psychopathen im Kindesalter* en el que describía sujetos con grados de afectación muy diversos, pero que compartían (a pesar de presentar unos niveles cognitivos normales en varios aspectos) los rasgos patognomónicos del síndrome de Kanner. El problema para Asperger fue que su artículo -escrito en alemán- apareció en Viena, en una Europa sumida en plena Segunda Guerra Mundial, por lo que su trabajo tuvo muy poca difusión y fue olvidado rápidamente. Con el tiempo, el trastorno descrito por el pediatra austríaco y denominado por él *Psicopatía Autística* ha pasado a llamarse *Síndrome de Asperger* y se utiliza, fundamentalmente, para categorizar a los casos de autismo con CI (cocientes intelectuales) normales. La cuestión de si el síndrome de Asperger debe ser considerado como una entidad distinta del autismo o como un subgrupo del mismo es motivo, en la actualidad, de interesantes discusiones científicas.

- **Criterios diagnósticos**

Los criterios diagnósticos del autismo más utilizados en la actualidad son los correspondientes a las dos clasificaciones internacionales de trastornos mentales más importantes (DSM-IV y CIE-10). En ellas, el autismo está incluido dentro de la categoría de *Trastornos Generalizados del Desarrollo* (TGD) y se le denomina *Trastorno Autista*.

Aparte del autismo o Trastorno Autista, los TGD incluyen los siguientes trastornos:

- Síndrome de Rett
- Trastorno Desintegrativo de la Infancia
- Síndrome de Asperger
- Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado

En estas clasificaciones, se considera que las características fundamentales del autismo son: un desarrollo de la interacción social y de la comunicación claramente anormales o deficitarios, y un repertorio muy restringido de actividades e intereses.

- **Síntomas asociados**

Sabiendo de antemano que el perfil de la sintomatología asociada puede variar mucho de un sujeto a otro, podemos afirmar que los síntomas secundarios más frecuentes del autismo son los siguientes:

- Deficiencia mental (75% de la población)
- Hiperactividad (infancia)
- Hipoactividad (adolescencia y edad adulta)
- Humor lábil
- Baja tolerancia a la frustración
- Crisis de agitación (con o sin causa aparente)
- Impulsividad
- Autoagresividad
- Heteroagresividad (menos frecuente que la autoagresividad)
- Respuestas paradójicas a los estímulos auditivos
- Alteraciones del sueño
- Trastornos de la alimentación (selectividad, pica)
- Crisis epilépticas (20-25% de la población total)

- **Diagnóstico diferencial**

Deficiencia mental

	Autismo	Deficiencia mental
<i>Relaciones interpersonales</i>	Trastorno cualitativo	Trastorno cuantitativo (inmadurez)
<i>Comunicación</i>	Trastorno cualitativo	Trastorno cuantitativo (déficit)
<i>Habilidades motoras</i>	Buenas, en general	Retraso acorde con el CI global
<i>Dismorfias</i>	Poco frecuentes	Relativamente frecuentes
<i>Perfiles de los tests de inteligencia</i>	Muy disarmónicos	Relativamente armónicos
<i>Crisis epilépticas</i>	Inicio, normalmente, en la adolescencia	Inicio durante los primeros años

Síndrome de Rett

	Autismo	Síndrome de Rett
<i>Distribución por sexos</i>	75% sexo masculino 25% sexo femenino	Sólo sexo femenino
<i>Evolución</i>	Normalmente alteraciones precoces	Periodo de desarrollo normal
<i>Desaceleración del crecimiento del perímetro craneal</i>	Ausente	Siempre presente
<i>Pérdida de habilidades motrices adquiridas</i>	Ausente	Siempre presente

- **Trastorno desintegrativo de la infancia**

Dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo el DSM-IV incluye el denominado *Trastorno Desintegrativo de la Infancia*, que se caracteriza por una pérdida clínicamente significativa (antes de los 10 años) de habilidades ya adquiridas -y después de un periodo de desarrollo normal no inferior a 2 años- en al menos dos de las siguientes áreas: lenguaje expresivo y receptivo; habilidades

sociales o conducta adaptativa; control esfinteriano; juego; habilidades motoras.

Los criterios diagnósticos también incluyen la presencia (en el momento actual) de como mínimo dos de los tres síntomas fundamentales del autismo: déficit cualitativo de la interacción social; déficit cualitativo de la comunicación; patrones de conducta, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados.

- **Síndrome de Asperger**

El *síndrome de Asperger* (sA), descrito inicialmente por el pediatra del mismo nombre (Asperger, 1944) se halla incluido (en el DSM-IV) dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, y los criterios diagnósticos que lo diferencian del autismo son los tres siguientes:

- 1) En el sA no se presentan trastornos de la comunicación ni de la imaginación.
- 2) Las personas con sA no manifiestan un retraso clínicamente significativo en el desarrollo del lenguaje.
- 3) Los sujetos con sA no manifiestan “un retraso clínicamente significativo en el desarrollo cognitivo o en el desarrollo de hábitos de auto-cuidado apropiados para la edad, conducta adaptativa y curiosidad por el entorno en la infancia”. (APA, 1994, pág. 77).

- **Disfasia**

En los individuos con disfasia o, trastorno del lenguaje expresivo o expresivo-receptivo (según terminología de la DSM-IV), se pueden observar dos aspectos que son claves para efectuar el diagnóstico diferencial con el autismo. En primer lugar, las personas que sufren este trastorno acostumbran a compensar sus graves déficits de lenguaje oral, con lenguaje mímico y/o gestual plenamente funcional. En segundo lugar, las personas con disfasia no presentan las alteraciones de las relaciones interpersonales típicas del trastorno autista, lo que no excluye que, sobre todo en los primeros años de vida, puedan manifestar cierta tendencia al aislamiento y dificultades de relación, lo que puede conducir a errores diagnósticos.

- **Privación psicoafectiva**

Las personas con antecedentes de *privación psicoafectiva* pueden mostrar

inicialmente (eso es, antes de iniciar un tratamiento) un cuadro psicopatológico parecido al autismo, con aislamiento, dificultades de comunicación y movimientos de autoestimulación abundantes. Pero normalmente, después de un periodo de tratamiento adecuado se observa una disminución clara de todos estos síntomas (Rutter y col., 1999). Así pues, lo más razonable en estos casos es posponer el diagnóstico confirmatorio hasta pasados unos años, de manera que se pueda ver si los síntomas disminuyen de forma significativa (lo que descartaría el diagnóstico de autismo) o si por el contrario se mantienen. En este último caso, nos encontraríamos ante un autismo en el que la posible influencia de los factores de privación en la etiología del cuadro sería muy difícil de dilucidar, a menos que dispusiéramos de abundantes datos de los antecedentes pre, peri y postnatales del sujeto, lo que en estos casos se da en muy pocas ocasiones.

- **Trastornos del vínculo**

Los *trastornos del vínculo* se definen por las relaciones sociales anómalas e inmaduras en sujetos con factores de crianza patológicos.

La diferencia con el autismo estriba en cuatro elementos principales:

- 1) En el autismo se presentan alteraciones de las relaciones interpersonales pero sin que haya antecedentes de factores de crianza patológicos.
- 2) En los *trastornos del vínculo* de tipo inhibido (que sintomáticamente son los que más se asemejan al autismo) no se observa la falta de empatía, la relación “mecánica” con las personas, característica del autismo.
- 3) En los *trastornos del vínculo* no se observan los déficits de la comunicación característicos del autismo ni patrones de conducta restrictivos, repetitivos y estereotipados.
- 4) La respuesta al tratamiento suele ser mucho más positiva en los *trastornos del vínculo* que en el autismo.

- **Mutismo selectivo**

El *mutismo selectivo* tal y como indica su nombre se caracteriza por la ausencia de lenguaje hablado en algún contexto social (la escuela, normalmente) mientras que en los demás ámbitos el comportamiento a esta respecto es normal. Así pues, el diagnóstico diferencial entre el *mutismo selectivo* y el autismo es fácil de establecer, simplemente a partir de los datos de la anamnesis.

ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS Y CLÍNICOS

- **Epidemiología**

Prevalencia del autismo

Los estudios de prevalencia del autismo se iniciaron hace más de treinta años (Lotter, 1966), y durante mucho tiempo las cifras oscilaron entre los 4 y los 5 casos por 10.000. Sin embargo en los estudios más recientes, los porcentajes han aumentado considerablemente y se sitúan alrededor del 10 por 10.000. La discusión estriba en las causas de tal incremento, puesto que puede ser debido tanto a un aumento real de la prevalencia, como a los criterios diagnósticos utilizados, o a la metodología de detección de los casos. En este sentido, hay razones para pensar que el aumento se debe a una mayor comprensión de la heterogeneidad del trastorno.

Problemas médicos asociados

Los estudios epidemiológicos muestran que entre un 25 y un 30% de las personas con autismo presentan algún trastorno médico asociado (aunque los sujetos con deficiencia mental severa o profunda asociada son mucho más proclives a manifestarlos), siendo los más frecuentes los siguientes:

- Ceguera y/o sordera
- Esclerosis tuberosa
- Neurofibromatosis
- Epilepsia

Distribución por sexos

Los estudios epidemiológicos muestran que el autismo es mucho más frecuente en el sexo masculino que en el femenino y en una proporción que oscila (según los trabajos) entre 1/3 y 1/4. También se ha puesto en evidencia, sin embargo, que globalmente, los individuos con autismo del sexo femenino están más afectados que los del sexo masculino, de manera que hay muy pocos sujetos del sexo femenino que si puedan incluir en el subgrupo de “nivel alto”.

Las razones de esta distribución tan dispar son hasta el momento desconocidas,

pero es evidente que refuerzan la importancia de los factores genéticos en la etiología del autismo.

Autismo y variables sociodemográficas

Tanto en su artículo inicial de 1943, como en otros de posteriores (1973), Kanner hizo mención de ciertas características comunes de los padres de su muestra original de casos de autismo y afirmaba (entre otras cosas) que pertenecían a la clase social alta y que el número de padres y madres con estudios universitarios y profesiones liberales era muy notable. Los estudios posteriores, sin embargo, no han corroborado estos datos, y tenemos que creer que el autismo está presente, de forma bastante homogénea, en todos los estratos sociales.

- **Clínica**

Una de las características del autismo es su profunda heterogeneidad, causada por tres factores principales: cociente intelectual (CI) intensidad de los síntomas fundamentales y características de la sintomatología asociada. Esto ha conducido a describir el trastorno autista en términos de una continuidad en la gravedad del cuadro, lo que significa que estén incluidos en el trastorno desde sujetos con unos síntomas muy intensos y con una deficiencia mental asociada severa o profunda, hasta individuos con síntomas mucho más leves y con un CI dentro de la normalidad. Los conceptos ampliamente utilizados de “continuum autista” (Wing, 1988) y, sobre todo, de “espectro autista” intentan reflejar esta idea.

Aparición y detección

En relación con la aparición de los primeros signos de anormalidad, la amplia heterogeneidad del cuadro conlleva una gran variabilidad al respecto. En los casos más graves pueden existir trastornos médicos asociados que ya se detecten dentro del periodo neonatal, pero en los más leves, pueden transcurrir varios meses de evolución sin que se evidencie ningún tipo de anormalidad.

Hay que decir, por otro lado, que el momento de *detección* inicial de las alteraciones no tiene porque coincidir necesariamente con el de *aparición*. Puesto que nadie puede asegurarnos que antes de que los padres o el pediatra perciban algún tipo de alteración en el niño, no exista ya alguna anormalidad que, por su carácter discreto, no haya sido detectada.

Con respecto a la aparición del autismo, se han descrito dos formas bien diferenciadas. Una de ellas (y que es inmensamente mayoritaria) es la que se denomina *precoz y progresiva*. A la otra (muy minoritaria) se la llama *regresiva*.

La forma *precoz y progresiva* se caracteriza -tal y como indica su nombre- por la aparición gradual de signos de anormalidad y desde edades muy tempranas. Los patrones de instauración del cuadro psicopatológico son muy variables, de manera que en los niños más afectados pueden aparecer signos similares a los que se aprecian en los retrasos cognitivos inespecíficos durante los primeros meses, mientras que en los casos más leves puede observarse una evolución aparentemente normal de varios meses, antes de que se empiecen a detectar las primeras alteraciones.

Cuando el autismo aparece de forma regresiva se observa, con posterioridad a un periodo de tiempo variable y de desarrollo aparentemente normal, el inicio de un cuadro regresivo caracterizado por una ausencia de respuesta a las demandas verbales, aislamiento, pérdida progresiva del lenguaje adquirido y sustitución del juego adaptado por actividades estereotipadas no funcionales. El periodo de desarrollo normal es variable, pero en muchos casos la regresión empieza alrededor de los 18 meses. El tiempo de instauración del cuadro completo varía de un caso a otro, pero no acostumbra a prolongarse más de 6 meses.

ETIOLOGÍA

- **Antecedentes históricos**

Desde la descripción inicial del autismo en 1943, hasta los años 60, predominaron las teorías etiológicas psicógenas. Se afirmaba que los niños y niñas afectados habían padecido un trauma psicológico muy precoz y relacionado con el establecimiento de las primeras relaciones afectivas con sus padres. Como consecuencia, estos seres habían adoptado una postura defensiva frente a un mundo percibido por ellos como hostil, postura que se caracterizaba por un aislamiento e incomunicación extremos. Estas teorías se basaban, por un lado, en la constatación de que los padres de los niños que padecían el síndrome eran personas muy frías emocionalmente y con poco interés en las relaciones humanas y, por tanto, incapaces de proporcionar a sus hijos una crianza afectivamente adecuada. Y por otro, en toda una serie de características de los niños con autismo

que parecían descartar un origen biológico del trastorno, como la ausencia de signos neurológicos (incluida la ausencia de dismorfias) o la presencia de áreas del desarrollo bien conservadas: motricidad, viso-espacial.

Pero a mediados de los años 60, se produjo un cambio de perspectiva al detectarse, a partir de los estudios de seguimiento, que una proporción importante (20-25%) de los sujetos afectados de autismo presentaban, al llegar a la adolescencia, crisis epilépticas. Este dato hizo pensar que las causas del autismo había que buscarlas en algún factor biológico, responsable de una alteración del sistema nervioso central (SNC) que, a su vez, provocaría las manifestaciones clínicas que definen el síndrome.

- **Estado actual de las investigaciones: alteraciones estructurales y funcionales; estudios genéticos.**

En los últimos tiempos, los estudios genéticos sobre el autismo se han multiplicado, centrándose en tres líneas fundamentales de investigación (Cuxart, 1999): riesgo genético, asociaciones con trastornos genéticos conocidos y asociación con marcadores genéticos.

Por lo que se refiere a las investigaciones de riesgo genético de casos idiopáticos (no asociados a ningún trastorno médico conocido), y que se realizan mediante estudios gemelares y familiares, los resultados indican la existencia de un factor genético importante en la génesis del autismo. En efecto, puesto que, por ejemplo, en los estudios de gemelos se constata una importante concordancia de autismo en los monozigóticos y muy baja en los dizigóticos. Las hipótesis genéticas se ven reforzadas por los estudios familiares, y a causa del aumento de la prevalencia (con relación a la población general) de los casos de autismo o de autismo atípico, en los hermanos de niños con autismo. La presencia relativamente frecuente, además, de trastornos cognitivos más leves que el autismo, pero cualitativamente similares, hace pensar en la posibilidad de que lo que se transmita genéticamente no sea el autismo en sentido estricto, sino un fenotipo más amplio, del cual el autismo sería su expresión más severa.

En relación con los trabajos de asociación del autismo con trastornos genéticos conocidos, cabe decir que los últimos trabajos referidos a las entidades con las que clásicamente se habían encontrado mayores vínculos con el autismo: el

síndrome X-frágil y la esclerosis tuberosa, cuestionan bastante los resultados anteriores y dejan entrever que las asociaciones son seguramente mucho más débiles de lo que se creía.

Globalmente, podemos decir que los casos de autismo asociados a trastornos médicos conocidos no superan el 10% del total y que estas asociaciones aumentan mucho en los casos de autismo con deficiencia mental profunda Rutter (1994) y de autismo atípico.

Aunque los estudios orientados a la detección de anomalías estructurales en el cerebro se han multiplicado, los resultados obtenidos hasta la fecha distan mucho de ser concluyentes. Podemos decir, eso sí, que la hipoplasia cerebelosa y las alteraciones de los lóbulos temporales parecen, hasta ahora, los hallazgos más sólidos.

En cuanto a los trastornos funcionales, las investigaciones sobre neurotransmisores se han centrado sobre todo en las vías dopaminérgicas, serotoninérgicas y en las de los opiáceos endógenos, sin que por el momento se pueda centrar la atención específica en una vía predominante.

Con respecto a los estudios neurobiológicos, existe un amplio consenso acerca de la necesidad de aumentar el rigor metodológico de los estudios, como única vía para poder replicar trabajos y, por tanto, poder avanzar en este ámbito de investigación. Concretamente, se pone mucho énfasis en la definición de variables relevantes de las muestras (edad cronológica, CI, signos neurológicos asociados), de manera que queden suficientemente acotados, dentro del espectro autista, los subgrupos experimentales. También se destaca la importancia de utilizar criterios diagnósticos derivados de instrumentos estandarizados y más precisos que los expresados en las clasificaciones internacionales al uso (DSM-IV; CIE-10).

EL TRASTORNO PSICOLÓGICO BÁSICO

Toda psicopatología de origen biológico responde a un modelo en el que una *etiología* o causa inicial da lugar a una *patogenia* (o alteraciones, directas o indirectas, del sistema nervioso central) y que se manifiestan en unos *trastornos psicológicos* primarios, que provocan los diversos síntomas conductuales observables. Todo esto mediatizado, como es lógico, por factores biológicos y psicológicos del entorno.

El interés de los psicólogos por intentar determinar el trastorno o trastornos básicos del autismo, se debe al amplio abanico de síntomas que se asocian a esta alteración, con una gran heterogeneidad de la gravedad de los síntomas fundamentales, así como de los patrones de la sintomatología secundaria o asociada.

La posibilidad de definir el trastorno o trastornos psicológicos básicos del autismo tiene, indudablemente, distintas utilidades:

1. Incrementar la comprensión del síndrome
2. Orientar las investigaciones neurobiológicas
3. Ayudar a la determinación de marcadores psicológicos precoces
4. Contribuir a la definición de objetivos terapéuticos operativos

En la actualidad conviven distintas hipótesis psicológicas acerca del trastorno básico del autismo, siendo las más relevantes las siguientes:

- Teoría del déficit de la intersubjetividad primaria (Hobson, 1986, 1993)
- Teoría del déficit de la teoría de la mente (Baron-Cohen y col., 1985; Frith, 1989, Leslie, 1987)
- Teoría del déficit de las funciones ejecutivas (Rumsey, 1985; Ozonoff, y col., 1991; 1993; McEvoy y col., 1993)

EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO

• Tratamientos psicológicos

Después de más de medio siglo tratando de compensar los graves déficits que se asocian al trastorno autista, existe un amplio consenso en la actualidad en considerar que, en el ámbito psicológico y pedagógico, los tratamientos más adecuados son los que se derivan de la psicología conductual-cognitiva. En este sentido, se han desarrollado una gran diversidad de programas estructurados y semiestructurados que han demostrado que, a pesar de que el autismo no tiene actualmente cura, con una metodología adecuada se pueden conseguir mejoras substanciales en bastantes aspectos. En este sentido, cabe decir que normalmente, se logran mayores progresos en ciertos síntomas secundarios como por ejemplo, las conductas interferentes (rabietas, crisis de agitación, agresividad,...) que en aspectos fundamentales como los trastornos relacionales o comunicativos. Con

relación a este último aspecto, cabe decir que los sistemas de comunicación alternativos, ya sean signados o pictográficos, constituyen herramientas muy adecuadas para todas aquellas personas que no han podido desarrollar lenguaje oral. En cuanto a las tareas estructuradas, las orientaciones actuales van enfocadas hacia planteamientos funcionales, de manera que los objetivos y tareas que se planteen a estas personas tengan una utilidad y un significado reales para ellas.

Un aspecto importante con relación al tratamiento es el de la tipología de servicios más adecuada. Las nuevas orientaciones favorables a la integración de los colectivos desfavorecidos o con necesidades especiales en los servicios ordinarios de la comunidad, también se han aplicado al caso del autismo, pero las grandes diferencias interindividuales y la gravedad de los trastornos de los más afectados obliga a adoptar una postura flexible, encaminada a poder ofrecer un amplio abanico de posibilidades (desde servicios ordinarios hasta otros muy específicos) para que toda persona con autismo y su familia puedan hallar la respuesta más favorable a sus necesidades particulares.

- **Tratamientos médicos**

Por lo que se refiere a los tratamientos médicos, erradicar la causa del Trastorno Autista (T.A.) sería la principal tarea de la medicina. Hoy en día, ello no es posible.

Entre las medidas de prevención primaria, apuntemos que los programas que se realizan para erradicar enfermedades genéticas, infecciosas o metabólicas, así como la prevención de traumatismos craneo-encefálicos, serían medidas indirectas, pero eficaces, para la erradicación del T.A., ya que en algunos casos este trastorno aparece como secuela de los procesos referidos.

En el terreno de la prevención secundaria es fundamental una detección y diagnósticos precoces porque aunque hoy en día el T.A. no se cura, permite el tratamiento estimulador y rehabilitador desde el comienzo de la vida.

La deficiencia mental asociada al T.A. juega un papel decisivo. Un T.A. de nivel alto, o un trastorno de Asperger tendrán un enfoque muy distinto a un T.A. severamente afectado. Si además hay otras complicaciones (enfermedad celíaca, epilepsia, ceguera... etc.) el tratamiento será aún más complejo.

La prevención terciaria, con el cuadro ya bien definido, pondrá en marcha tanto el

tratamiento longitudinal (a lo largo de toda la vida) como el transversal, compartido por otros profesionales no médicos (psicólogos, educadores, pedagogos, psicomotricistas, logopedas, etc.)

Una vez realizado el diagnóstico del Trastorno Autista, desde la medicina, se deberán llevar a cabo tres tareas básicas:

- a) orientación familiar e institucional
- b) tratamientos sintomáticos
- c) coordinación con otros profesionales

a) Orientación familiar e institucional. Hay que exponer a las familias la naturaleza y el alcance del trastorno. Habrá que informar con claridad de lo inequívocadamente orgánico del proceso. Sólo así se podrán adoptar las actitudes educativas adecuadas. La aceptación del problema, aunque difícil es un paso necesario antes de proponer cualquier estrategia terapéutica.

A pesar de la legislación vigente sobre la escolarización, el profesional de la medicina deberá pronunciarse al respecto.

b) Los tratamientos sintomáticos afectan a:

1. Alteraciones psiquiátricas (conductas autolesivas, agresivas, hiperactivas, estereotipadas, obsesivas y otros trastornos).
Los trastornos psiquiátricos se tratan básicamente con psicofármacos (neurolepticos, psicoestimulantes, antidepresivos, estimulantes del humor, ansiolíticos, antagonistas opiáceos y otros). También se usan otras estrategias: dietas, TEC y psicocirugía.
2. Alteraciones neurológicas (principalmente epilepsias).
Los antiepilépticos, útiles para la epilepsia, también tienen su indicación como psicotropos.
3. Otras patologías médico-quirúrgicas (que afectan a todos los aparatos y sistemas, fundamentalmente a consecuencia de las alteraciones psiquiátricas).

c) La coordinación con otros médicos. Se hace imprescindible la colaboración de neurólogos y psiquiatras, con los pediatras y generalistas, con otorrinolaringólogos, oftalmólogos, podólogos, endocrinólogos, odontólogos, neurofisiólogos, etc. para poder atender todas las patologías que estos pacientes van a presentar a lo largo de la vida.

El “éxito” del tratamiento médico del T.A. sólo es posible cuando se realiza dentro de un programa de atención pluridimensional (proyecto) que esté bien coordinado con un sistema de evaluación continua que permita analizar el trabajo que se está realizando.

FUENTES BIBLIOGRÁFICAS

- APA (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fourth Edition. DSM-IV*. Washington D.C. American Psychiatric Association.
- Asperger, H. (1944). Die “Autistischen Psychopathen” im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, pp. 76-136.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A., y Frith, U. (1985). Does the autistic child have a theory of mind? *Cognition*, 21, pp. 37-46.
- Bleuler, E. (1950). *Dementia Praecox or the Group of Schizophrenias*. Nueva York: International University Press (Versión original en alemán de 1913).
- Cuxart, F. (1999). Factores etiológicos del autismo. *Aula Médica Psiquiátrica*, 1 (2), pp. 178-186.
- Frith, U. (1989). *Autism: explaining the enigma*. Cambridge. Basil Blackwell. (Edición en castellano de Alianza Editorial. Madrid, 1991).
- Hobson, P. (1986). The autistic child’s concept of people. *Communication*, 20 (1), pp. 12-17.
- Hobson, P. (1993). *Autism and the development of mind*. Hove. Lawrence Erlbaum Associates, Publishers. (Edición en castellano de Alianza Editorial. Madrid, 1995).
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, pp. 117-150.
- Kanner, L. (1973). To what extent is early infantile autism determined by constitutional inadequacies? En L. Kanner, (Ed.). *Childhood psychosis*. New York. John Wiley and Sons.
- Leslie, A.M., (1987). Pretence and representation: the origins of “theory of mind”. *Psychological Review*, 94, pp. 412-426.

- Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions. I. Prevalence. *Social Psychiatry*, 1, pp. 124-137.
- McEvoy, R.E., Rogers, S.J., y Pennington, B.F. (1993). Executive function and social communication deficits in young autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, pp. 563-578.
- Ozonoff, S., Pennington, B.F., y Rogers, S.J. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, pp. 1081-1105.
- Rumsey, J. (1985). Conceptual problem-solving in highly verbal, nonretarded autistic men. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, pp. 23-36.
- Rutter, M. (1994). Psychiatric genetics: research challenges and pathways forward. *American Journal of Medical Genetics (Neuropsychiatric Genetics)*, 54, pp. 185-198.
- Rutter, M., Andersen-Wood, L., Beckett, C., Bredenkamp, D., Castle, J., Groothues, C., Kreppner, J., Keaveney, L., Lord, C., O'Connor, T., and the English and Romanian Adoptees (ERA) Study Team (1999). Quasi-autistic patterns following severe early global privation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, pp. 537-549.
- Wing, L. (1988). The continuum of autistic characteristics. En E. Schopler y G. Mesibov (Eds.). *Diagnosis and assessment in autism*. New York. Plenum.

LA PERSONA ADULTA CON AUTISMO

Francesc Cuxart

CLÍNICA

El tránsito de la infancia a la edad adulta supone, para las personas con autismo, enfrentarse a los cambios que comporta la pubertad y el abandono progresivo de la infancia, con unos recursos muy deficitarios en ciertos aspectos (como mínimo), lo que implica, en principio, una conflictividad, no necesariamente superior a la de la población general, pero sí que con unas características particulares. Para entender la evolución de las personas con autismo durante este periodo del ciclo vital, hay que valorar el conjunto de factores, tanto intrínsecos de la persona afectada como extrínsecos, e intentar entender las interrelaciones entre ellos. Para las personas más afectadas es evidente que todos los problemas derivados de la inseguridad que proporcionan los cambios físicos y psíquicos de la pubertad, se verán muy disminuidos en razón, precisamente, de sus déficits cognitivos tan graves, que les impiden el acceso a los niveles de representación mental suficientes para el desarrollo de una *auto-conciencia*, de una *auto-representación mental*. En cambio, a los sujetos menos afectados, sí que pueden afectarles algunos problemas psicológicos característicos de los adolescentes, a pesar de que, con independencia de los niveles de cociente intelectual, los déficits de *auto-conciencia* constituyen un rasgo prototípico de la población con autismo. En relación con los cambios fisiológicos de la adolescencia, éstos pueden ser vividos de forma bastante negativa por esta población debido a una falta de comprensión racional de los mismos. Por otro lado, también hay que tener en cuenta los factores familiares, concretamente las expectativas de un aumento de la autonomía personal que, sobre todo en los casos más graves, pueden verse muy frustradas. Hay que tener en cuenta también la frustración que supone ver el mantenimiento de toda una serie de discapacidades (que condicionan muy negativamente la dinámica familiar) más allá de la infancia.

Basándonos en estos planteamientos previos, hemos de decir que la evolución de los individuos afectados varía mucho de un caso a otro y que, clínicamente, hay personas que sufren regresiones significativas (normalmente temporales) en esta etapa y otros en los que el tránsito hacia la edad adulta se produce sin cambios relevantes.

TRATAMIENTO

- **El tránsito de la infancia a la edad adulta**

El tratamiento de cualquier psicopatología de origen infantil que implique un retraso cognitivo importante conlleva un peligro inherente que es el de prolongar, injustificadamente, formas de trato y actividades propias de la etapa escolar a lo largo de la adolescencia e incluso, hasta el principio de la edad adulta. Esta práctica es consecuencia, a nuestro entender, de una visión inadecuada de la persona afectada a la que se tiende a asociar permanentemente, y a causa de su edad mental, a la infancia, no entendiendo que, con independencia de su nivel de desarrollo cognitivo, toda persona debe ser tratada también en función de su edad cronológica.

Pero este tránsito de la infancia a la adolescencia debe realizarse, evidentemente, de forma progresiva, por lo que es sumamente importante tener una visión longitudinal de la evolución de cada persona que englobe todo su ciclo vital para, de esta manera, poder saber de antemano los objetivos que debemos plantearnos para la etapa adolescente y adulta de cada sujeto y con ello, poder diseñar las actividades adecuadas para alcanzarlos.

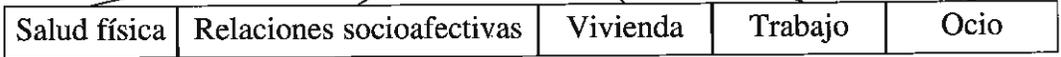
- **Objetivos de tratamiento**

En términos generales, los objetivos de las personas adultas con autismo no tienen porque diferir de los del resto de la población para esta etapa de la vida, lo que sí que es específico de las personas afectadas es la metodología para lograrlos.

El gran objetivo de las personas con autismo podría ser el de llegar a disfrutar de la máxima calidad de vida posible y, a partir de esta premisa, el trabajo ha de consistir en desarrollar, desde una perspectiva individualizada, programas que especifiquen objetivos más concretos y las actividades, métodos y técnicas idóneos para su implantación.

Partiendo de la calidad de vida (como punto de referencia) vamos a describir los distintos objetivos generales para los adultos con autismo.

ETAPA ADULTA



Salud física

Para cualquier persona, poseer salud física es la condición previa necesaria para poder plantearse otros objetivos. En el caso de los individuos que padecen autismo, se pueden plantear dificultades añadidas para alcanzar una salud física acordes con los estándares de la población general, motivo por el que la supervisión médica regular constituye una necesidad durante todo el ciclo vital de estas personas.

Relaciones socioafectivas

Las grandes dificultades que presenta la población con autismo para desarrollar relaciones interpersonales, obliga a estructurar muchas veces estas actividades, también durante la edad adulta. En los niveles más bajos, para que se mantengan, y si es posible aumenten, los logros conseguidos durante la infancia y adolescencia, de manera que no se presenten regresiones. En los niveles más altos, para enseñarles a comportarse según las normas sociales y para tutelarlos en todos los conflictos que les puedan plantear las relaciones con los demás.

Vivienda

En la sociedad actual, la independencia del hogar familiar es una realidad generalizada cuando los individuos llegan a adultos. Llegado el caso, y de la misma manera que en el ámbito del trabajo, no podemos pensar, para la población con autismo, en un modelo único, sino que hay que desarrollar distintas alternativas, desde sistemas más protegidos a otros más normalizados (residencias, viviendas tuteladas).

Trabajo

Un primer objetivo para la etapa adulta es que la persona con autismo pueda desarrollar un trabajo adecuado a sus características personales y, siempre que esto sea posible, atendiendo a su preferencias. Por otro lado, la gran

heterogeneidad del síndrome obliga a prever un abanico amplio de trabajos y tareas y en ámbitos distintos, desde entornos muy protegidos hasta trabajos en entornos ordinarios. En el capítulo dedicado a describir los programas laborales, abordaremos este tema en profundidad.

Ocio

La necesidad de estructurar este ámbito en las personas con autismo y proporcionarles una oferta amplia, de acuerdo a sus necesidades, es algo que no siempre se ha tenido en cuenta.

- **Aspectos metodológicos**

Para alcanzar los cinco objetivos descritos es necesario aplicar unas estrategias metodológicas derivadas fundamentalmente del campo de la psicología y de la sociología, pero en la que también tienen un papel relevante la psiquiatría y la neurología. A través de estas disciplinas, y en función de las características psicológicas y psicopatológicas de los sujetos, deberán aplicarse una serie de estrategias terapéuticas dirigidas a desarrollar y mantener al máximo, los potenciales individuales. Por otro lado, también habrá que definir, en función de los objetivos y de la idiosincrasia de cada caso, la tipología de servicios más adecuada. Es evidente en este sentido que, cuanto más afectada esté la persona, más protegidos tendrán que ser.

Para los sujetos con autismo severamente afectados, las denominadas *redes de servicios integradas* son quizás, la opción más adecuada. Éstas se caracterizan por constituir una unidad metodológica (aunque no necesariamente jurídica) con el objetivo de dar una respuesta homogénea a todas las necesidades de las personas con autismo y sus familias.

Acabamos de citar a las familias, y es que en este proceso de atención a las personas adultas con autismo no debemos olvidar las necesidades familiares, que giran, fundamentalmente, alrededor del apoyo psicológico y de los servicios de respiro.

FUENTES BIBLIOGRÁFICAS

- Ando, H. y Yoshimura, I. (1979). Effects of age on communication skill levels and prevalence of maladaptive behaviors in autistic and mentally retarded children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, pp. 83-93.
- Bartak, L. y Rutter, M. (1976). Differences between mentally retarded and normally intelligent autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 6, pp. 109-120.
- DeMyer, M., Barton, S., DeMyer, W.E., Norton, J.A., Allen, J., y Steele, R. (1973). Prognosis in autism: A follow-up study. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 3, pp. 199-246.
- Deykin, E.Y. y MacMahon, B. (1979). The incidence of seizures among children with autistic symptoms. *American Journal of Psychiatry*, 136, pp. 1310-1312.
- Kilman, B., y Negri-Shoultz, N. (1987). Developing educational programs for working with students with Kanner's autism. En D. Cohen y A. Donnellan (Eds.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Silver Springs. Winston and Sons.
- Rutter, M. (1970). Autistic children: Infancy to adulthood. *Seminars in Psychiatry*, 2, pp. 435-450.

SERVICIOS PARA PERSONAS CON AUTISMO SEVERAMENTE AFECTADAS

LA RED DE SERVICIOS AUTISMO LA GARRIGA

Lidia Fina

Hasta el año 1975, en España el autismo y su problemática global eran materias casi desconocidas y recibía una atención casi nula o muy reducida. Casi no había conciencia científica, social, asistencial, ni programática. Solamente existían intentos de solución fragmentaria.

Hasta entonces, la realidad -por cruda que parezca- era de total impotencia. La consecuencia: las personas con autismo que dejaban de ser niños iban a parar a los pabellones de profundos de los sanatorios psiquiátricos o bien provocaban la no oficializada, desconocida y dramática existencia de familias que dentro de sus casas se veían condenadas a sufrir las negaciones de una sociedad desconocedora de esta minusvalía.

Un grupo muy reducido de padres que no se limitaron a la resignación ante el conflicto, empezaron a concienciarse de que era necesario buscar caminos y tomaron entonces, la determinación de buscar soluciones. De simples aceptadores pasivos del problema, pasaron a iniciar la búsqueda de alternativas. Motivados por sus inquietudes comunes, estos padres decidieron agruparse. Se conjuntaron problemáticas y se intentaron encontrar soluciones. En 1976 se creó la asociación de padres **APAFAC** y un centro de educación especial, **CERAC**.

Las primeras soluciones descubren nuevas necesidades. El autismo no es solamente infantil: permanece en la adolescencia, la juventud, la edad adulta... es para siempre y constituye así mismo una problemática familiar y social. El autismo también es una patología que se ha de controlar siempre.

Siguiendo esta concepción, en el año 1983 se fundó la asociación pro personas con autismo de Cataluña **ASEPAC**, cuya principal finalidad es la integración socio-

laboral de las personas con autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo.

El conjunto de servicios que prestan las mencionadas entidades, configuran la red de servicios **Autismo La Garriga**.

• Descripción de servicios

Servicios de la asociación CERAC

Diagnóstico

El equipo de asesoramiento psicopedagógico (EAP) Cerac-Autismo tiene un carácter interdisciplinario. Está formado por profesionales del área de la neurología, psiquiatría, psicología, pedagogía y trabajo social. En 1984 este equipo fue homologado por el Departamento de Educación de la Generalidad de Cataluña en las funciones de prevención, valoración, orientación y seguimiento de trastornos relacionados con el autismo y las psicosis infantiles en el ámbito de Cataluña.

La existencia de un equipo de estas características garantiza un trabajo plenamente fiable, en un conjunto de psicopatologías -el autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo- cuyo diagnóstico diferencial puede ser, en ocasiones, complejo.

El Hospital Infantil de SANT JOAN DE DEU y el EAP CERAC-AUTISMO son los dos equipos que forman la Unidad de Valoración de Autismo y Psicosis Infantiles (UVAPI), creada por el Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalidad de Cataluña.

Los servicios de diagnóstico son gratuitos.

Centro de educación especial

CERAC fue creado en el año 1976 y su finalidad fundamental es dar una respuesta óptima al tratamiento del autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo.

El centro atiende a personas con estas características, todas ellas en edad escolar, y pretende proporcionar una respuesta, global y dinámica, a las necesidades psicopedagógicas, médico-psiquiátricas y de apoyo familiar de sus alumnos, mediante un tratamiento pluridisciplinar.

Desde un punto de vista metodológico, el centro se basa en los principios derivados del conocimiento de la evolución afectivo-emocional y cognitivo-conductual y sus trastornos, pero estando siempre abiertos a toda técnica que, en cualquier momento, pueda ser útil para conseguir los objetivos propuestos.

Servicio de Acompañamiento Especializado

Este servicio tiene como finalidad acompañar a las familias a las visitas médicas de sus hijos para conseguir el control adecuado para poder realizar pruebas o tratamientos que de otra manera, son muy difíciles de realizar.

Para ello, un equipo de profesionales del campo de la psiquiatría y psicología, asesoran a las familias y también a los profesionales que llevan a cabo directamente el acompañamiento de las personas con autismo.

Servicios de la asociación ASEPAC

Centro terapia ocupacional

Terlab empezó a prestar sus servicios en el año 1987, con el fin de dar respuesta a las necesidades de los adolescentes y adultos con autismo y con otros trastornos generalizados del desarrollo, que no ha sido posible integrar en centros ocupacionales para personas con disminución psíquica, a causa de los graves problemas de personalidad que sufren. Este centro atiende actualmente a 35 personas. El objetivo de **Terlab** es proporcionar a las personas con autismo un tratamiento adecuado a sus necesidades y un trabajo ajustado, tanto como sea posible, a sus posibilidades.

Servicio terapéutico de vacaciones

El Servicio Terapéutico de Vacaciones, STV, es un servicio diurno de respiro flexible y de desahogo dedicado a las personas con autismo severamente afectadas y de gran importancia para las familias. Este servicio, que se inició en 1977 y en 1985 lo asumió ASEPAC, se ha ido ampliando y mejorando progresivamente. Actualmente funciona durante todas las fiestas, fines de semana, vacaciones de Navidad, Semana Santa y verano y tiene una capacidad de 45 plazas.

Sus objetivos son:

1. Lograr la mayor estabilización posible de la vida familiar y, con ello, mantener la posibilidad de convivencia de la persona con autismo en su hogar.
2. Evitar, en algunos casos, que la persona autista pueda sufrir un retroceso si durante las vacaciones, se interrumpe por mucho tiempo la línea terapéutica habitual.
3. Ayudar a las familias para que puedan atender mejor las necesidades afectivas de los otros miembros de la familia, cuando los haya, ya que muchas veces y debido a sus múltiples trastornos, las personas con autismo absorben totalmente la atención de sus padres.
4. Permitir a las madres que poseen un trabajo remunerado, que puedan continuar desarrollando sus actividades laborales durante los períodos vacacionales de sus hijos.

A este servicio pueden acogerse también usuarios de otros centros ajenos a la red Autismo La Garriga.

Servicios de la asociación APAFAC

Residencias

Los dos servicios residenciales de **APAFAC** (Llar Cau Blanc que se puso en funcionamiento en 1983 y Llar Cottet en 1992), con un total de 40 plazas, tienen un carácter terapéutico, temporal o permanente y cubren las siguientes necesidades:

- Diagnósticas
- Tratamiento de problemas específicos
- Apoyo familiar
- Residencia permanente

El horario de las residencias complementa el de los centros de día, funcionando desde primera hora de la tarde (15.00 h.) hasta la mañana siguiente (09.00 h.) y durante los 365 días del año.

Los programas tienen un carácter individualizado y se elaboran a partir del marco de referencia que proporciona un *programa general* y sobre la base de las características particulares y motivo de ingreso de cada persona. Cada programa individualizado está estrechamente vinculado al del centro de día al que acude la persona.

La coordinación, imprescindible, con los centros de día, se lleva a cabo mediante la transmisión de informes verbales y escritos diarios y también con reuniones regulares entre los equipos directivos de ambos servicios.

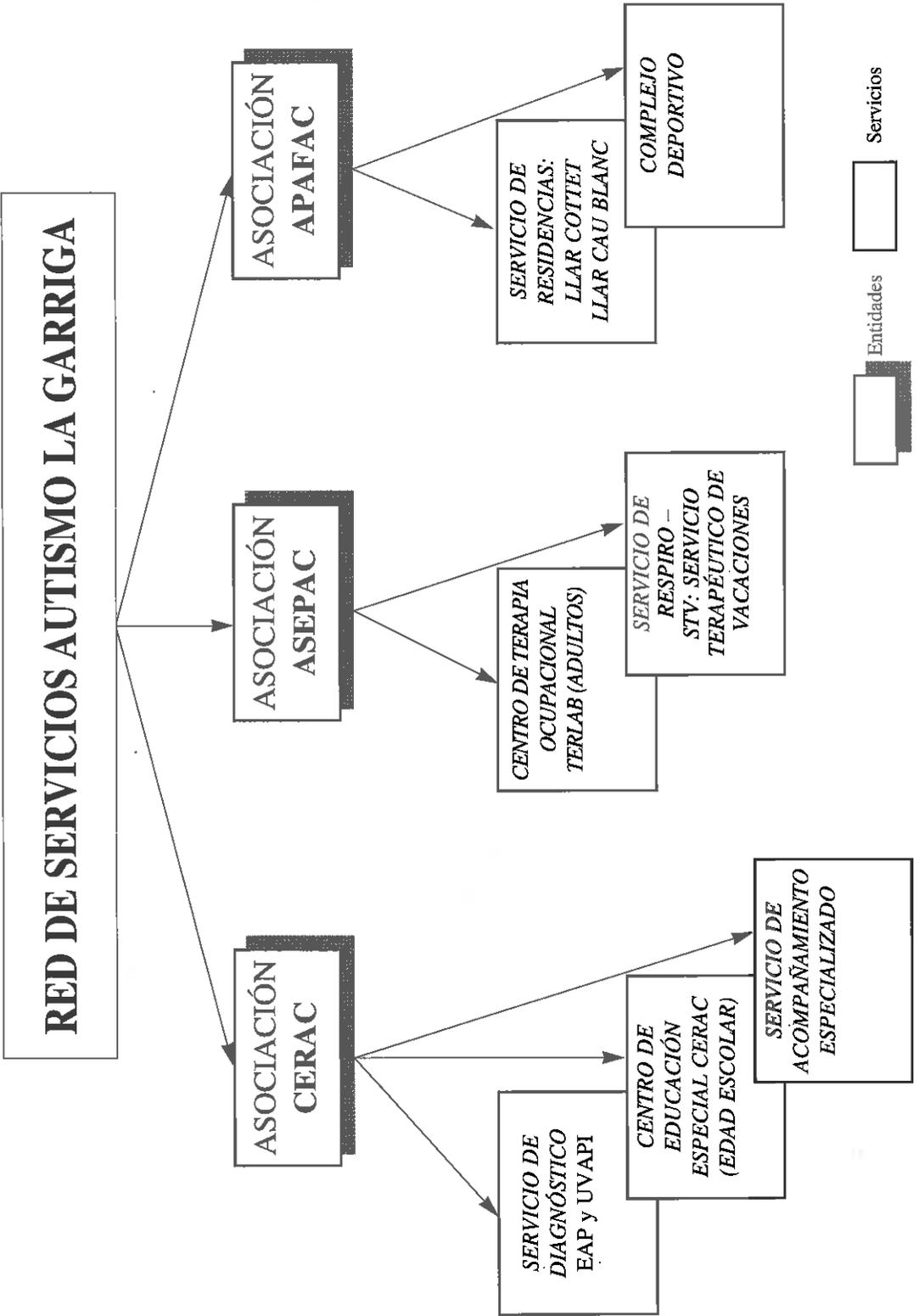
Dentro del amplio espectro del trastorno autista, la red de servicios **Autismo La Garriga** atiende, fundamentalmente, al subgrupo de las personas *severamente afectadas*, eso es, aquellas en las que el autismo va asociado a una deficiencia mental severa o profunda. Subgrupo que, por ser el más afectado dentro de la totalidad de la población que padece el síndrome, es el que tiene más restringido el acceso a cualquier tipo de servicio.

Como muestra del grado de afectación de la población atendida en estos servicios, en la tabla siguiente se muestran los valores promedio de la población adulta con respecto a *nivel de adaptación, edad mental y grado de psicopatología*.

<i>Nivel de adaptación</i> (ICAP)	<i>Edad mental</i> (Leiter o WISC-R)	<i>Grado de psicopatología</i> (CARS)
\bar{x} 31 meses	14 personas < 2 años Resto \bar{x} 6.5 años	\bar{x} 37.2 puntos

El objetivo fundamental de esta red de servicios es proporcionar una respuesta óptima a todas las necesidades de las personas afectadas y de sus familias, durante todo el ciclo vital, de manera que aquéllas no tengan necesidad de buscar recursos fuera de la red.

Para conseguir este objetivo global, se han ido creando toda una serie de servicios específicos, que a pesar de depender de entidades jurídicas distintas, presentan unos referentes teóricos y técnicos comunes.



INSTALACIONES Y ADAPTACIONES ARQUITECTÓNICAS

Jaume Riba

Cuando se plantea dar un nuevo uso o iniciar una nueva actividad en un edificio existente, es necesario reflexionar sobre su idoneidad. Si la nueva destinación es una residencia, una escuela o un taller ocupacional para personas con autismo, estas consideraciones tienen unas características específicas que se comentan a continuación.

- **Programa**

En primer lugar, es importante determinar el número de personas que ocuparán a la vez el edificio, el número de grupos en que se subdividirán y la dimensión de cada grupo, que puede ser de unas cuatro personas con autismo. En segundo lugar, las actividades que convendrán desarrollar en cada grupo para poder prever el grado de movilidad y el espacio necesario para el normal desarrollo de la actividad, el mobiliario, las instalaciones, máquinas o almacenaje.

La distribución de los espacios tiene que ser lo más flexible posible para dejar abierta la posibilidad a futuras modificaciones.

Una vez hecho el programa de necesidades (número de dormitorios, aulas o talleres, según el caso, además de cocinas, comedores, cámaras higiénicas, vestuarios, almacenes, despachos, cámara de instalaciones, pasos y vestíbulos), cabe analizar si el edificio disponible es suficientemente grande como para acomodar la actividad propuesta y suficientemente flexible como para distribuir todos los espacios previstos de una forma racional y funcional. A partir de aquí se propone una modificación de la distribución interior, o si resulta necesario y las circunstancias urbanísticas lo permiten, una ampliación en altura o anchura.

- **Estructura y partes externas del edificio**

Una cuestión primordial es analizar los elementos estructurales del edificio, todas aquellas partes que tienen una función portante, es decir, que resisten los esfuerzos verticales derivados de las cargas gravitatorias y los esfuerzos laterales derivados de las cargas del viento y las sísmicas, sin olvidar los elementos de traba entre las diferentes partes estructurales. Esto permitirá determinar si la



Residencia Llar Cottet

estructura está en buenas condiciones de resistencia y si resulta idónea para el uso propuesto. En caso contrario, será imprescindible modificar o reforzar la estructura general del edificio.

Es importante comprobar el estado de las partes externas del edificio, es decir, la cubierta y las fachadas, con el objetivo de asegurarse que mantienen unas condiciones buenas de estanqueidad al agua de la lluvia, al viento y un buen aislamiento térmico. Esto puede representar en edificios antiguos, tener que hacer cielo raso en los techos, cámaras de aire con aislamiento térmico y sustitución de las oberturas, puertas exteriores y ventanas, por nuevas que cierren perfectamente y que incorporen cristales dobles con cámara de aire.

• **Movilidad**

La circulación en el interior de un edificio destinado a residencia, escuela o taller ocupacional para personas con autismo, se realiza, generalmente, en grupos compuestos de cuatro personas con autismo acompañadas por un monitor. Debido a que estas personas tienden a moverse desordenadamente, resulta necesario construir los pasadizos, las puertas y los vestíbulos amplios y generosos. En las zonas de acceso al edificio cabe prever un espacio grande para acoger diferentes grupos que esperan que les recojan para entrar o para salir.

Es importante determinar -de acuerdo con la característica del edificio que se está diseñando, residencia, escuela o taller- las entradas al edificio para el mobiliario, los materiales y las máquinas, que pueden ser las mismas que para las personas.

En relación con la normativa de accesibilidad para minusválidos, se pondrán rampas en los desniveles de poca altura y ascensores en los desniveles de una o más plantas. Los pasos han de ser lo suficientemente amplios como para que se pueda circular en silla de ruedas.

También será necesario asegurar el cumplimiento de la normativa de evacuación de incendios, que incidirá sobre todo en la distancia entre cualquier punto de ocupación y una salida de planta o edificio. Si la distancia no fuese la estipulada, se pensará en una nueva salida del edificio o una nueva escalera para evacuar las plantas altas. Las puertas de estas salidas se tienen que abrir fácilmente desde dentro, condiciones difíciles de cumplir porque están en contradicción con las condiciones de seguridad que se comentan más adelante. Si se construye una escalera sólo de emergencia, se pondrá un mecanismo que accione un aviso luminoso o sonoro en el momento en que se abra alguna puerta. Esto avisará tanto si una persona no autorizada ha salido por aquella puerta, como de las situaciones de emergencia real. Si la escalera es exterior, estará protegida de caídas de una manera muy segura, por ejemplo, con un enrejado de planta a planta.

- **Seguridad de las personas con autismo que usarán los locales**

En este tipo de edificios más que en cualquier otro, por su función tutelar, se tiene que procurar que los usuarios no se hagan daños físicos. Cabe evitar las caídas desde diferentes niveles (escaleras, terrazas) protegiéndolas con barandillas a las que no se puedan subir y que lleguen a la altura del pecho, no de la cintura como es usual. Es recomendable que estas protecciones tengan una altura de dos metros e incluso, que lleguen al techo. Se tienen que eliminar en todo el edificio elementos agresivos como aristas entre paredes, cantos de puertas o de mobiliarios y elementos que sobresalgan como tiradores de puertas que, además, tienen que tener formas redondeadas, con el radio más grande posible. Los elementos de madera se pueden modificar redondeando las aristas. Los elementos de acero tubular rectangular también tienen las aristas un poco redondeadas. Se evitarán los elementos de acero laminado y de aluminio extruido que tienen aristas vivas. Es preferible instalar elementos fijos que elementos sueltos, así, mejor bancos que sillas. Con estas consideraciones se evitará tanto el pequeño accidente ocasional como los provocados por autolesión a los cuales las personas con autismo son propensas.

Una de las cuestiones principales de la seguridad, es el control de la situación en cada momento de las personas con autismo dentro del edificio, ya que tienen una cierta tendencia a despistarse, a escaparse y a ir hacia lugares no previstos por el monitor. Esto quiere decir que en ciertos espacios, todas las puertas han de estar cerradas con un mecanismo que las personas con autismo no puedan abrir, pero que a la vez sea fácil de accionar para los monitores. Además, las puertas tienen que poderse cerrar fácilmente, por ejemplo, con un mecanismo de golpe.

- **Servicios**

Estos edificios pueden contar con diferentes tipos de servicios como pueden ser de administración (despachos, secretaría, sala de reuniones, etc.), almacenes generales (consumibles, herramientas, piezas de recambio), cocina etc., donde las personas con autismo no deberían poder acceder y, por tanto, su disposición y construcción pueden ser convencionales. Cuando alguna de las actividades a realizar por las personas con autismo se realice en alguno de estos espacios, conviene separar muy claramente la parte que les será accesible.

- **Cuartos de baño**

Los cuartos de baño, contruidos para ser utilizados por varias personas simultáneamente, son uno de los espacios con mayor complicación constructiva ya que hay muchos elementos diferentes y más probabilidad de pequeños accidentes. Fuera de casos de necesidad urgente, en el cuarto de baño entrará todo el grupo entero, controlado por el monitor. El espacio tiene que ser amplio, de forma que quepan al menos cinco personas y se pueda mover una persona con silla de ruedas. Por razones de economía de espacio y de personal, no se construye un cuarto de baño específico para minusválidos físicos. Los accesorios sanitarios tienen que estar bien fijados a las paredes y al suelo. Tienen que resistir todo tipo de golpes y estirones. Es recomendable que los lavabos estén empotrados en un mármol por debajo, para facilitar la limpieza. Las duchas o bañeras, tienen que ser fácilmente accesibles para el usuario, además de disponer de un espacio al lado donde el monitor se pueda colocar en caso de tener que ayudarlo y desde donde pueda accionar el grifo. En las duchas es aconsejable poner una pequeña separación para proteger al monitor de salpicadas en las partes bajas de las piernas. La taza del water no tiene que tener cisterna a la vista (cisterna con accionamiento por pulsador o sistema de fluxores). El papel higiénico tiene que ir dentro de protectores, o bien disponer de un sistema de dispensador automático. Los grifos, de formas sencillas y redondeadas, con botón temporizador y con el agua de temperatura preseleccionada para evitar quemaduras. En los cuartos de baño compartimentados, las divisiones no tienen que llegar al techo, a fin de mantener la iluminación, la ventilación general y la comunicación auditiva. Además, las puertas tienen que poder quedar fijadas una vez abiertas y si se cierran, tienen que poder desbloquearse por fuera. El sentido de la apertura es recomendable que sea hacia fuera de la compartimentación. En el suelo del cuarto se pondrá un sumidero sifónico para recoger el aguazal que inevitablemente se formará. El cuarto de baño se deberá dotar de un pequeño

armario, con la puerta cerrada, para guardar el material higiénico y de limpieza (cepillos de dientes, papel higiénico, jabones y champús, etc.).

- **Vestuarios**

Serán un espacio cerrado pero bien iluminado, donde los usuarios se cambiarán de ropa antes de hacer una actividad deportiva o entrar en los talleres. Se colocará un banco donde puedan sentarse cuatro personas y unos colgadores (uno para cada persona). No es necesario poner un sistema de taquillas individuales para las personas con autismo por la complicación que esto supondría, pero sí es conveniente para los monitores, ya sea en el mismo vestuario común o en uno privado, en función de las actividades.

En la zona de los dormitorios se colocarán unos armarios grandes y compartimentados, con el nombre de cada residente, donde se guardará toda la ropa personal; en un almacén general se colocará el resto de ropa y en una habitación compartimentada los zapatos.

- **Dormitorios, aulas y talleres**

Estas son las partes esenciales del edificio. Se tendrá que establecer el número de piezas, las dimensiones y la capacidad para cada una de ellas. Tendrán una buena iluminación y ventilación naturales. Según la actividad que se desarrolle tendrán que tener un mobiliario, unas instalaciones y unos revestimientos de paredes y suelos específicos. No obstante, y dado que la actividad a realizar puede ser que varíe con el tiempo, se propondrá una distribución genérica con un mobiliario y unas dotaciones uniformes, con la posibilidad de adaptarla en cada caso concreto a la actividad escogida. También es recomendable que las puertas y ventanas estén distribuidas de manera que permitan subdividir, unir o ampliar la serie de piezas.

- **Instalaciones**

Las instalaciones del alumbrado, además de cumplir todas las normas del reglamento de baja tensión, tomarán como medida supletoria que todas las luminarias estén fuera del alcance de las personas con autismo. Además, tendrán las lámparas protegidas por algún tipo de difusor que evite la caída de trozos de vidrio en caso de rotura. Los interruptores y los enchufes estarán situados a la altura del hombro, por si alguna persona sin autorización los manipula con la mano, pueda ser

vista fácilmente. En los dormitorios se puede instalar una luz piloto de poca intensidad para poder atender una persona que lo necesite sin molestar a las otras. Los interruptores de los pasos, cuartos de baño y otras dependencias de uso limitado en el tiempo, tendrán un temporizador, aunque sea de tiempo muy largo. Es buena práctica colocar los enchufes dentro de los armarios.

Es conveniente que la instalación de la calefacción esté oculta (aire canalizado o suelo radiante). En caso de tener que instalar radiadores, se escogerá un modelo de aristas romas. Estos radiadores estarán sobredimensionados para que la temperatura en su superficie sea baja. En todos los casos es aconsejable que se divida el edificio en diferentes sectores según su uso y orientación geográfica, para que así, cada zona tenga la temperatura controlada independientemente.

En cuanto a la instalación de agua sanitaria, se tiene que vigilar la temperatura del agua en la salida de los grifos, a fin de evitar quemaduras. Las canalizaciones estarán ocultas y la instalación dispondrá de un acumulador suficiente como para permitir los servicios necesarios sin que se acabe la reserva.

En el momento de diseñar la instalación de la calefacción y del agua caliente de uso sanitario, se tiene que considerar la posibilidad de poner un sistema de captación de energía solar que permita ahorrar recursos no renovables.

- **Unos casos concretos**

Residencias terapéuticas para personas con autismo

Las residencias terapéuticas para personas con autismo de APAFAC (Llar Cau Blanc y Llar Cottet) están situadas en dos fincas vecinas, con unos amplios jardines y unos edificios de estilo modernista, declarados de interés histórico-artístico. Son unas edificaciones de principios de siglo, muy grandes, con techos muy altos, paredes muy gruesas y amplios ventanales en todas las estancias.

Antes de empezar cualquier intervención en los edificios, con el fin de ser utilizados como residencias, se ha llevado a cabo un estudio exhaustivo con la finalidad básica de aprovechar al máximo aquellas peculiaridades de estas edificaciones antiguas que puedan constituir una ventaja sobre las construcciones actuales, en relación a las necesidades de los usuarios.

Cabe decir, en este sentido, que la puesta en marcha de las residencias ha demostrado que la extraordinaria altura de los techos y el grueso de las paredes constituyen realmente unos elementos muy importantes para conseguir una atmósfera relajada, tan necesaria para el tratamiento de las personas con autismo y, a menudo, tan difícil de conseguir.

Por otra parte, el grueso de las paredes, conjuntamente con las persianas de librillo ya existentes, ha permitido en nuestro caso, conseguir un importante aislamiento del exterior, muy necesario, sobre todo, durante los meses de verano.

En otro sentido, los amplios balcones y ventanales de los dormitorios han permitido dividirlos mediante un tabique y un cristal (en la parte superior), manteniendo la salida directa al exterior de cada uno de ellos. En relación a los dormitorios, hay que añadir que la grave problemática conductual de las personas con autismo severamente afectadas aconseja una decoración austera, con el fin de evitar accidentes. Las habitaciones tienen una, dos o tres camas.

También se han estudiado los elementos concretos que por su valor artístico es necesario proteger, como unas puertas con cristales emplomados, una chimenea, etc. En estos casos, un sistema aconsejable es cerrar o tapar estos elementos con una mampara o una caja de cristal laminado, montado con un premarco de tubos de acero. De esta forma, el elemento a proteger queda fuera del alcance de las personas con autismo, a la vez que queda visible por la transparencia del vidrio.

En relación a los espacios de uso cotidiano, se tiene que tener en cuenta que todos los elementos tienen que ser muy resistentes y también, sus revestimientos. Por ejemplo, los tabiques de separación son de 10 cm de grueso o, incluso de 15; los revestimientos de las paredes, de un rebozado coloreado en masa, un revestimiento monocapa, o bien piezas cerámicas aplacadas, ya que el yeso no dura demasiado. La fijación de los elementos como los bancos, pasamanos de escalera, etc., tiene que ser mucho más reforzada que en otros casos. En general, conviene que los muebles tengan una estructura de acero, sin partes móviles y que estén fijados al suelo o a la pared. Las camas tienen que ser de estructura de hierro soldado, sin elementos desmontables. Las mesas y sillas tienen que tener una estructura que no les permita que bailen. Se ha diseñado un módulo como sofá, hecho con una estructura modular de pasamanos de acero y dos cojines de espuma, que ha resultado muy satisfactorio y adecuado.

En general, todos los elementos son resistentes, preferentemente materiales pétreos o metálicos y con pocas piezas móviles.

Una solución adoptada en los comedores, que ha dado buenos resultados, es organizar el espacio en diferentes ámbitos pequeños, separados por puertas acristaladas donde puedan comer en pequeños grupos, separados pero conectados visualmente. De esta manera se evita que un posible estado de nerviosismo de un individuo se transmita al resto de los usuarios. En el comedor hay unos armarios con material para poner las mesas y un espacio, separado a través de un mostrador o barra, entre el comedor y la cocina; así, las personas con autismo capaces de hacerlo, pueden ayudar a poner y quitar las mesas, coger los platos preparados de la barra y distribuirlos.

En el momento de estudiar la organización de nuestras residencias, se delimitaron de manera exhaustiva los espacios de uso de los usuarios y la parte de los edificios que era necesario reservar para otras finalidades, como oficinas, despachos, salas de reuniones, etc.; con esta idea, se destinaron a estos últimos usos los lugares de los edificios y los muebles más importantes y que era necesario proteger.

El taller de terapia ocupacional Terlab de la Garriga

Para la puesta en marcha del taller ocupacional Terlab, dependiente de la Asociación ASEPAAC, se disponía de una nave de forma alargada de unos 12 metros de anchura por unos 60 de largo, que fue construida inicialmente para granja agrícola y que más tarde, se utilizó como taller de confección. El edificio tiene dos alturas y al estar situado en un terreno en pendiente, tiene entradas desde el exterior al mismo nivel, tanto en la planta baja, por los extremos del edificio, como en la planta alta, en su parte central, a través de una pequeña rampa.

La construcción y la estructura de la nave tienen una estructura sencilla: dos crujías en anchura y trece de largo, todas de la misma dimensión. Es decir, hay una sola fila de pilares centrales, hechos en obra de ladrillos cerámicos, distanciados regularmente. Los otros pilares están en las fachadas, separados por oberturas de elementos en celosía de hormigón prefabricado. La cubierta es a dos aguas, acabada con teja árabe. Esta simplicidad de concepción y el módulo resultante, han sido una gran ayuda en el momento de distribuir los espacios dentro del edificio.

En uno de los extremos de la planta baja, se construyó una entrada principal para uso de las personas y otra con una puerta por donde podía entrar un vehículo pequeño. La nave, muy larga, se partió funcionalmente en dos partes. En su centro, se construyó una escalera que comunicaba con la planta superior y alrededor, unos grupos de sanitarios, vestuarios, almacén de materiales e instalación de calderas. Las dos partes de la nave se dividieron de manera que la crujía que miraba hacia el suroeste quedase partida en una serie de espacios correspondientes a los diferentes talleres y el resto, fuese un gran espacio de paso, relación y relajación. La separación del espacio grande con los talleres se resolvió con un cierre que incorpora unos armarios de madera y una vidriera en la puerta y en la parte alta de los armarios. Los talleres resultantes están separados por un tabique de obra que se puede suprimir con relativa facilidad agrupando, o separando, dos o más módulos de taller, según las necesidades que vayan saliendo.

En la planta alta se reprodujo la partición central de la nave con la escalera y los diferentes servicios en el centro. Este nivel tiene, además, el acceso principal por el centro y unas escalerillas exteriores en los dos extremos. Una de las mitades está destinada a un gran gimnasio y la otra, actualmente, se mantiene como espacio de reserva para iniciar nuevas actividades.

Cuando se analizó la estructura del edificio se detectó que ésta, de pilares de obra y vigas de hormigón, era poco estable debido a su construcción isostática, es decir sin trabas rígidas en sus nudos. Además, también se pudo comprobar que el hormigón había iniciado un proceso de deterioro. Esto llevó a diseñar una segunda estructura, intercalada internamente a la existente, que reforzase todo el conjunto. Esta estructura se construyó de pilares y jácenas de hierro soldados entre sí, con la función de apuntalar el techo de la planta baja. Se optó por dejar esta estructura nueva a la vista, destacándola con pinturas de colores diferentes, lo cual da una coloración que ayuda a la orientación de las personas con autismo dentro del edificio.

Otra de las tareas importantes realizada antes de poner en funcionamiento el centro fue adecuar sus fachadas y su cubierta. Esta última se encontraba en bastantes buenas condiciones y sólo necesitó un repaso de tejas rotas y añadir un cielo raso inferior con aislamiento térmico. En las fachadas se construyó un tabique interior en las partes macizas, intercalando el aislamiento térmico. En las oberturas, se sacaron los cristales de los elementos prefabricados de hormigón, de

manera que éstas han quedado con una función exclusivamente de protección y celosía. En la parte interior, se colocaron ventanas nuevas de madera con vidrio grueso (de 8 mm, de dimensiones medianas y con junta de silicona alrededor que hace de amortiguador de impactos). Estas ventanas se cierran fácilmente con un mecanismo de cerradura de golpe, y se abren con un cuadradillo, que hace la función de llave, que tienen todos los monitores. Las ventanas que se consideraron necesarias para la ventilación de las piezas tienen, además, un mosquitero instalado entre la ventana y la celosía (el mosquitero está emparedado entre dos mallas electrosoldadas para evitar que las personas con autismo las rompan), de forma que su montaje permite una obertura de 180°. Al abrirse del todo, una segunda cerradura de golpe, montada al revés, fija estas ventanas en su posición abierta, de manera que ninguna persona con autismo pueda jugar con ellas o manipularlas, evitando así, pequeños accidentes.

Esta segunda cerradura de golpe de las ventanas, así como las que se montaron en las puertas de paso, que no tienen tirador, y en las puertas de los armarios, se abre con el mismo cuadradillo, que es el mismo para todo el edificio. En cambio las puertas de los servicios y de alguna otra dependencia, tienen un tirador interior para poder salir libremente en cualquier momento. Las puertas son reforzadas, macizas y con vidrios gruesos o con un tablón de 1 cm por lado y con listones por dentro. Son, por tanto, bastante pesadas por lo que se han colocado topes que cogen toda la altura de la puerta y que evitan que al abrirse completamente de forma brusca, se arranquen las bisagras. Las puertas tienen actualmente, una anchura de 80 cm que se ha demostrado que es demasiado estrecha. Es más aconsejable construirlas de 100 cm de anchura.

En este edificio no había ningún elemento que tuviese valor artístico y, por tanto, ésta no fue una preocupación a la hora de buscar soluciones para la puesta en marcha de los talleres. Por otro lado, los materiales utilizados tenían que presentar un buen comportamiento frente al uso al cual estaban destinados, además de un buen envejecimiento. Por esta razón, los pavimentos se escogieron de terrazo, las paredes se revistieron con un reboque de mortero de cal con arenilla de mármol y las paredes de los cuartos de baño se cubrieron con baldosas cerámicas de semigrés. La madera es barnizada, ligeramente teñida, y la pintura de los elementos metálicos es al esmalte de diferentes colores.

Los cuartos de baño se idearon como un espacio único, subdividido mínimamente,

donde pudiese estar un grupo entero con el monitor y, además, pensando que uno de los usuarios pudiese entrar en silla de ruedas. El baño estándar, consta de dos picas de lavabo, montadas sobre una repisa de mármol, dos tazas de water dentro de unos cubículos que se pueden cerrar, otra taza en el espacio general para usar con sillas de ruedas y una ducha en el espacio no diferenciado. La idea es que el monitor vigile y/o ayude a las personas con autismo en sus necesidades, pero que éstas puedan conservar su intimidad si así lo desean. El uso por una persona con silla de ruedas, se alternaría con el uso del grupo. Las tazas de water están montadas con descarga por medio de fluxores. Los grifos están temporizados con la temperatura prefijada: fría para las picas y caliente para la ducha. Los grifos de la ducha están al alcance del monitor. Los tabiques de separación de los waters son de pared de 15 cm y las puertas se abren hacia dentro y quedan fijadas con una cerradura de golpe una vez abiertas. Esta posición abierta es la habitual, pero si lo desea el usuario, el monitor puede sacar el pestillo y se cierra la puerta, que dispone de un tirador tanto por dentro como por fuera.

- **Reflexión final**

Para finalizar este apartado, se tendría que remarcar que la adaptación de unos edificios existentes con unas características singulares y representativos en si mismos de una época o un estilo arquitectónico, puede dar como resultado final una funcionalidad igual e incluso, en algunos casos, mayor que la que se obtiene con una edificación de nueva construcción. Existe sobre todo una gran ventaja añadida por el hecho de poder disfrutar de unos espacios de gran riqueza artística y amplitud, como ha sido el caso comentado en este capítulo, que añaden un ambiente agradable y un confort difícilmente asequible con un edificio nuevo y que resulta muy adecuado para la convivencia de nuestros usuarios y sus monitores.

El equilibrio entre la singularidad, en sí misma inherente, y la funcionalidad de la edificación, es una tarea no siempre fácil de conseguir pero que representa un reto en el momento de diseñar y planificar las adaptaciones arquitectónicas que se han llevado a cabo.

LOS PROGRAMAS DE TRABAJO CON APOYO

PROYECTO AUTISMO LA GARRIGA

Lidia Fina

Este proyecto, dirigido a las personas adultas con autismo severamente afectadas, surgió de la voluntad de desarrollar un programa de trabajo con apoyo para dicha población. A causa de la grave afección que sufren, las actividades laborales de estas personas tenían únicamente un carácter terapéutico-ocupacional.

ASEPAC promovió el proyecto **Autismo La Garriga** de trabajo con apoyo, en el marco del programa Horizon III y, concretamente, dentro del proyecto “New Focus on Autism”, conjuntamente con otras entidades de diferentes países europeos y del propio Estado español.

El proyecto Autismo La Garriga ha sido cofinanciado por el Fondo Social Europeo, el Departamento de Trabajo de la Generalidad de Cataluña, la Fundación ONCE, la Fundación Congost-Autisme y la asociación APAFAC.

La aprobación de este proyecto, ha permitido desarrollar un programa de trabajo con apoyo que ha demostrado ser muy beneficioso para las personas con autismo y ha incentivado también, la labor que llevan a cabo los monitores que trabajan con ellos. Esto es debido a la motivación y el sentimiento de utilidad que el trabajo productivo provoca en sí mismo en las personas que lo realizan y también en las que ayudan a realizarlo.

Cabe destacar que la labor que se ha llevado a cabo ha abierto unas perspectivas de futuro que será necesario continuar con tesón, para obtener todos los resultados positivos que actualmente se vislumbran.

SISTEMA INTEGRADO DE GESTIÓN DE LA INFORMACIÓN Y LA DOCUMENTACIÓN

Jordi Serra, Isabel Campos y Jordi Andreu

- **Introducción:**

De la descripción de esta red de servicios, se desprende que un tratamiento y atención de calidad de las personas con autismo, requiere registrar una gran cantidad de datos, con el fin de poder realizar una evaluación y un seguimiento continuado de cada una de las personas, que permita, a partir de datos objetivos, reestructurar los programas terapéuticos y laborales, y extraer datos globales acerca de la evolución de ciertos parámetros durante periodos variables de tiempo. En este sentido, el hecho de que los usuarios acudan a más de un centro (centro de día y residencia) y que reciban tratamientos continuados de 24 horas al día y en ocasiones de 7 días a la semana, genera inevitablemente una gran cantidad de información que hay que tratar de forma adecuada para su posterior recuperación. Cabría diferenciar aquí la información que se utiliza en la gestión diaria, pero de la que no es necesario realizar registros acumulativos, de aquella que, además de su utilidad en el trabajo diario de los servicios, conviene conservar para su posterior utilización.

El cumplimiento de los objetivos expuestos ha requerido el desarrollo de un sistema muy amplio de registros (ver anexo 1) y de un sistema integrado de gestión de datos.

- **Sistema integrado de gestión de la información y la documentación:**

En la sanidad existe un interés creciente por los sistemas de información asistencial, como instrumento de conocimiento aplicado y como ayuda para la gestión. Con el tiempo, la historia clínica, la base de estos sistemas de información, ha dejado de ser una herramienta creada por el médico para su uso particular en el proceso de diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, para ser una herramienta redactada por un grupo de profesionales en el proceso de atención a un paciente. La gestión de la historia clínica se ha ampliado a su uso como fuente de información sanitaria, tanto para la evaluación y la planificación de los servicios como para la investigación y desarrollo de los tratamientos.

Tradicionalmente la automatización de las historias clínicas se ha hecho en base a

la documentación clínica, no en base a los procesos clínicos. Esto ha provocado que la automatización no sirviera realmente para sustituir el papel, sino únicamente para localizar más rápidamente los documentos en papel o en otros soportes. Pero cada vez más, la información contenida en la historia clínica es necesaria de forma simultánea, en distintos lugares y con distintas finalidades (sanitaria, económica, epidemiológica, legal, etc.). Por esto el modelo de un único dossier que reúna toda la información referente a la historia clínica está dando paso a sistemas de información que posibilitan la extracción de información específica y su utilización en el momento y lugar adecuados.

Actualmente la mayoría de análisis clínicos, generan sus resultados en algún formato directamente legible por ordenador, con lo que la gestión de los documentos informáticos se hace, en el ámbito de la salud, cada vez más importante para explotar al máximo las ventajas que proporciona la información automatizada. Al mismo tiempo, muchas decisiones terapéuticas se toman a partir del análisis de estos resultados. Cuanto más directo sea el análisis, más rápida puede ser la adecuación del tratamiento.

El cambio en la utilización de la información médica ha creado nuevas necesidades. Cualquier enfermedad ve condicionado su desarrollo por multitud de factores, muchos ajenos a la biología. Esto significa que, para estudiar el desarrollo de dicha enfermedad, hay que contemplar no únicamente las variables biológicas y médicas, sino también otras variables (de ambiente, de comportamiento, etc.) que difícilmente se recogen en el estudio específico de dicha enfermedad. El principal inconveniente del tratamiento de las personas con autismo es la dificultad para obtener información sobre su estado. Es por esto que el registro detallado, no sólo de los síntomas evidentes, sino de cualquier actuación o intervención, es fundamental a la hora de detectar evoluciones en este tipo de personas.

Además de la asistencia inmediata o continuada, cada vez es más importante la explotación estadística de los datos de la historia clínica, por su valor en los procesos de planificación y evaluación a distintos niveles. Sin embargo, los procesos de obtención de los datos no se corresponden con la utilización que posteriormente se debe hacer de la información recogida. A menudo una metodología inadecuada puede llevar al diseño de sistemas parciales que segmenten la información y conlleven redundancias y un gasto innecesario de recursos. El correcto análisis y diseño del sistema de información sanitario ha de proporcionar

un sistema a la vez integrado (que economice recursos en lo que se refiere a la captura de los datos) y versátil (es decir, flexible en cuanto que se pueda adaptar a diferentes niveles de utilización, respondiendo a necesidades múltiples con el mínimo consumo de recursos). Es necesario que este registro tenga la forma de una base de datos de tipo relacional, en la que el cuidado en el diseño es fundamental. El objetivo es que esta base de datos se convierta en un Datawarehouse que permita cruzar datos proporcionando información al equipo técnico.

J. M. Casanellas establece los requisitos que debe cumplir un sistema de información sanitaria:

- El sistema debe ser único, integrado, y cada unidad de información debe estar referida a una estructura global.
- La estructura del sistema de información debe permitir abordarlo desde diferentes niveles de complejidad e interrelacionar las distintas unidades de información, tanto al nivel de unidad más básico como al más complejo.
- En el sistema, el paciente debe ser identificado de forma universal y unívoca, siendo el punto final de referencia de todas las unidades de información que le corresponden. El sistema de información se debe basar en el paciente y debe ser un proyecto común y compartido por todas las personas que van a intervenir en el proceso de atención al paciente.
- Dentro de este sistema deben convivir otros subsistemas que permitan mantener una individualidad en el trabajo, sin perder de vista la calidad del todo.
- El éxito del sistema irá siempre acompañado de un cambio en la mentalidad organizacional y en los métodos de trabajo, que permita aprovechar al máximo las posibilidades de la automatización.

El entorno documental actual está migrando rápidamente al soporte digital. Los informes médicos se mecanografían en procesadores de texto y se envían por correo electrónico para su revisión. Los datos cuantitativos se procesan con hojas de cálculo o con paquetes de tratamiento estadístico. Y cualquier resultado puede ser inmediatamente publicado en formato HTML y ofrecido por Internet. El sistema de información que se diseñe debe poder mantener un alto grado de interacción con este entorno de trabajo cada vez más automatizado y ofrecer la posibilidad de migraciones y exportaciones fáciles, de publicar los datos vía web y de trabajar con documentos remotos.

- **El sistema de información del Proyecto Autismo La Garriga**

El Proyecto Autismo La Garriga aplica un sistema de recogida de la información terapéutica basado en formularios en papel, que rellenan tanto los monitores como los responsables técnicos. Estas informaciones hacen posible el seguimiento evolutivo de los usuarios. Pero para optimizar la explotación de estos datos, es indispensable que la información recogida en los formularios se convierta en un registro detallado en formato electrónico.

Con este fin, y a partir de la experiencia acumulada durante seis años, se inició el desarrollo, en 1998, de un sistema integrado de gestión de la información y la documentación dentro del programa *Horizon* de la Unión Europea. El sistema que se elaboró tiene como objetivo proporcionar al **Proyecto Autismo La Garriga**, una herramienta y una metodología de trabajo que le permitan la evaluación de las actividades de trabajo con soporte y de salud integral, así como de todos los factores que tienen una relación significativa con estas actividades, según unos parámetros de calidad y de mejora continua. Dicho sistema se basa en una base de datos de registro conductual y asistencial, que debe hacer posible:

- El seguimiento, tanto conductual como médico, de los usuarios del **Proyecto Autismo La Garriga**.
- La programación y el seguimiento de las actividades terapéuticas y laborales.
- La explotación múltiple de los datos recogidos y la evaluación continuada de dichas actividades.

Los elementos que componen el sistema de información son los siguientes:

- *El sistema de base de datos* para el registro de la información conductual (en un sentido amplio) y médico-asistencial.
- *El procedimiento normalizado de recogida de la información*.
- *La formación del personal* del **Proyecto Autismo La Garriga**, con el fin de que conozca las técnicas básicas de entrada y recuperación de la información del sistema de base de datos. Al mismo tiempo, la formación pretende incidir en la cultura organizacional para crear unos hábitos de trabajo con información normalizada y de uso compartido.

- *Un sistema integrado de gestión de la documentación*, que debe asegurar la calidad de la documentación recibida o generada por el **Proyecto Autismo La Garriga** en el desarrollo de sus actividades. Los elementos de este subsistema son:
 - *Un cuadro de clasificación*, reflejo de las funciones y las actividades del proyecto, que normaliza la descripción de los documentos en cualquier soporte y permite la recuperación rápida de la información.
 - *Un calendario de conservación y eliminación* que establece los períodos de conservación de la información en el lugar y soporte más convenientes.
 - *Un manual de gestión*, donde se exponen todos los procedimientos de recogida, tratamiento y recuperación de la información acumulada por el sistema.

Los datos para el diseño del sistema se han obtenido de las siguientes fuentes:

- Entrevistas con los responsables de las diferentes áreas del proyecto: técnico-asistencial y administrativa.
- Análisis de los formularios preexistentes de registro conductual y técnico-asistencial.
- Estudio del resto de documentación administrativa y técnica generada por el **Proyecto Autismo La Garriga**.

Para el análisis y diseño del sistema de información se ha utilizado el método *Yourdon* (véase en Yourdon, Edward. *Análisis estructurado moderno*. México: Prentice-Hall Hispanoamericana, 1993.). En el diseño de la base de datos se ha optado por el método entidad-relación propuesto por R. Barker en Barker, Richard: *El modelo entidad-relación: CASE*METHOD*. Wilmington, Delaware: Addison-Wesley Iberoamericana, 1994. Para la elaboración del sistema de gestión de la documentación administrativa y técnica se ha utilizado la metodología propia del Archivo Central Administrativo del Departamento de Cultura de la Generalidad de Cataluña, desarrollada a partir del modelo funcional propuesto por Michel Roberge en Roberge, Michel. *La classification universelle des documents administratifs*. Québec: Documentor, 1985.

El registro conductual y técnico-asistencial

El sistema de registro conductual (que incluye todas las tareas) y técnico-asistencial es una base de datos relacional que se estructura en distintas áreas de contenido:

- **Gestión de usuarios:** alta, baja y registro de los datos personales de los usuarios.
- **Control de la medicación:** en la base de datos se registra toda la medicación que recibe cada usuario. Esto incluye las dosis habituales, las dosis temporales, las dosis progresivas y regresivas, y las tomas extraordinarias o puntuales. La aplicación proporciona los resultados tanto por fármacos como por la cantidad de cada principio activo suministrado a cada uno de ellos.
- **Control de las actividades:** el sistema registra todas las actividades diarias realizadas por los usuarios, en función del nivel de apoyo que precisa cada usuario para la realización de cada actividad. El control puede realizarse a nivel individual y por grupos.
- **Control de las incidencias:** dentro del concepto amplio de incidencia, el sistema engloba cualquier anomalía que se detecta tanto en la conducta como en la salud del usuario. Las incidencias se tipifican en tres ámbitos:
 - **Incidencias conductuales:** se registra cualquier alteración conductual, de leve a grave, indicando el momento, duración, intensidad, etc.
 - **Crisis epilépticas:** se realiza un registro específico cuando la alteración consiste en una crisis epiléptica.
 - **Enfermedades físicas:** cualquier enfermedad o lesión es registrada indicando la duración y otras informaciones específicas. En el caso de enfermedades crónicas, se registran en el perfil asistencial de cada paciente.
- **Controles periódicos:** peso, talla, horas dormidas por noche, eneuresis, encopresis. Son controles que se realizan con una cierta periodicidad y que se registran también en la base de datos.
- **Consultas médicas:** se registran en la base de datos todas las visitas médicas que realiza cada paciente, clasificadas según se trate de análisis, electroencefalogramas, vacunas o visitas puntuales.
- **Evaluaciones estandarizadas:** los resultados de ciertas pruebas psicológicas también son introducidos en la base de datos.

Sin embargo, el objetivo final de la base de datos no es únicamente el registro de los datos, puesto que de este modo sólo proporcionaría información de tipo administrativo para facilitar la gestión de cada ámbito (existencias de fármacos, coordinación de actividades, etc.). La potencia de una base de datos relacional se pone de manifiesto al relacionar los datos, es decir, al cruzar las informaciones de que se dispone con el fin de crear nuevos datos a partir de los ya existentes.

El registro del **Proyecto Autismo La Garriga** reúne en un mismo sistema el control tanto de los fármacos, como de las actividades laborales, las incidencias conductuales o las enfermedades. El objetivo de este planteamiento es poder combinar variables que habitualmente pueden considerarse pertenecientes a entornos separados. Esto permite interrogar al sistema, por ejemplo, sobre: ¿Cuántos miligramos del principio activo A había tomado el paciente B durante las tres semanas anteriores a la última crisis epiléptica, aunque fuera a través de fármacos distintos? ¿Existe alguna regularidad entre las incidencias conductuales del paciente A, las actividades que realiza, la medicación que toma regularmente y las horas de sueño? ¿Han aumentado las incidencias conductuales del paciente A desde que su grupo ha cambiado de monitor, o desde que se le ha cambiado alguna dosis habitual?

El sistema integrado de gestión de la información

Existe una premisa básica en el mundo de la informática que reza que ésta puede mejorar lo que ya funciona, pero no puede arreglar lo que previamente no funciona. Es decir, que con anterioridad a cualquier proceso de informatización, es preciso un análisis de la situación de partida y la aplicación, si cabe, de las oportunas mejoras en los procesos a mecanizar.

No hubiera sido sensato lanzarnos al diseño de un sistema de registro de la información del **Proyecto Autismo La Garriga** sin antes definir y estructurar el sistema documental en el que se sustentan los procesos informacionales del Proyecto y mediante el cual, **Autismo La Garriga** debe documentar sus actividades. Esto implicaba una serie de factores:

- Los procesos de registro (obtención de datos)
- Los formatos de recogida de datos
- Las tipologías de la documentación técnica y administrativa
- Los soportes utilizados para documentar los procesos

Los formularios de recogida de datos son la fuente básica de información para la base de datos, y son rellenados en diferentes momentos del día por los monitores y demás responsables técnicos. Para facilitar su volcado a la base de datos y economizar el máximo de recursos, el primer paso ha sido normalizar su formato y contextualizar su función, poniéndolos en relación con el resto de documentos de tipo técnico y administrativo mediante el cuadro de clasificación y el calendario de conservación.

Para agilizar tanto la recogida como la explotación de los datos, se ha establecido una interacción entre los formularios de recogida y los informes de salida. Los datos no se recogen sobre formularios en blanco, sino sobre los formularios que produce la base de datos. De este modo, tanto los monitores como los responsables técnicos solo tienen que rellenar los datos que ofrecen una cierta variabilidad y al mismo tiempo, disponen en el formulario preimpreso de la información del registro previo, junto con otros datos de tipo contextual. Al mismo tiempo, al liberar al monitor de la pesada tarea de consignar información repetitiva, el tiempo ganado puede ser dedicado a la mejora de la relación usuario-monitor.

Este es el caso, por ejemplo, del *registro de medicación*, en el que se contemplan simultáneamente las dosis habituales que recibe el paciente y se anotan las dosis temporales o de urgencias. La información se introduce en la base de datos, que genera nuevos informes con la información permanentemente actualizada. Si a través del *Registro diario individual* se han introducido incidencias conductuales o asistenciales, estos datos se reflejan en el siguiente informe de medicación que se genere, con lo que se hace posible una evaluación y seguimiento casi en tiempo real.

El sistema proporciona información de seguimiento de un determinado número de variables. Simultáneamente se ha formado al personal del **Proyecto Autismo La Garriga** específicamente en el uso del lenguaje de interrogación con el fin de atender a las consultas más complejas y aprovechar las prestaciones de los sistemas abiertos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bauvin, G. (1971). *Management et informatique*. París: Les éditions du Groupe Express, (Vous et l'informatique; 3).
- Canela, M., et alii (1992): "Elaboració i implementació del sistema de gestió de la documentació administrativa al Departament de Cultura de la Generalitat de Catalunya". *Lligall*, núm. 5.

- Canela, M., et alii (8-20 de diciembre, 1996): "The appraisal process as a way to integrate the archival point of view in the planning, creation and use of electronic records and automated systems. A case study". En: *Proceedings of the DLM-Forum on electronic records*, Bruselas.
- Casanellas, J.M. (juliol-setembre 1999) "Les històries clíniques". *Butlletí informatiu de l'Associació d'Arxivers de Catalunya*, núm. 52.
- Casanellas, J.M. (1994) "De la història clínica vers la informació sanitària: una proposta de treball". *Lligall*, núm. 8.
- Comissió Tècnica per als registres d'infermeria a l'atenció hospitalària. (1990). *Els Registres d'infermeria en l'atenció hospitalària*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social.
- DeMarco, T. (1979). *Structured Analysis and Systems Specification*. Englewood Cliffs (New Jersey): Prentice-Hall.
- Kesner, R.M. (1988). *Information systems: a strategic approach to planning and implementation*. Chicago: American Library Association.
- López Domínguez, O. (ed.). (1997). *Gestión de pacientes en el hospital; el servicio de admisión y documentación clínica*. Madrid: Olalla. ELVIRA, C.M. "Capítulo XII. El sistema de información asistencial", pp. 447-475.
- Moreno Vernis, M. (1998). "Documentación clínica en Aragón". En: *Jornadas sobre Documentación y Ciencias Médicas*. Zaragoza. pp. 189-222.
- Roberge, M. (1993). *La gestió dels documents administratius*. Barcelona: Associació d'Arxivers de Catalunya. Diputació de Barcelona.
- Serra, J., et al. (18-19 de octubre, 1999). "The integration of electronic records into a records management system: the process of cost optimization". En: *DLM-Forum'99: European citizens & Electronic information*, Bruselas, (en prensa).
- Yourdon, E. (1993). *Análisis estructurado moderno*. México: Prentice-Hall Hispano-americana.

DESCRIPCIÓN DE LOS PROGRAMAS

Francesc Cuxart, Rosa Solà, Imma Cabot, Alfons Gisbert, Jordi Cervera y Germán Piqué

- **Aspectos metodológicos**

Es sabido que las personas con autismo severamente afectadas (ASA) presentan una serie de **rasgos psicopatológicos** que comprometen seriamente su rendimiento en cualquier tipo de tarea estructurada, siendo los más importantes los siguientes:

1. *Déficits de motivación intrínseca*: Los sujetos con (ASA) manifiestan una carencia importante de motivación endógena para realizar acciones, por lo que se requiere motivarlos permanentemente.
2. *Déficits de atención*: La mayoría de la población con autismo (especialmente el subgrupo de los severamente afectados) presenta una atención muy lábil, su grado de distractibilidad es muy alto, siendo más evidente en aquellas tareas que requieren un determinado nivel de concentración.
3. *Déficits de persistencia en el trabajo*: Estos individuos son poco persistentes en las tareas, con lo que la curva de rendimiento baja dramáticamente a partir de periodos de tiempo relativamente breves, comparados con la población general o con otras poblaciones con discapacidades psíquicas (ej. Síndrome de Down).
4. *Trastornos de la imitación*: Una característica fundamental de estas personas autistas es la de explorar poco el entorno y sus déficits severos para la imitación. Teniendo, por ello, severas dificultades para reproducir actos motores realizados por otros.
5. *Déficit intelectual*: El retraso intelectual que presentan la mayor parte de sujetos con autismo (mucho más significativo en el subgrupo de los ASA) repercute lógicamente, y de forma negativa, en su capacidad de aprendizaje y en su rendimiento laboral.
6. *Conductas interferentes*: Como síntomas secundarios, el trastorno autista también se caracteriza por la presencia muy frecuente de alteraciones conductuales (estereotipias, crisis de agitación, rabietas,...) que interfieren en las situaciones de aprendizaje y de trabajo y que hacen descender el rendimiento de estos individuos de forma muy significativa.

Como consecuencia de esta realidad es necesario desarrollar toda una serie de **estrategias psicológicas y pedagógicas** que permitan compensar, en la medida de lo posible, los déficits y trastornos anteriores. A continuación vamos a describir las estrategias que se pueden utilizar, en función de cada una de las alteraciones.

1. *Déficits de motivación intrínseca*: Para compensarlos tendremos que planificar, de forma individual, un programa de refuerzos en el que se especifique, a partir de una línea de base inicial, el tipo y frecuencia de los refuerzos. A partir de nuestra amplia experiencia (de más de 20 años) en el tratamiento del autismo, vamos a utilizar dos tipos de refuerzos: los denominados *sociales* y los de *ocio*. Los refuerzos *sociales* consisten -tal y como indica su nombre- en recompensas con un claro contenido social y que pueden ser físicos (palmadas, caricias) o verbales (comentarios elogiosos). Es evidente, que a causa de las características diferenciales de los distintos individuos, hay sujetos que son más sensibles a los refuerzos sociales físicos y otros que prefieren los verbales.

Los refuerzos de *ocio* consisten en permitir realizar al sujeto una actividad de su agrado y durante un tiempo predeterminado, como premio por haber realizado satisfactoriamente la tarea o tareas encomendadas por el monitor o educador.

La frecuencia de la aplicación de los refuerzos es un tema muy importante. El objetivo que hemos de plantearnos es que las personas con autismo sean capaces de realizar sus tareas sin necesidad de ser recompensados continuamente. Se ha demostrado que si estos sujetos son reforzados con demasiada frecuencia, condicionan los estímulos reforzadores a las acciones que las preceden, de tal forma que pueden llegar a interrumpir su labor pocos segundos después de la presentación del refuerzo, esperando que aquellos estímulos vuelvan a aparecer. Esta situación provoca, evidentemente, un ritmo de trabajo totalmente anómalo y, en el caso de que el educador no se perciba de ello, una subordinación del trabajo de éste a la conducta de la persona con autismo y no al revés.

El grado de dificultad de las tareas a desarrollar debe ser adecuado a las capacidades de cada sujeto para conseguir la máxima motivación posible.

La tarea encomendada a la persona con autismo no ha de ser excesivamente larga. Con ello facilitamos también unos niveles de motivación operativos.

2. *Déficits de atención*: Los individuos con autismo se distraen de los estímulos relevantes con gran facilidad. En un contexto de trabajo esto puede compensarse de varias maneras.

En primer lugar, es necesario planificar actividades de duración moderada (30-40'), para propiciar el mantenimiento de la atención. Por este motivo, y a pesar de que, desde una perspectiva estrictamente empresarial, resulta más rentable que los trabajadores realicen un solo trabajo durante varias horas, las personas con autismo -y especialmente las severamente afectadas- necesitan cambiar de actividad con frecuencia.

En segundo lugar se tendrá que limitar el número de estímulos, puesto que un contexto muy rico en ellos dificulta su concentración.

En tercer lugar se tendrá que diseñar ayudas visuales para facilitar la discriminación de los estímulos relevantes.

3. *Déficits de persistencia en el trabajo*: Este hecho está muy relacionado con los trastornos de la motivación y de la atención, de manera que las estrategias descritas anteriormente (refuerzos adecuados, duración moderada de las tareas, adecuación de la dificultad de las mismas a las capacidades intelectuales individuales, limitación del número de estímulos) también nos serán útiles para compensar este trastorno.
4. *Trastornos de la imitación*: Las importantes alteraciones que presentan las personas con autismo en esta área, limitan sensiblemente la utilización de esta herramienta fundamental para el aprendizaje. Por esta causa, tendremos que recurrir a otras estrategias como la ayuda física para ir enseñándoles las distintas habilidades. De todas formas, la evaluación inicial de cada sujeto permitirá conocer sus capacidades imitativas y adecuar, en consecuencia, su programa individual.
5. *Déficit intelectual*: Debido a los graves déficits intelectuales de las personas con ASA, las tareas incluidas dentro de los distintos talleres laborales, tendrán que ser relativamente simples. Para facilitar el aprendizaje de las mismas, será muy útil recurrir a estrategias muy conocidas en el ámbito de la psicología conductual. Primero, será necesario subdividir cada una de las tareas en pequeños pasos. Segundo, convendrá iniciar el aprendizaje de una tarea específica por el final, es decir por el último de los pasos en que esté

dividida, e ir avanzando hacia el principio de aquella. Esta estrategia, denominada *encadenamiento hacia atrás*, ha demostrado ser muy útil para la enseñanza de personas con discapacidades psíquicas, ya que el individuo -a medida que va aprendiendo a realizar los pasos sin ayuda- tiene la sensación que es él quien finaliza el trabajo y no el educador. Tercero, hay que adaptar instrumentos y herramientas para facilitar su utilización autónoma.

Es necesario, también, utilizar apoyos físicos y verbales para facilitar los aprendizajes. No tenemos que olvidar que estamos frente a un programa de trabajo **con apoyo**.

6. *Conductas interferentes*: Las estrategias que deben utilizarse para eliminar o reducir las alteraciones de conducta que interfieran de forma importante el rendimiento laboral de estas personas variarán en cada caso, ya que no sólo dependerán de las conductas del sujeto sino también, de la función que cumpla cada una de ellas. Esto implica la necesidad de llevar a cabo **análisis funcionales** de las conductas más graves y diseñar con posterioridad las estrategias más adecuadas para modificarlas o eliminarlas. Es evidente que no actuaremos de la misma forma en el caso que la conducta interferente tenga una función comunicativa, de demanda de atención, de evitación de una situación o simplemente autoestimuladora.

- **Talleres laborales**

Introducción

A la hora de diseñar un programa de aprendizaje laboral para personas con autismo severamente afectadas, la primera dificultad con la que nos encontramos es la de determinar actividades adecuadas para ellas, puesto que sus graves trastornos y discapacidades, limitan de forma muy importante el abanico de posibilidades. Debido a la gravedad de los déficits de motivación intrínseca, de persistencia en el trabajo, dificultades de atención, imitación e intelectuales de estas personas, las tareas laborales deben ser globalmente bastante simples y a causa de las importantes diferencias interindividuales, han de estar compuestas de una serie de tareas de dificultad variable (de modo que sean aptas para personas con capacidades bastante distintas). También se deben planificar las jornadas laborales de manera que se cambie de tarea con relativa frecuencia (30-40'), por los motivos expuestos en el apartado anterior. Asimismo, es conveniente evitar todas aquellas tareas que requieran

la utilización de herramientas potencialmente peligrosas para la integridad física de las personas y evitar, al mismo tiempo, la manipulación de sustancias tóxicas, puesto que en los casos de autismo de nivel bajo, a los déficits cognitivos severos se les añaden los graves trastornos conductuales propios de estos cuadros, con lo que el riesgo de posibles accidentes supera ampliamente cualquier límite razonable.

De acuerdo con lo que acabamos de exponer, creemos que los siguientes talleres son totalmente adecuados para las personas y los fines propuestos:

- Agricultura ecológica
- Avicultura
- Jardinería
- Papel reciclado
- Manipulado de papel
- Tejidos
- Lavandería y planchado
- Salud integral

AGRICULTURA ECOLÓGICA

El desarrollo, dentro de un programa de trabajo con apoyo para personas con autismo severamente afectadas, de un taller de agricultura ecológica, está justificado porque abre un campo ingente de posibilidades, a causa de la gran multiplicidad de tareas y del amplio abanico de complejidad de las mismas. Además, y debido a los graves trastornos psíquicos que afectan a estas personas, entre los que se encuentra el síntoma de pica (injerencia de elementos no comestibles), este tipo de agricultura, por el hecho de no contemplar la utilización de productos tóxicos, es la única en la que pueden trabajar.

1. Plantar

1.1. Hacer plantel

- 1.1.1. Poner la plantilla encima de la bandeja
- 1.1.2. Poner tierra dentro de la bandeja a través de los agujeros de la plantilla.
- 1.1.3. Presionar la tierra.
- 1.1.4. Poner la semilla encima de la tierra.
- 1.1.5. Poner tierra encima la semilla
- 1.1.6. Apretar la tierra con el taco de madera
- 1.1.7. Quitar la tierra sobrante
- 1.1.8. Retirar la plantilla

Material: Bandeja/ plantilla/ semilla/ tierra/ taco de madera



Vista parcial de la huerta de Autismo la Garriga.

1.2. Plantar semillas

- 1.2.1. Poner la anilla en el suelo
- 1.2.2. Clavar el plantador dentro de la anilla
- 1.2.3. Mover el plantador siguiendo el sentido de las agujas del reloj
- 1.2.4. Sacar el plantador de la tierra
- 1.2.5. Poner las semillas dentro del agujero
- 1.2.6. Poner tierra dentro del agujero
- 1.2.7. Aplanar la tierra
- 1.2.8. Retirar la anilla

Material: Semillas/ anilla/ plantador

1.3. Plantar plantel

- 1.3.1. Poner la anilla en el suelo
- 1.3.2. Clavar el plantador dentro de la anilla
- 1.3.3. Mover el plantador siguiendo el sentido de las agujas del reloj
- 1.3.4. Sacar el plantador de la tierra
- 1.3.5. Sacar la planta de la bandeja
- 1.3.6. Introducir la planta en el agujero del suelo
- 1.3.7. Poner tierra alrededor del plantel y apretar con los dedos
- 1.3.8. Apretar la tierra con el taco de madera
- 1.3.9. Retirar la anilla

Material: Plantador/ plantel/ anilla/ taco de madera



Agricultura ecológica.

2. Regar

2.1. Regar con regadera

2.1.1. Ir con la regadera vacía hasta el grifo

2.1.2. Utilizar el grifo

2.1.3. Llenar la regadera

2.1.4. Ir con la regadera llena hasta el lugar donde se tenga que regar

2.1.5. Regar el lugar indicado

Material: Regadera

2.2. Regar con manguera

2.2.1. Llevar la manguera hasta la boca de riego

2.2.2. Poner la manguera dentro de la boca de riego

2.2.3. Poner la manguera encima de la teja del surco correspondiente

2.2.4. Utilizar el grifo

2.2.5. Cambiar la manguera de sitio cuando el surco esté lleno

2.2.6. Quitar la manguera de la boca de riego

Material: Manguera/ teja

2.3. Regar con aspersor

2.3.1. Ir con el aspersor hasta el lugar donde se tiene que colocar

2.3.2. Colocar el aspersor

2.3.3. Llevar la manguera del aspersor hasta la boca de riego

2.3.4. Poner la manguera del aspersor en la boca de riego

2.3.5. Utilizar el grifo

2.3.6. Quitar la manguera del aspersor de la boca de riego

Material: Aspersor

2.4. Regar con el gota a gota

2.4.1. Utilizar el grifo

3. Mantenimiento del huerto

3.1. Recoger las malas hierbas

3.1.1. Ir con la carretilla hasta donde hay las malas hierbas

3.1.2. Ir con el rastrillo hasta donde hay las malas hierbas

3.1.3. Apilar las malas hierbas con el rastrillo

3.1.4. Poner las malas hierbas en la carretilla

3.1.5. Llevar la carretilla hasta el vertedero

3.1.6. Vaciar la carretilla en el vertedero

Material: Carretilla/ rastrillo

3.2. Recoger las piedras del campo

3.2.1. Ir con la carretilla hasta donde hay las piedras

3.2.2. Poner las piedras en la carretilla

3.2.3. Llevar la carretilla hasta el vertedero

3.2.4. Vaciar la carretilla en el vertedero

Material: Carretilla



Invernadero.

4. Recolección de los frutos

4.1. Recoger los frutos del árbol sin batir (higos/ manzanas/ peras/ ciruelas, ...).

4.1.1. Poner la caja vacía en la carretilla

4.1.2. Ir con la carretilla hasta el árbol

4.1.3. Coger el fruto del árbol

4.1.4. Poner el fruto en la caja

4.1.5. Llevar la carretilla con la caja de frutos hasta el almacén

Material: Caja/ carretilla

4.2. Recoger frutos del árbol batiéndolo (aceitunas y almendras)

4.2.1. Poner la red en la carretilla

4.2.2. Poner la caja en la carretilla

4.2.3. Llevar el palo hasta el árbol

4.2.4. Ir con la carretilla hasta el árbol

4.2.5. Extender la red debajo del árbol

4.2.6. Sacudir las ramas que contienen los frutos del árbol con el palo

4.2.7. Recoger los frutos de la red

4.2.8. Poner los frutos en la caja

4.2.9. Plegar la red

4.2.10. Poner la red en la carretilla

4.2.11. Llevar la carretilla hasta el almacén

Material: red/ carretilla/ caja/ palo

4.3. Recolección de patatas

4.3.1. Utilizar el multicultor

4.3.2. Poner la caja en la carretilla

4.3.3. Ir con la carretilla hasta el campo

4.3.4. Recoger las patatas

4.3.5. Poner las patatas en la caja

4.3.6. Llevar la carretilla con la caja de patatas hasta el almacén

Material: Carretilla/ caja/ multicultor

4.4. Recolección de hortalizas de fruto y leguminosas

4.4.1. Diferenciar el fruto maduro y el no maduro

4.4.2. Poner la caja en la carretilla

4.4.3. Ir con la carretilla hasta el campo

4.4.4. Coger el fruto por el talle

- 4.4.5. Cortar el fruto
- 4.4.6. Poner el fruto dentro de la caja
- 4.4.7. Llevar la carretilla con la caja de hortalizas / leguminosas hasta el almacén.

Material: Caja/ carretilla

- 4.5. Recolección de: zanahorias, ajos, cebollas / acelgas / col, lechuga...(se trata de 3 grupos diferentes de productos que a su vez se dividen en productos bajo tierra y productos al aire libre).
 - 4.5.1. Poner la caja en la carretilla
 - 4.5.2. Ir con la carretilla hasta el campo
 - 4.5.3. Coger la planta a ras de tierra
 - 4.5.4. Poner el fruto dentro de la caja
 - 4.5.5. Llevar la carretilla con la caja de los frutos al almacén

Material: Caja/ carretilla

5. Manipulación de los frutos

- 5.1. Sacar el hueso de las aceitunas
 - 5.1.1. Dejar el tarro de las aceitunas encima de la mesa
 - 5.1.2. Dejar la bolsa de plástico encima de la mesa
 - 5.1.3. Dejar el aparato de sacar el hueso de las aceitunas encima de la mesa.
 - 5.1.4. Colocar la aceituna dentro del pequeño recipiente del aparato
 - 5.1.5. Utilizar el aparato de sacar el hueso de las aceitunas
 - 5.1.6. Tirar el hueso de la aceituna al cubo de los desperdicios
 - 5.1.7. Poner la aceituna sin hueso en la bolsa
 - 5.1.8. Guardar el tarro de aceitunas
 - 5.1.9. Guardar el aparato de sacar el hueso de las aceitunas
 - 5.1.10. Llevar la bolsa de aceitunas al almacén

Material: Tarro/ bolsa de plástico/ aparato de sacar el hueso de las aceitunas

- 5.2. Desgranar habas (grano vaina)
 - 5.2.1. Dejar la caja donde hay las vainas de habas encima de la mesa
 - 5.2.2. Dejar la bolsa de plástico encima de la mesa
 - 5.2.3. Abrir/romper las vainas
 - 5.2.4. Coger las habas de dentro de la vaina
 - 5.2.5. Poner las habas dentro de la bolsa
 - 5.2.6. Tirar la vaina de la haba vacía

- 5.2.7. Guardar la caja de las vainas
- 5.2.8. Llevar la bolsa con las habas al almacén

Material: Caja/ bolsa de plástico

5.3. Desgranar guisantes (guisante y vaina)

- 5.3.1. Dejar la caja donde hay las vainas de guisantes encima de la mesa.
- 5.3.2. Dejar la bolsa de plástico encima de la mesa
- 5.3.3. Abrir/romper las vainas
- 5.3.4. Coger los guisantes de dentro de la vaina
- 5.3.5. Poner los guisantes dentro de la bolsa
- 5.3.6. Tirar la vaina de los guisantes vacíos
- 5.3.7. Guardar la caja de las vainas de guisantes
- 5.3.8. Llevar la bolsa con los guisantes al almacén

Material: Caja/ bolsa de plástico

5.4. Sacar la cáscara de las almendras

- 5.4.1. Dejar la caja de las almendras encima de la mesa
- 5.4.2. Dejar el soporte de picar las almendras encima de la mesa
- 5.4.3. Dejar los martillos encima de la mesa
- 5.4.4. Dejar la bolsa de plástico encima de la mesa
- 5.4.5. Colocar la almendra encima del soporte de picar las almendras
- 5.4.6. Picar la almendra con el martillo
- 5.4.7. Separar la almendra de la cáscara
- 5.4.8. Tirar las cáscaras en el cubo de los desperdicios
- 5.4.9. Poner la almendra dentro de la bolsa
- 5.4.10. Guardar el soporte de picar las almendras
- 5.4.11. Guardar los martillos
- 5.4.12. Guardar la caja de las almendras
- 5.4.13. Llevar la bolsa de las almendras al almacén

Material: Caja/ martillo/ soporte de picar almendras/ bolsa de plástico

5.5. Limpiar los frutos

- 5.5.1. Poner la caja de frutos dentro del lavadero
- 5.5.2. Utilizar el grifo
- 5.5.3. Dirigir el chorro de agua de la manguera a los frutos
- 5.5.4. Llevar la caja de frutos al almacén

Material: Caja/ manguera/ lavadero

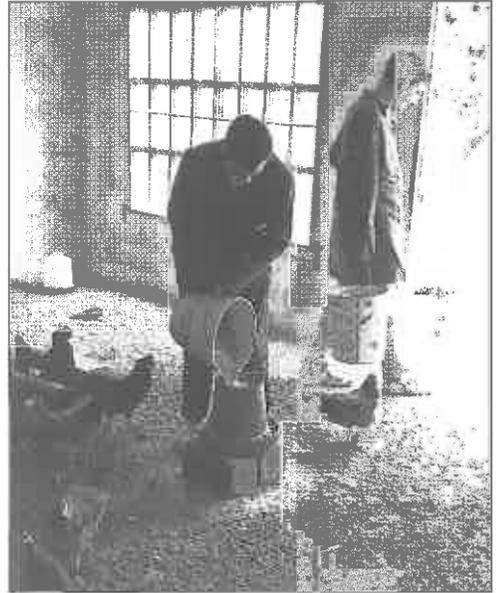
5.6. Clasificar los frutos

5.6.1. Clasificar según el grado de maduración

5.6.2. Clasificar según las medidas

AVICULTURA

La cría de gallinas para la producción de huevos constituye una actividad laboral muy apropiada para esta población. En primer lugar, porque el contacto con animales es, en principio, beneficioso para las personas con trastornos psíquicos. En segundo lugar, porque la cría de gallinas es relativamente sencilla e implica toda una serie de tareas muy aptas para los niveles cognitivos de la población objetivo.



Avicultura ecológica.

1. Alimentar las gallinas

1.1. Dar pienso

1.1.1. Poner el cubo debajo de la tolva

1.1.2. Utilizar la palanca de la tolva

1.1.3. Llenar el cubo de pienso

1.1.4. Ir con el cubo hasta el gallinero

1.1.5. Echar el contenido de los cubos en los comederos

Material: Cubos/ comederos/ tolva

1.2. Dar restos de comida

1.2.1. Ir a buscar los cubos con restos de comida a la cocina

1.2.2. Ir con los cubos, con restos de comida, hasta los gallineros

1.2.3. Echar el contenido de los cubos en los comederos

1.2.4. Poner el cubo debajo de la boca de la manguera

1.2.5. Utilizar el grifo

1.2.6. Dirigir el chorro de agua por todo el cubo para limpiarlo

1.2.7. Llevar los cubos a la cocina

Material: Cubos/ manguera

2. Recoger los huevos de las gallinas

2.1. Recoger los huevos

2.1.1. Ir con el cesto vacío hasta el gallinero

2.1.2. Coger los huevos de las ponederas

2.1.3. Poner los huevos dentro de la huevera

2.1.4. Llevar el cesto con los huevos hasta el almacén

Material: Cesto hueveras

2.2. Clasificación de los huevos

2.2.1. Poner los huevos rotos o estropeados en una caja

2.2.2. Clasificar los huevos según las medidas

Material: Caja

JARDINERÍA

La jardinería constituye, lo mismo que la agricultura, una actividad idónea para personas con autismo, puesto que se trata de un trabajo al aire libre -que es un factor motivador para este colectivo- y que contempla tareas de dificultad muy diversa.

1. Plantar.

1.1. Plantar flores o plantas en el suelo.

1.1.1. Coger el plantador.

1.1.2. Clavar el plantador en el suelo.

1.1.3. Mover el plantador siguiendo el sentido de las agujas del reloj.

1.1.4. Sacar el plantador.

1.1.5. Coger la planta.

1.1.6. Poner la planta dentro del agujero.

1.1.7. Tapar el resto del agujero con tierra.

1.1.8. Presionar el suelo con los dedos.

Material: Plantador/ planta.

1.2. Plantar flores o plantas en macetas.

1.2.1. Coger una piedrecita.

1.2.2. Poner la piedrecita en el agujero de la base de la maceta.

1.2.3. Coger la paleta.

1.2.4. Poner la paleta dentro del saco de tierra.

1.2.5. Sacar la paleta con la tierra de dentro del saco.

1.2.6. Vaciar la tierra de la paleta dentro de la maceta.

- 1.2.7. Coger el plantador.
- 1.2.8. Clavar el plantador en la tierra de la maceta.
- 1.2.9. Mover el plantador en el sentido de las agujas del reloj.
- 1.2.10. Sacar el plantador.
- 1.2.11. Coger la planta.
- 1.2.12. Poner la planta dentro del agujero.
- 1.2.13. Tapar con tierra el resto del agujero.
- 1.2.14. Presionar la tierra con los dedos.

Material: Piedrecita/ maceta/ planta/ tierra/ plantador.

2. Regar.

2.1. Regar con regadera.

- 2.1.1. Coger la regadera por el asa.
- 2.2.2. Llevar la regadera hasta el grifo.
- 2.2.3. Poner la regadera debajo del grifo.
- 2.2.4. Abrir el grifo.
- 2.2.5. Cuando la regadera esté llena, cerrar el grifo.
- 2.2.6. Sacar la regadera de debajo del grifo.
- 2.2.7. Llevar la regadera hasta el lugar donde hay que regar.
- 2.2.8. Regar el lugar de forma uniforme.

Material: Regadera.

2.2. Regar con manguera.

- 2.2.1. Coger la manguera.
- 2.2.2. Llevar la manguera hasta la boca de riego.
- 2.2.3. Colocar la manguera en la boca de riego.
- 2.2.4. Poner la manguera sobre la mesa.
- 2.2.5. Abrir el grifo.
- 2.2.6. Cuando el surco o la maceta estén llenos, cambiar la manguera.
- 2.2.7. Cerrar el grifo.
- 2.2.8. Sacar la manguera de la boca de riego.
- 2.2.9. Guardar la manguera.

Material: Manguera.

3. Mantenimiento del jardín.

3.1. Recoger piedras del jardín.

- 3.1.1. Coger la carretilla.

- 3.2.2. Llevar la carretilla hasta donde hay las piedras.
- 3.2.3. Dejar la carretilla.
- 3.2.4. Coger las piedras.
- 3.2.5. Poner las piedras dentro de la carretilla.
- 3.2.6. Llevar la carretilla hasta el vertedero.
- 3.2.7. Vaciar la carretilla.
- 3.2.8. Coger los restos de piedras de dentro de la carretilla.
- 3.2.9. Tirar los restos de piedras al vertedero.
- 3.2.10. Coger la carretilla.
- 3.2.11. Guardar la carretilla.

Material: Carretilla.

3.2. Barrer el suelo

- 3.2.1. Coger la escoba correctamente.
- 3.2.2. Barrer siguiendo un camino.
- 3.2.3. Hacer pequeñas pilas de broza.
- 3.2.4. Recoger las pilas de broza con la pala.
- 3.2.5. Tirar la broza dentro del cubo de los desperdicios.

Material: Escoba/ pala/ cubo de desperdicios.

3.3. Segar el césped.

- 3.3.1. Coger la segadora por el lugar adecuado.
- 3.3.2. Empujar la máquina siguiendo un camino.
- 3.3.3. Hacer girar la máquina.
- 3.3.4. Coger el rastrillo por el mango.
- 3.3.5. Poner el rastrillo sobre el césped segado.
- 3.3.6. Mover el rastrillo arrastrando el césped.
- 3.3.7. Apilar el césped.
- 3.3.8. Dejar el rastrillo.
- 3.3.9. Coger el césped.
- 3.3.10. Poner el césped en la carretilla.
- 3.3.11. Llevar la carretilla hasta el vertedero.
- 3.3.12. Vaciar la carretilla en el vertedero.
- 3.3.13. Coger los restos del césped de la carretilla.
- 3.3.14. Tirar los restos del césped de la carretilla en el vertedero.
- 3.3.15. Coger la carretilla.
- 3.3.16. Guardar la carretilla.

Material: Máquina de segar/ rastrillo/ carretilla.

- 3.4. Recoger malas hierbas del jardín.
 - 3.4.1. Coger la carretilla.
 - 3.4.2. Llevar la carretilla hasta donde hay las malas hierbas.
 - 3.4.3. Dejar la carretilla.
 - 3.4.4. Coger las malas hierbas.
 - 3.4.5. Poner las malas hierbas dentro de la carretilla.
 - 3.4.6. Llevar la carretilla hasta el vertedero.
 - 3.4.7. Vaciar la carretilla.
 - 3.4.8. Coger los restos de malas hierbas de dentro de la carretilla.
 - 3.4.9. Tirar los restos de malas hierbas al vertedero.
 - 3.4.10. Coger la carretilla.
 - 3.4.11. Guardar la carretilla.

Material: Carretilla.

PAPEL RECICLADO



Reciclaje de papel ecológico.

En los momentos actuales, la perspectiva ecológica de las actividades industriales está adquiriendo una importancia creciente y, por tanto, la elaboración de pasta de papel a partir de reciclar papel usado está plenamente justificado, porque la creciente conciencia ecológica de la población general ha hecho que su consumo aumente sensiblemente. Por otro lado, el proceso de reciclado de papel contiene

toda una serie de tareas que han demostrado ser muy aptas para que las realicen personas del colectivo destinatario de este proyecto.

1. Preparación de la materia prima

1.1. Trocear el papel/cartón

- 1.1.1. Romper la hoja
- 1.1.2. Romper la hoja en trozos pequeños
- 1.1.3. Poner el papel roto dentro de la caja
- 1.1.4. Trasladar la caja con el papel
- 1.1.5. Vaciar la caja

Material: Cajas/ papel

1.2. Poner el papel en remojo

- 1.2.1. Colocar los trozos de papel dentro de un cubo
- 1.2.2. Poner el cubo debajo del grifo
- 1.2.3. Abrir el grifo
- 1.2.4. Llenar el cubo de agua
- 1.2.5. Remover con una pala el papel del cubo

Material: Cubo/ papel/ pala

1.3. Triturar el papel

- 1.3.1. Llenar el cubo de agua
- 1.3.2. Arrojar el agua del cubo dentro de la tina
- 1.3.3. Meter trozos de papel dentro de la tina
- 1.3.4. Vaciar el contenido de la tina

Material: Papel / tina / cubo

1.4. Limpiar fieltros

- 1.4.1. Colocar el fieltro en el anaquel del lavadero
- 1.4.2. Abrir el grifo
- 1.4.3. Dirigir el chorro de agua por todo el fieltro
- 1.4.4. Colocar el fieltro dentro del barreño

Material: Fieltro/ lavadero/ manguera/ barreño

2. Confección del papel

2.1. Hacer las hojas de papel

- 2.1.1. Remover con el remo la pasta de la tina
- 2.1.2. Introducir la forma hasta el hondo de la tina

- 2.1.3. Sacar la forma de la tina
- 2.1.4. Poner un fieltro encima de la media luna
- 2.1.5. Girar la forma
- 2.1.6. Apoyar la forma en un extremo del fieltro
- 2.1.7. Hacer el movimiento del balancín
- 2.1.8. Poner un fieltro encima de la hoja

Material: Forma/ remo/ media luna/ fieltro/ tina

2.2. Prensar los fieltros mojados

- 2.2.1. Arrastrar la pila de fieltros hasta la base de madera
- 2.2.2. Utilizar el volante de la prensa
- 2.2.3. Utilizar la palanca de la prensa
- 2.2.4. Colocar la base de madera con los fieltros en la prensa
- 2.2.5. Sacar de la prensa la base de madera con los fieltros

Material: Fieltros/ base de madera/ prensa

2.3. Tender los fieltros en el secadero

- 2.3.1. Colocar la base de madera con los fieltros en el carro de dos ruedas.
- 2.3.2. Trasladar los fieltros con el carro de dos ruedas
- 2.3.3. Coger los fieltros del carro
- 2.3.4. Tender los fieltros en el tendedero

Material: Base de madera/ carro de dos ruedas

2.4. Sacar los fieltros del secadero

- 2.4.1. Descolgar los fieltros del tendedero
- 2.4.2. Colocar los fieltros secos en una caja
- 2.4.3. Trasladar la caja con los fieltros

Material: Caja

2.5. Separar la hoja seca del fieltro

- 2.5.1. Separar el papel del fieltro
- 2.5.2. Colocar el papel y el fieltro, una vez separados, en la caja correspondiente
- 2.5.3. Trasladar los fieltros

Material: Cajas

MANIPULADO DE PAPEL

Los argumentos utilizados en el caso del taller de reciclaje de papel son igualmente válidos para éste. Dentro de este programa se pueden elaborar unos productos que sean lo suficientemente sencillos de realizar.

1. Elaboración de sobres

1.1. Plegar sobres

- 1.1.1. Colocar la hoja a plegar en la plegadora
- 1.1.2. Utilizar la palanca central de la plegadora
- 1.1.3. Sacar la hoja a plegar de dentro de la plegadora
- 1.1.4. Plegar manualmente las pestañas del sobre

Material: Plegadora

1.2. Encolar sobres

- 1.2.1. Abrir las pestañas inferior y superior del sobre
- 1.2.2. Encolar las pestañas laterales
- 1.2.3. Plegar la pestaña inferior encima de las laterales
- 1.2.4. Plegar la pestaña superior encima de las restantes

Material: Cola

1.3. Etiquetar sobres

- 1.3.1. Colocar el sobre cara abajo encima de la mesa
- 1.3.2. Coger la etiqueta
- 1.3.3. Enganchar la etiqueta en la parte inferior derecha del sobre

Material: Etiquetas

2. Elaboración de postales

2.1. Plegar postales

- 2.1.1. Colocar la hoja en la plegadora de postales
- 2.1.2. Utilizar el pedal con el pie
- 2.1.3. Sacar la hoja de la plegadora
- 2.1.4. Doblar la postal manualmente

Material: Hoja/ plegadora

2.2. Imprimir con serigrafía

- 2.2.1. Colocar la hoja de papel debajo de la pantalla de impresión
- 2.2.2. Situar la racleta en el lugar indicado

2.2.3. Coger el bote de pintura y removerlo

2.2.4. Poner la cantidad de tinta indicada

2.2.5. Utilizar la racleta

2.2.6. Retirar la hoja impresa

Material: Pantalla de impresión/ hoja de papel/ bote de pintura

2.3. Limpiar la pantalla de impresión

2.3.1. Sacar la pantalla de impresión

2.3.2. Sacar la racleta

2.3.3. Colocar la pantalla de impresión en el lavadero

2.3.4. Dirigir el chorro de agua por toda la pantalla de impresión

Material: Pantalla de impresión/ lavadero

TEJIDOS



Confección de tapices.

Dentro de la amplísima gama de trabajos textiles hay algunos que, por su simplicidad, son muy aptos para ser realizados por esta población.

1. Tejer con el telar

1.1. Enhebrar la urdimbre

1.1.1. Pasar el gancho por el peine

1.1.2. Pasar el gancho por el agujero del lizo

1.1.3. Coger un hilo de la urdimbre

1.1.4. Sacar el gancho del lizo

1.1.5. Sacar el gancho del peine

Material: Peine/ lizo/ urdimbre

1.2. Uso de la lanzadera

1.2.1. Apartar el varal

1.2.2. Abrir la calada

1.2.3. Entrar la lanzadera en la calada

1.2.4. Sacar la lanzadera en el otro lado

1.2.5. Apretar con el varal

Material: Lanzadera/ varal

2. Elaborar tapices

2.1. Hacer el canutillo

2.1.1. Coger la ropa y la aguja

2.1.2. Enrollar la ropa en la aguja

Material: Aguja/ ropa

2.2. Uso de la lanzadera

2.2.1. Abrir la calada

2.2.2. Entrar la lanzadera en la calada

2.2.3. Sacar la lanzadera en el otro lado

2.2.4. Apretar la pasada

Material: Lanzadera

LAVANDERÍA Y PLANCHADO

Los trabajos de lavandería y planchado industrial, con la consiguiente automatización de los procesos, permite que personas con limitadas capacidades intelectuales como las afectadas de autismo, puedan integrarse en este tipo de tareas.

1. Lavado

1.1. Clasificar la ropa.

1.1.1. Coger las piezas de ropa de color blanco.

1.1.2. Colocarlas dentro del saco⁽¹⁾ de ropa blanca.

⁽¹⁾ Los sacos se diferencian entre sí por el color de los mismos.

- 1.1.3. Coger las piezas de ropa de color.
- 1.1.4. Colocarlas dentro del saco de ropa de color.

Material: Dos sacos de diferente color/ ropa para lavar.

1.2. Llevar los sacos con la ropa a la lavandería.

- 1.2.1. Coger los sacos.
- 1.2.2. Trasladarlos/llevarlos a la lavandería.
- 1.2.3. Dejarlos en el lugar indicado.

Material: Sacos con ropa para lavar.

1.3. Introducir la ropa en la lavadora.

- 1.3.1. Abrir la puerta.
- 1.3.2. Coger la ropa del saco, pieza por pieza.
- 1.3.3. Introducirla en el tambor de la lavadora.
- 1.3.4. Cerrar la puerta.

Material: Ropa para lavar/ lavadora.

1.4. Sacar la ropa de la lavadora.

- 1.4.1. Abrir la puerta
- 1.4.2. Coger dos carros de ropa vacíos.
- 1.4.3. Acercarlos a la lavadora.
- 1.4.4. Coger la ropa del tambor, pieza por pieza.
- 1.4.5. Clasificar la ropa⁽²⁾
 - 1.4.5.1. Colocar en un carro la ropa que pondremos en la secadora.
 - 1.4.5.2. Colocar en el otro carro la ropa que no irá a la secadora.
- 1.4.6. Dejar entreabierta la puerta.

Material: Lavadora/ ropa/ carros.

1.5. Introducir la ropa en la secadora.

- 1.5.1. Abrir la puerta
- 1.5.2. Coger la ropa del carro, pieza por pieza.
- 1.5.3. Introducir la ropa en el tambor de la secadora.
- 1.5.4. Cerrar la puerta.

Material: Secadora/ ropa para secar, carro.

1.6. Sacar la ropa de la secadora.

- 1.6.1. Abrir la puerta.

⁽²⁾ Con la indicación verbal y gestual del educador.

- 1.6.2. Coger dos carros vacíos.
 - 1.6.3. Acercarlos a la secadora.
 - 1.6.4. Coger la ropa del tambor, pieza por pieza.
 - 1.6.5. Clasificar la ropa⁽²⁾ .
 - 1.6.5.1. Colocar en un carro la ropa que posteriormente plancharemos.
 - 1.6.5.2. Colocar en el otro carro la ropa que no plancharemos.
 - 1.6.6. Dejar entreabierta la puerta.
- Material: Secadora ropa/ carros.

2. Planchado.

- 2.1. Apretar el botón de encendido.
 - 2.2. Coger una pieza de ropa.
 - 2.2.1. Coger con una mano un extremo de la pieza.
 - 2.2.2. Coger con la otra mano el otro extremo.
 - 2.3. Extender la pieza sobre la mesa.
 - 2.4. Sujetar con una mano la pieza, pasar la mano sobre los pliegues y alisarlos.
 - 2.5. Coger la pieza por ambos lados (izquierdo y derecho).
 - 2.6. Introducir un extremo de la pieza en el rodillo.
 - 2.7. Sujetar la pieza de ropa por ambos lados, mientras pasa por el rodillo.
 - 2.8. Pasar la mano de izquierda a derecha de forma continuada para evitar pliegues.
 - 2.9. Colocar la pieza bien (si es necesario).
 - 2.9.1. Presionar el pedal con un pie⁽³⁾.
 - 2.9.2. Sujetar la pieza con una mano, pasar la mano sobre los pliegues y alisarlos.
 - 2.9.3. Corregir la posición de la pieza.
 - 2.9.4. Retirar el pie del pedal.
 - 2.9.5. Pasar la mano de izquierda a derecha, para evitar pliegues.
 - 2.10. Recoger la pieza una vez planchada.
 - 2.11. Colocarla en el lugar indicado para el posterior doblado.
 - 2.12. Apretar el botón de apagado.
- Material: Rodillo de planchar/ superficie lisa (mesa) / recipiente para dejar la ropa una vez planchada.

3. Doblado.

- 3.1. Camisas, polos, camisetas, jerseys, chaquetas, bragas, calzoncillos.

⁽³⁾ El rodillo deja de funcionar y permite corregir la colocación de la pieza.

- 3.1.1. Coger la pieza con las dos manos.
- 3.1.2. Abrochar los botones (si la pieza tiene).
 - 3.1.2.1. Introducir un dedo en el ojal.
 - 3.1.2.2. Coger con la otra mano el botón.
 - 3.1.2.3. Introducir el botón en el ojal.
 - 3.1.2.4. Estirar el botón.
 - 3.1.2.5. Pasar todo el botón por el ojal.
- 3.1.3. Colocar el delantero sobre la mesa.
- 3.1.4. Extender la pieza.
- 3.1.5. Sujetar la pieza con una mano, pasar la otra mano sobre los pliegues y alisarlos.
- 3.1.6. Colocar la plantilla⁽⁴⁾ en la parte superior de la pieza y centrarla
- 3.1.7. Doblar el lateral derecho sobre la plantilla.
 - 3.1.7.1. Coger con una mano el extremo superior del lateral derecho.
 - 3.1.7.2. Coger con la otra mano el extremo inferior del lateral derecho.
 - 3.1.7.3. Levantar el lateral derecho.
 - 3.1.7.4. Llevarlo hacia el centro de la pieza.
 - 3.1.7.5. Colocarlo sobre la plantilla.
- 3.1.8. Sujetar la pieza con una mano, pasar la otra mano sobre los pliegues y alisarlos.
- 3.1.9. Doblar el lateral izquierdo sobre el lateral derecho.
 - 3.1.9.1. Coger con una mano el extremo superior del lateral izquierdo.
 - 3.1.9.2. Coger con la otra mano el extremo inferior del lateral izquierdo.
 - 3.1.9.3. Levantar el lateral izquierdo.
 - 3.1.9.4. Llevarlo hacia el centro de la pieza.
 - 3.1.9.5. Colocarlo sobre el lateral derecho.
- 3.1.10. Sujetar la pieza con una mano, pasar la otra mano sobre los pliegues y alisarlos.
- 3.1.11. Doblar la parte inferior sobre la parte superior.
 - 3.1.11.1. Coger con una mano el extremo inferior derecho.
 - 3.1.11.2. Coger con la otra mano el extremo inferior izquierdo.

⁽⁴⁾ Utilizaremos una plantilla para facilitar el doblado de las diferentes piezas. De este modo tendrán una referencia inicial y las piezas quedaran dobladas de una misma forma y con un mismo tamaño.

- 3.1.11.3. Levantar los dos extremos.
 - 3.1.11.4. Llevarlos hacia el centro de la pieza.
 - 3.1.11.5. Colocarlos sobre la parte superior.
 - 3.1.12. Sujetar la pieza con una mano, pasar la otra mano sobre los pliegues y alisarlos.
 - 3.1.13. Extraer la plantilla por la parte superior.
 - 3.1.13.1. Coger la plantilla con una mano.
 - 3.1.13.2. Sacarla hacia fuera.
 - 3.1.14. Girar la pieza
 - 3.1.15. Sujetar la pieza con una mano, pasar la otra mano sobre los pliegues del delantero y alisarlos.
 - 3.1.16. Colocar la pieza sobre la otra ropa ya doblada.
- Material: Ropa/ superficie plana (mesa)/ plantillas/ carro.

- 3.2. Pantalones largos, cortos y pijamas.
- 3.2.1. Coger la pieza con las dos manos.
 - 3.2.2. Extender el pantalón sobre la mesa.
 - 3.2.3. Sujetar el pantalón con una mano, pasar la otra mano sobre los pliegues y alisarlos.
 - 3.2.4. Colocar una pernera sobre la otra.
 - 3.2.4.1. Coger con una mano un extremo de la pernera.
 - 3.2.4.2. Coger con la otra mano el otro extremo.
 - 3.2.4.3. Levantar la pernera.
 - 3.2.4.4. Dejarla caer sobre la otra.
 - 3.2.5. Sujetar la pieza con una mano, pasar la otra mano sobre los pliegues y alisarlos.
 - 3.2.6. Colocar el pantalón en la percha.
 - 3.2.6.1. Extender el pantalón sobre la mesa.
 - 3.2.6.2. Coger una percha.
 - 3.2.6.3. Coger uno de los extremos del pantalón.
 - 3.2.6.4. Levantar el extremo del pantalón.
 - 3.2.6.5. Pasar el pantalón por la percha.
 - 3.2.6.6. Llevar la percha hacia el centro del pantalón.
 - 3.2.7. Colgar la percha con el pantalón en el colgador.

Material: Pantalones / superficie lisa (mesa)/ perchas/ colgador.

3.3. Toallas baño, lavabo, sábanas, almohadas⁽⁵⁾

⁽⁵⁾ Dependiendo de las piezas las doblaremos más o menos veces.

- 3.3.1. Coger la pieza con las dos manos.
- 3.3.2. Extender la pieza.
- 3.3.3. Sujetar la pieza con una mano, pasar la otra mano sobre los pliegues y alisarlos.
- 3.3.4. Doblar la pieza por la mitad.
 - 3.3.4.1. Coger con una mano el extremo inferior izquierdo.
 - 3.3.4.2. Coger con la otra mano el extremo inferior derecho.
 - 3.3.4.3. Levantar los extremos inferiores.
 - 3.3.4.4. Colocar el extremo inferior izquierdo sobre el superior izquierdo.
 - 3.3.4.5. Colocar el extremo inferior derecho sobre el superior derecho.
- 3.3.5. Sujetar la pieza con una mano, pasar la otra mano sobre los pliegues y alisarlos.
- 3.3.6. Doblar de nuevo la pieza por la mitad.
- 3.3.7. Sujetar la pieza con una mano, pasar la otra mano sobre los pliegues y alisarlos.
- 3.3.8. Doblar la pieza en tres partes.
 - 3.3.8.1. Colocar la plantilla en el centro.
 - 3.3.8.2. Coger con una mano el extremo inferior derecho.
 - 3.3.8.3. Coger con la otra mano el extremo superior derecho.
 - 3.3.8.4. Levantarlos.
 - 3.3.8.5. Colocarlos sobre la plantilla.
 - 3.3.8.6. Sujetar con una mano la pieza, pasar la otra mano sobre los pliegues y alisarlos.
 - 3.3.8.7. Coger con una mano el extremo inferior izquierdo.
 - 3.3.8.8. Coger con la otra mano el extremo superior izquierdo.
 - 3.3.8.9. Levantar los extremos.
 - 3.3.8.10. Colocar el extremo izquierdo sobre el otro extremo izquierdo.
 - 3.3.8.11. Colocar el extremo derecho sobre el otro extremo derecho.
 - 3.3.8.12. Coger la plantilla y sacarla.
 - 3.3.8.13. Pasar la mano sobre los pliegues y alisarlos.

Material: Ropa/ superficie lisa (mesa)/ moldes.

3.4. Calcetines

- 3.4.1. Coger un calcetín.

- 3.4.2. Buscar la pareja.
 - 3.4.3. Extenderlos sobre la mesa.
 - 3.4.4. Pasar la mano sobre los pliegues y alisarlos.
 - 3.4.5. Colocar un calcetín sobre el otro en la misma dirección.
 - 3.4.5.1. Coger con una mano un extremo del calcetín.
 - 3.4.5.2. Coger con la otra mano el otro extremo del calcetín.
 - 3.4.5.3. Colocar la punta de un calcetín sobre la punta del otro.
 - 3.4.5.4. Colocar el talón de un calcetín sobre el talón del otro.
 - 3.4.5.5. Colocar la parte superior de un calcetín sobre la parte superior del otro.
 - 3.4.6. Pasar la mano sobre los pliegues y alisarlos.
 - 3.4.7. Doblar por la mitad los calcetines.
 - 3.4.7.1. Coger con una mano la punta del calcetín.
 - 3.4.7.2. Levantarla.
 - 3.4.7.3. Colocar la punta del calcetín sobre la parte superior.
 - 3.4.8. Pasar la mano sobre los pliegues y alisarlos.
 - 3.4.9. Colocarlos con la otra ropa doblada.
- Material: Calcetines / superficie lisa (mesa).

SALUD INTEGRAL

La salud integral es un concepto global relacionado con el equilibrio psicofísico y que afecta a todos los ámbitos del proceso vital del hombre.

El objetivo general de este taller es conseguir para cada individuo y teniendo en cuenta las graves alteraciones de estas personas, su máximo equilibrio psicofísico. En este sentido, uno de los objetivos es poder reducir por medios naturales toda una serie de síntomas secundarios que este colectivo presenta con frecuencia (ansiedad, crisis de agitación, disforia,), así como reducir ciertos problemas físicos derivados de posturas incorrectas y de la hipoactividad. Es evidente que, en este sentido, este aspecto del taller contribuirá, indirectamente, a aumentar el rendimiento laboral.

1. Actividades físicas

1.1. Senderismo, marcha y paseo

- 1.1.1. Mantener un buen ritmo de marcha durante un intervalo de tiempo largo (2-3 horas).
 - Mediante salidas al exterior, aumentar progresivamente el ritmo de marcha incrementar la duración de la misma y reducir los ratos de descanso.

- 1.1.2. Caminar al ritmo del grupo durante un intervalo de tiempo relativamente corto (1 hora).
 - Adaptarse al ritmo del grupo, reduciendo o aumentando el paso si es necesario.
- 1.1.3. Caminar más deprisa.
- 1.1.4. Aprender/mejorar el ritmo de carrera
- 1.1.5. Correr durante un intervalo de tiempo más largo
- 1.1.6. Mejorar la resistencia física

Los objetivos del 1.1.3. al 1.1.5., se trabajan mediante la actividad de marcha y en ella se establecen tres subgrupos de personas con autismo, en base a su nivel:

- a. *Sólo andan:* A los integrantes de este subgrupo se les trabaja el ritmo para que lo vayan mejorando y, además, se les inicia en la carrera.
- b. *Inician la carrera:* A los integrantes de este subgrupo se les trabaja la técnica de carrera, para que la mejoren progresivamente.
- c. *Corren:* Se intenta que, mediante un ritmo suave, aumenten la resistencia física, de manera que puedan alargar el tiempo de carrera.

1.2. Gimnasia

- 1.2.1. Aumentar la flexibilidad
- 1.2.2. Mejorar la coordinación de movimientos
- 1.2.3. Acostumbrarse al esfuerzo físico
- 1.2.4. Fortalecer la musculatura
- 1.2.5. Corregir /disminuir problemas físicos derivados de posturas incorrectas y/o hipoactividad

Se intentará alcanzar estos objetivos mediante ejercicios individuales (flexiones, subir espalderas, bicicleta estática, estiramientos, etc.) en el gimnasio u otras instalaciones del centro como el jardín y también con actividades en grupo (juegos, circuitos de psicomotricidad, etc.) realizados con una frecuencia mínima de tres veces semanales, para garantizar su eficacia.

1.3. Piscina

- 1.3.1. Familiarizarse con el recinto de la piscina.
 - Conocer el vestuario, ducha, bancos, piscina (propriadamente dicha).
- 1.3.2. Acostumbrarse a permanecer dentro del agua.
 - Acercarse al agua y bajar peldaños de la escalera progresivamente.

- Reducir la angustia (si se manifiesta)
- 1.3.3. Participar en los ejercicios dentro del agua
 - Desplazarse andando por la piscina
 - Manipular y jugar con el material lúdico-didáctico (pelotas, corchos, etc.), a través de las actividades propuestas.
- 1.3.4. Iniciarse en la natación (ejercicios de pre-natación)
 - Adoptar distintas posturas corporales sin perder la flotación (con soporte material y/o educador si es necesario).
 - Ejercicios de iniciación a la propulsión: coordinación de movimientos de pies y brazos y, a ser posible, de respiración.
- 1.3.5. Aprender a nadar: crawl, espalda, debajo del agua
 - Dominar los desplazamientos en el medio acuático y en cualquier posición.
 - Coordinar las acciones técnicas básicas de los estilos.

APOYOS

Es evidente que los graves déficits y trastornos cognitivos que padecen las personas con autismo severamente afectadas pueden, en ciertos casos, compensarse parcialmente mediante la utilización de un sistema de apoyos. Hay que tener en cuenta, sin embargo, que aunque las personas más afectadas son las que requieren más apoyos, la misma gravedad del déficit cognitivo limita el acceso a alguno de ellos.

A continuación exponemos algunos de los apoyos que pueden utilizarse para la realización de tareas laborales:

- *Secuencia de imágenes:*
Ante una tarea concreta, disponer de una secuencia de imágenes que refleje cada uno de los pasos a realizar. Debajo de cada imagen constará el nombre de la acción.
- *Fotografía de la acción:*
El material que, por sus dimensiones lo permita, llevará pegada una fotografía de la acción a realizar además del nombre de ésta.
- *Colores:*
El material necesario para algunas tareas concretas será de unos colores específicos, de manera que a partir del color se pueda anticipar lo que hay que hacer. Por ejemplo: en la tarea de trocear papel, la caja azul será la del papel a trocear y la de color rojo la del papel troceado.

- *Estructuración del espacio:*

Estructurar al máximo el espacio, colocando el material siempre en el mismo sitio. Por ejemplo: en la tarea de trocear el papel, la caja azul del papel a trocear estará a la izquierda del usuario y la roja del papel troceado, a la derecha.

ADAPTACIÓN DE HERRAMIENTAS, MAQUINARIA Y ESPACIOS

Debido a los trastornos cognitivos y conductuales de las personas con autismo (mucho más evidentes en el subgrupo de los severamente afectados), la realización de tareas laborales requiere numerosas modificaciones y adaptaciones, tanto de los materiales y herramientas, como de los procesos de elaboración y fabricación.

Los objetivos de estos cambios son los siguientes:

- Garantizar la seguridad física de las personas
- Mejorar la calidad de los productos
- Optimizar el rendimiento de las personas con autismo

Huerta

Una de las características del trabajo agrícola es la concentración durante ciertos épocas del año y en periodos relativamente breves de tiempo, de numerosas tareas. Este hecho aconseja semi-automatizar (dentro de las posibilidades) algunas de aquéllas, para poder disponer de más tiempo para realizar otras, consideradas más aptas para las personas con autismo. Esta semi-automatización tiene que permitir, en principio, aumentar el rendimiento de las cosechas.

También es necesario adaptar algunos instrumentos para que puedan ser usados de forma satisfactoria por las personas con autismo.

Así mismo, el espacio físico del invernadero se ha reorganizado para aprovecharlo al máximo, teniendo en cuenta las limitaciones de las personas con autismo que lo usan.

Moticultor Honda Fr 750

Este moticultor se caracteriza por tener las fresas en la parte posterior, protegidas por un armazón. Tiene tres velocidades y sólo en una de ellas funcionan las fresas. Para ponerlo en funcionamiento es necesario que el usuario apriete el manillar y lo conduzca hacia la dirección deseada lo cual lo convierte en una máquina muy segura. Es muy útil para fresar pequeñas y medianas extensiones de terreno.

La utilización de moticultores y motoazadas convencionales, comporta un alto nivel de peligro para el usuario y el educador, dado que las fresas están totalmente al descubierto y funcionan en todo momento.

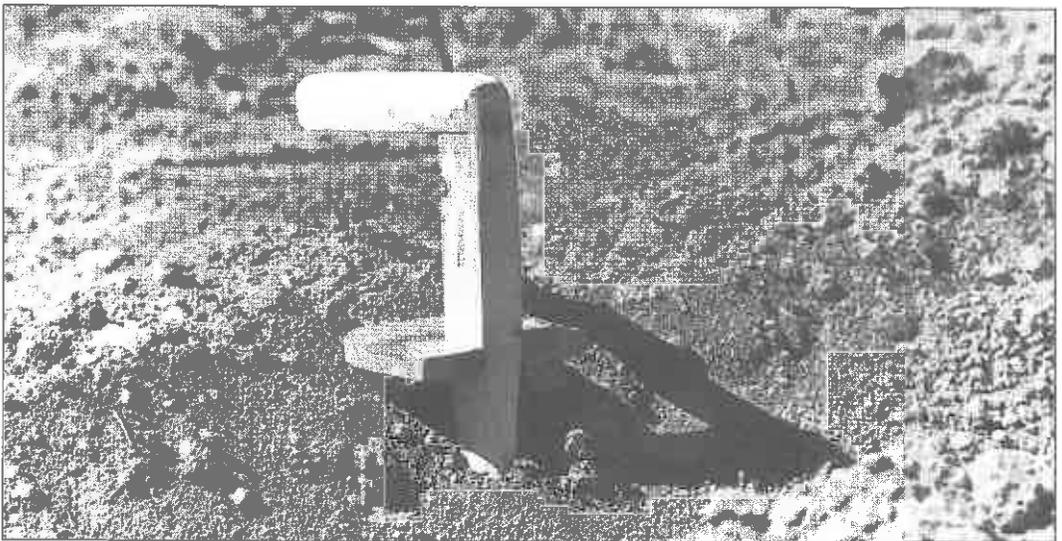
Semilleros y tacos para prensar semillas

Algunas semillas se plantan en unas bandejas expresas que se comercializan para hacer plantel. Las hay de diferentes tamaños y capacidades. Dentro de este amplio abanico existen tres modelos que se ajustan a las necesidades de los usuarios.

La semilla se puede plantar de forma manual o bien mecánicamente. Los usuarios lo hacen de forma manual, aunque para poder apretar la tierra que cubre la semilla se utilizan unos tacos de madera, hechos a medida, para que la fuerza que ejerzan sea del todo homogénea.

Plantadores

Para plantar algunos tipos de semillas o plantel es necesario realizar previamente un pequeño agujero en el suelo, para que puedan ser introducidas en éste. Este agujero tiene que tener unas dimensiones adecuadas a cada tipo de planta. Con este fin, se han diseñado unos plantadores que permiten al usuario hacer el agujero al mismo tiempo que compacta la tierra que tiene a su alrededor. Esto permite que el agujero quede muy bien delimitado y sea de más fácil acceso. En algunos casos es conveniente utilizar otros elementos accesorios para delimitar e indicar el lugar donde se tienen que plantar las semillas en los surcos. Estos pueden ser cilindros de “quita y pon”, plantillas, anillas o indicadores longitudinales tipo cordel.



Instrumento adaptado para plantar hortalizas.

Semillas

Como es sabido, un factor importante para obtener una buena cosecha radica en la calidad de las semillas que se utilizan. Actualmente, una parte importante de la agricultura prima la productividad a costa de la calidad del producto. En nuestro caso, y muy al contrario, consideramos más adecuado primar la calidad de los productos obtenidos, lo que exige buscar semillas de alta calidad y al mismo tiempo, si es posible, de una productividad más bien alta. En este sentido, la utilización de semillas procedentes de las cosechas propias constituye un recurso muy adecuado, debido a la alta calidad del producto obtenido.

Distribución del espacio en el huerto

El espacio en el huerto, tanto en el interior como en el exterior de los invernaderos, conviene distribuirlo de manera que su acceso sea muy fácil y cómodo para los usuarios. Fundamentalmente, la distribución se basa en que, entre líneas de plantación, debe haber siempre un pasillo de un metro de ancho aproximadamente, para facilitar el acceso a todos los cultivos.

Gota a gota

Para optimizar su rendimiento, los árboles frutales necesitan un riego muy constante que puede obtenerse mediante la instalación de un sistema de riego gota a gota manual, con el sistema NETAFIN. Este sistema de riego se ha instalado en los manzanos y perales.

Carretillas

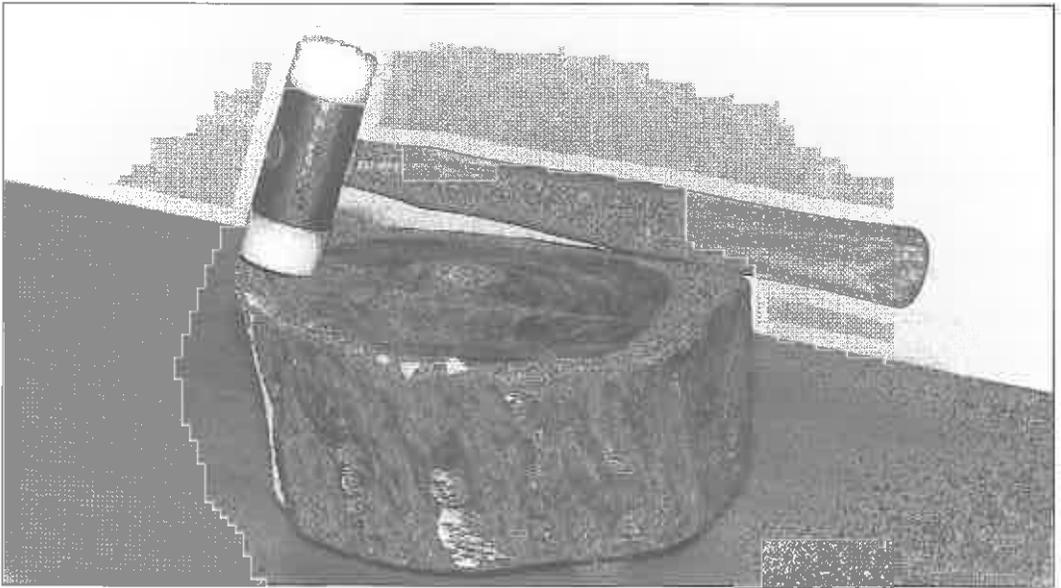
Lo más útil, es hacerlas diseñar expresamente por un fabricante especializado. El diseño que proponemos consta de una plataforma anillada de forma rectangular y de dos ruedas en su centro de gravedad. Esta estructura hace que la carretilla sea muy estable (prácticamente imposible de volcar) y permite el traslado de diferentes volúmenes de un emplazamiento a otro con la máxima comodidad y facilidad de manejo.

Bases para partir almendra

Estas bases están hechas de madera dura y tienen una hendidura para poder poner las almendras, lo cual permite que éstas queden fijadas y que sean mucho más fácil de romper por aquellos usuarios que no saben hacer la pinza con los dedos.

Martillos para partir almendras

Conviene utilizar martillos con cabeza de nylon, PVC o metacrilato. Son iguales de eficaces que los martillos convencionales pero menos peligrosos. Este tipo de martillo es el utilizado normalmente por los chapistas.



Instrumento adaptado para partir almendras.

Alicates para sacar el hueso de las aceitunas

Estos alicates ya están comercializadas y sirven para sacar el hueso de las aceitunas. En nuestro caso conviene sujetarlas a una base para facilitar su uso.

Taller de papel reciclado

La obtención de papel reciclado de calidad, partiendo exclusivamente de papel usado y utilizando métodos artesanales de producción, no es una tarea fácil. Nuestra experiencia nos muestra que es posible obtener papel de calidad mediante productos de muy baja o nula toxicidad, requisito imprescindible para su utilización con personas con autismo.

También es necesario adaptar diferentes materiales para que puedan ser usados por la mayoría de los usuarios.

Otro problema importante a solucionar es el de la productividad, motivo por el cual hace imprescindible realizar cambios en el sistema de producción del papel reciclado.

En relación con el espacio físico disponible en el taller de papel, conviene realizar un estudio profundo de su organización, con el fin de optimizar el espacio disponible.

Formas

La forma es la herramienta básica para construir la hoja de papel. Fundamentalmente consta de un marco de madera que sostiene una malla, que recoge la pasta de papel y deja pasar el agua. Actualmente ya no se fabrican. Por este motivo, se han construido unas basadas en las que se utilizaban antiguamente, introduciendo ciertas modificaciones para que puedan ser utilizadas con soltura por las personas con autismo.

Media luna

Es un aparato destinado a facilitar el volcado de la pasta de papel que contiene la forma, sobre el fieltro. Este aparato no se utiliza en la fabricación de papel reciclado hecho a mano, si bien es indispensable para nuestros usuarios. Básicamente, consta de una plataforma semielíptica sobre la cual se pone el fieltro y es de acero inoxidable para evitar que se oxide.

Fieltros

El fieltro o bayeta, es la superficie sobre la cual se adhiere la pasta de papel proveniente de la forma y que una vez prensado y secado formará la hoja de papel. Según sean las características del papel que se quiera fabricar, se utiliza un tipo de fieltro u otro. Tiene una gran capacidad para desprender agua y su composición varía sensiblemente de un modelo a otro, si bien la mayoría de ellos están fabricados con fibras textiles recicladas.

Prensa

Para compactar la pasta de papel y acelerar su secado se usa una prensa.

Secador de papel

Se trata de un túnel en el que se introducen varios carros cargados con papel procedente de la prensa y al que se le insufla aire caliente con una humedad mucho más baja que la ambiental, para acelerar el secado.

Aditivos para la pasta de papel

Para que el papel que se obtenga reciclando papelotes tenga una calidad aceptable, es necesario añadirle, en algún momento del proceso, unos aditivos. Si bien los aditivos que se utilizan difieren bastante de los que se usan en una papelera convencional, cumplen el mismo cometido.

Tina

La tina es el recipiente que contiene la pasta de papel lista para trabajar. Si bien en el mercado existen diferentes recipientes que pueden cumplir esta misión, en nuestro caso se ha construido una tina con unas dimensiones muy concretas para que se ajuste a las exigencias de nuestros usuarios.

Delantales, botas de agua y guantes de goma

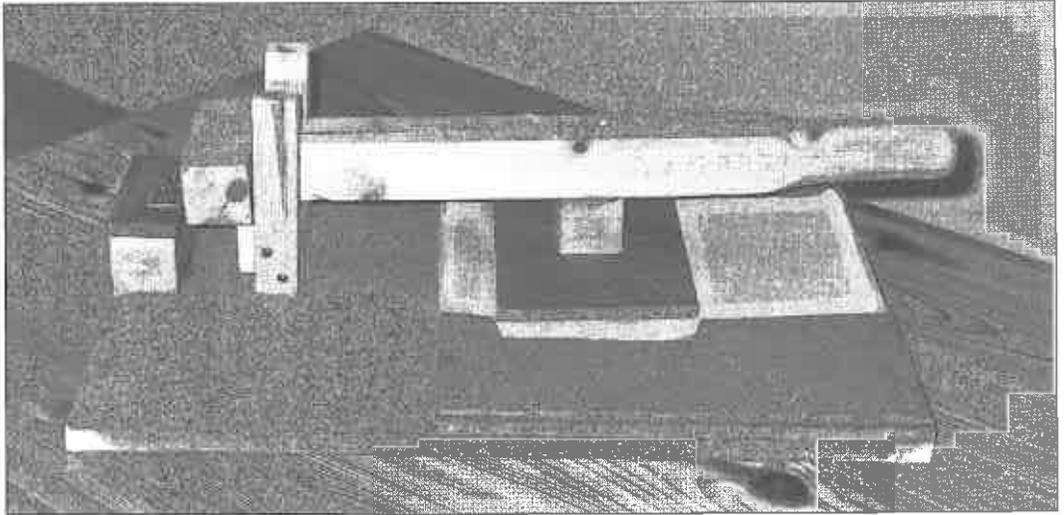
Los delantales se utilizan para proteger a los usuarios que trabajan en el taller de papel, del agua. Como que se trabaja siempre con mucha cantidad de agua, es necesario un medio de protección para evitar que se empapen la ropa. Éstos han sido diseñados y fabricados a medida para nuestro taller. También se utilizan botas de agua y guantes de goma.

Manipulación del papel reciclado

Una parte importante en la elaboración del papel reciclado es su posterior utilización. Las posibilidades de utilización de este tipo de papel son casi infinitas. Por el momento, hemos desarrollado programas para la confección de sobres, postales y papel de escritura normalizado, así como tarjetas y participaciones para eventos, comuniones, bodas....

Plegadores de sobres

Son aparatos de diseño y fabricación propios, destinados a facilitar el plegado de los sobres. Para cada tipo de sobres hay un aparato en concreto, si bien hay sobres que disponen de diferentes plegadores adaptados a los diferentes niveles de los usuarios.



Instrumento adaptado para plegar sobres.

Plegadores de postales

Es una máquina destinada a marcar la ranura sobre la cual se plegará la postal. En la actualidad este tipo de máquinas ya no se fabrican y la que obtuvimos se tuvo que adaptar a las necesidades de los usuarios.

Encolado de los sobres

Una parte importante en la confección de los sobres es el encolado de las aletas interiores.

Impresión del papel reciclado

Como es sabido, conseguir un gramaje homogéneo en papel reciclado hecho a mano, es una tarea ardua y muy difícil. La diversidad del gramaje hace que este tipo de papel sea difícil de imprimir, ya que las imprentas actuales no toleran, en la mayoría de los casos, estas variaciones. Por este motivo se pensó imprimir este tipo de papel en el mismo centro, mediante técnicas de serigrafía adaptadas a nuestros usuarios. De este modo, se construyó una herramienta para manipular las pantallas de impresión y al mismo tiempo, pasar la rasqueta con precisión. Por lo que hace referencia a las tintas que se utilizan en serigrafía, han sido substituidas por otras basadas en colorantes naturales y sin ningún grado de toxicidad.

Avicultura

Tolva para almacenar pienso

Aunque la base de la alimentación de las gallinas es las sobras que se generan en el centro y los restos de hortícolas del huerto, éstas necesitan una pequeña cantidad de pienso de forma diaria, para que su alimentación sea del todo equilibrada y de esta forma, aumente la productividad. A fin de almacenar el pienso, se adquirió una tolva que posteriormente fue modificada para que se adaptase del todo a las necesidades de los usuarios. La adaptación consistió, básicamente, en aumentar su altura y modificar la entrada y salida del producto.

Ponedores

Para que las gallinas pongan los huevos es necesario destinarles un sitio en concreto. Este son los ponedores, que pueden ser de obra o bien prefabricados. En nuestro caso, se diseñaron unos de obra, que cumplen esta misión y se adaptan perfectamente a las exigencias de nuestros usuarios.

Cestos para trasladar huevos

Para trasladar los huevos de los gallineros al almacén, es necesario algún tipo de cesto. En nuestro caso se diseñó y fabricó unos para transportar 60 huevos debidamente protegidos para que no puedan romperse de forma accidental.

LA FORMACIÓN DE FORMADORES

Francesc Cuxart, Rosa Solà, Imma Cabot, Alfons Gisbert y Jordi Cervera

La implantación de un programa como el descrito requiere, evidentemente, un plan de formación de los profesionales responsables del trabajo directo con las personas afectadas de autismo, cuyos contenidos específicos tendrán que adaptarse a los conocimientos y práctica profesional previa de cada uno de ellos, lo que obliga a desarrollar un programa de formación estructurado en módulos independientes y flexibles, de manera que pueda adaptarse a las necesidades particulares de cada profesional.

Dentro de este programa de formación, tendremos que distinguir la formación inicial de la continuada, puesto que las dificultades inherentes al trabajo con personas con autismo severamente afectadas, hace imprescindible una actualización permanente de conocimientos teóricos y prácticos.

El objetivo final de esta formación continuada, sería que los profesionales responsables de las personas con autismo, adquirieran un conocimiento profundo de las diferentes técnicas de aprendizaje aplicables a los adultos con autismo severamente afectados y que, además, terminen identificándose plenamente con los objetivos del Programa.

En el **Proyecto Autismo La Garriga** se llevó a cabo un curso de formación de formadores con los siguientes contenidos:

TEÓRICOS
Autismo
Agricultura, horticultura y jardinería
Reciclado de papel
Manipulado de papel
Natación
Tejidos
Primeros auxilios y hábitos higiénicos
Principios de salud integral

PRÁCTICOS
Agricultura ecológica
Avicultura
Salud integral
Jardinería
Reciclado de papel
Manipulado de papel
Tejidos
Lavandería y planchado

CRITERIOS E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

Josep Rom, M.C. Jané e Imma Cabot

Para la evaluación inicial y procesual de las actividades de los distintos talleres, se utilizan distintos instrumentos, estandarizados en su mayoría.

EVALUACIÓN

<u>ÁREA</u>	<u>INSTRUMENTO</u>
<i>Cognitiva</i>	Leiter; Wisc-R
<i>Psicoeducacional</i>	ICAP
<i>Psicopatología</i>	CARS; ERC
<i>Habilidades previas</i>	Cuestionario específico
<i>Tareas laborales</i>	Programas específicos

El área **cognitiva** se evalúa mediante dos tests estandarizados; a aquellos sujetos con deficiencias mentales severas o profundas se les aplicará la Escala Leiter (Arthur, 1980). Esta prueba tiene un carácter totalmente manipulativo y es muy utilizada en poblaciones con déficits severos de comprensión del lenguaje hablado, por lo que resulta idónea para personas con autismo severamente afectadas. A los sujetos con deficiencias moderadas se les aplica el WISC-R, test de reconocido prestigio internacional para la evaluación de la inteligencia y que se compone de una escala manipulativa y otra verbal.

La evaluación **psicoeducacional** se realiza mediante el ICAP, escala pensada para personas con deficiencias psíquicas y que permite obtener un *Índice de Rendimiento* a partir de la conjunción de las capacidades del individuo y de las conductas interferentes.

Para evaluar la **psicopatología** (sintomatología psíquica) utilizamos dos instrumentos, el CARS y el ERC. Se trata de dos escalas conductuales pensadas específicamente para la población con autismo y se usarán ambas debido a que los elementos que las componen se complementan.

Las **habilidades previas** al trabajo laboral las evaluamos mediante un registro específico diseñado por los técnicos del Programa.

Las **tareas laborales** propiamente dichas, se evalúan a partir de los propios programas individualizados, puesto que el extremo grado de concreción de las tareas de los mismos permite evaluar cada uno de los pasos que las componen. Para facilitar este proceso se han establecido seis categorías de ayuda.

CREACIÓN DE ESTRUCTURAS EMPRESARIALES PARA EL TRABAJO CON APOYO

Enric Vilà

INTRODUCCIÓN

- **Economía social o tercer sector.**¹
- Se entiende por **Economía Social o Tercer Sector** toda actividad económica, de carácter privado, basada en la asociación de personas en entidades de tipo democrático y participativo, con primacía de las aportaciones personales y de trabajo sobre las de capital.
- Los modelos de **sociedades** de la economía social pueden ser variados. Entre ellos destacan las fundaciones, las asociaciones, las cooperativas, las sociedades laborales, las mutualidades, etc.
- Las empresas de Economía Social se llaman **empresas de personas**, porque ponen por encima de la estructura del capital, de su peso y su composición, a las personas.
- El Tercer Sector abarca el conjunto de entidades que reúnen cinco **características** específicas: funcionar como entidades organizadas, ser privadas, disfrutar de la capacidad de autocontrol, no repartir beneficios y ser voluntarias.
- El número de **entidades** que componen el tercer sector español superaba ya en 1995, las 250.000.
- En España, en 1995, el sector no lucrativo aglutinaba a unos tres millones de personas (2.931.219) **voluntarias**, de las que más de un millón (1.026.482) dedicaban al menos veinte horas al mes a una de estas organizaciones no lucrativas.
- Según cifras de 1995, en términos de empleo a jornada completa, el tercer sector

(1) Ver fuentes bibliográficas.

español comprende 475.179 empleos remunerados y 253.599 empleos voluntarios, lo que equivale a un total de 728.778 **empleos a tiempo completo**. Según cifras estimadas de 1997, el conjunto de entidades en la Economía Social mueven el 5 % del PIB y dan trabajo directa o indirectamente a unas 800.000 personas.

- En España, según cifras estimadas de 1997, las entidades de Economía Social **facturaron** 4,8 billones de ptas, el **número de entidades** era de 28.413 (22.581 Coperativas, 5.413 mutualidades, 400 sociedades laborales y 19 están vinculadas a la Once). El conjunto de entidades tiene una totalidad de socios de 6.211.110, trabajando en dicho sector, siendo 486.523 socios trabajadores y unos 349.613 son trabajadores autónomos.
- Los **principios** que rigen las empresas de Economía Social son: la democracia y participación, la solidaridad, la responsabilidad en la participación y contribución de los socios en la gestión profesional y la rentabilidad y eficacia empresarial.
- El tercer sector español, lejos de ser un sector débil, constituye una **fuerza social poderosa** y creciente que depende en su mayoría de su propio esfuerzo y de la contribución filantrópica de la sociedad española.
- Es posible que en los próximos años se produzca un **fuerte crecimiento** del sector no lucrativo español, que con las particularidades del “patrón latino”, se aproximará gradualmente a la dimensión del Tercer Sector en los países de la Unión Europea.
- Los factores que incidirán a favor de este crecimiento son variados y pueden citarse, entre otros, los cambios normativos operados y los que previsiblemente se producirán en los próximos años en nuestro país, posibilitando una mayor participación de la sociedad en la resolución de sus problemas. También es previsible el **incremento de la solidaridad social** a través de donaciones y del voluntariado, que cada vez tienen un mayor peso, conforme nuestra sociedad madura y se homologa a la de los países de la Unión Europea.
- **El mercado de productos ecológicos.**

A) *Productos agrícolas ecológicos*

- Este **mercado** es aún **minoritario** en España (no llega ni a aproximarse a los niveles

de los países nórdicos o Alemania, donde supone ya un 20% del consumo total de esos países). La **producción** es muy **cara** y la **demanda** todavía muy **pequeña**.

- La agricultura ecológica **crece** en Europa al ritmo **rápido** de un 40% anual, empujada por los escándalos de adulteración de los productos del sector agrícola.
- La escasa demanda española por el momento hace que casi el 90% de la producción agrícola biológica nacional se destine a la **exportación**. Una estrategia de comercialización más diversificada podría aumentar el número de consumidores.
- En estos momentos, hay en España 7.400 **productores** de agricultura ecológica y 388 **elaboradores**. Los primeros se localizan principalmente en Extremadura y Andalucía y los segundos, en Cataluña.
- El principal reclamo de este mercado está en la convicción de muchos de que son más **sanos** al no contener residuos químicos como los procedentes de la agricultura productiva.
- Su mayor y no desdeñable inconveniente es su **elevado precio**. La comida biológica cuesta el doble o más, en ocasiones, que la que el consumidor adquiere en los mercados o grandes superficies comerciales.
- Este mercado llega a la demanda principalmente a través de **tiendas especializadas** llamadas “ecotiendas” o “herbolarios”.
- A finales de 1998 el número total de operadores de agricultura ecológica en Cataluña era de 385, siendo 294 productores y 91 elaboradores. En la provincia de Barcelona las cantidades eran de 54 y 39 respectivamente.
- La **superficie** total en Cataluña en **agricultura ecológica** era de 5.174 hectáreas, de las cuales 816 correspondían a la provincia de Barcelona (aproximadamente el 15,7 %).
- En cuanto al **tipo de cultivo** en Cataluña, hay 79 ha. (1%) dedicadas a las hortalizas, 80 ha. (1%) ha. dedicadas a árboles frutales, 1.100 ha. (14%) dedicadas a los olivos y 489 ha. (6%) dedicadas a frutos secos, de un total de 7.835 ha. (100%) destinadas a agricultura ecológica. En la provincia de

Barcelona hay 29 ha. de hortalizas, 7 ha. dedicadas a frutales, 44 ha. dedicadas a olivos y 38 ha. dedicadas a frutos secos.

B) Avicultura: huevos ecológicos.

- Las características generales del **mercado** son idénticas a las descritas en el apartado A.
- En Cataluña hay sólo **tres explotaciones ganaderas** que se dedican a la avicultura de huevos ecológicos. Las tres están ubicadas en la provincia de Barcelona. Hay una sola actividad industrial de producción de huevos entre los tres operadores inscritos.
- El **número total** de explotaciones ganaderas de todo tipo era de **29** en toda Cataluña y para todo tipo de ganado.

C) Productos manufacturados de papel reciclado ecológico.

- En Cataluña, la mayor parte de la materia prima que utiliza la industria del papel y del cartón tiene su origen en el **reciclaje**.
- La recuperación de papel y cartón, que ha experimentado un gran desarrollo los últimos años, es aún insuficiente para atender la creciente capacidad de reciclaje y de consumo del sector español, lo cual obliga a incrementar las **importaciones**.
- De los 132 kg. de papel y cartón consumidos por habitante y año en 1997, en España sólo se recuperaron 54 kg. para su reciclaje. Así, la **tasa de recogida** (porcentaje de recuperación de papel y cartón usado sobre el consumo global de papel y cartón) se mantiene en el 41%, hecho que sitúa España en la séptima posición de los países de la Unión Europea en recogida de papel y cartón. Durante 1997 la producción de papel y cartón procedente del reciclaje fue en España de 2.971.882 toneladas.
- El **aumento del reciclaje del papel y cartón** en Cataluña, se prevee que continúe los próximos años, gracias a la colaboración que últimamente están llevando a cabo las empresas del sector y el Departamento de Medio Ambiente de la Generalidad de Cataluña.
- Los productos de papel y cartón de calidad ambiental siguen principalmente, entre otros, los dos **criterios** siguientes:

1. La materia prima utilizada en la fabricación del producto tiene que contener una parte de papel o cartón reciclado después de su uso por consumidores y empresas.
2. En el proceso de fabricación del producto no se tienen que emplear compuestos organoclorados.

PLAN DE MÁRKETING

- **Demanda.**

Mercado potencial.

A) Pueblo de la Garriga (Barcelona): la Garriga, villa situada en la comarca del Vallès Oriental, tiene una población de 10.476 personas, de acuerdo con el último padrón de 1996. El 77% de las viviendas están habitadas por residentes habituales, el 11.5% son segundas residencias y el 11.5% restante son viviendas vacantes. El 49.5% de la población está ocupada en el sector industria, el 40.2% en el sector servicios, el 8.8% en la construcción y tan sólo el 1.5% de la población está ocupada en el sector agrario. La renta bruta familiar disponible por habitante es de 1.199.500 ptas. ligeramente más elevada que la media catalana, 1.153.200 ptas.

B) Ciudad de Barcelona: La Ciudad Condal tiene 1.514.588 habitantes, según cifras oficiales de 1997, y supone el 24,77% del total de la población de Cataluña. Por distritos la población es la siguiente:

	Número de habitantes	Índice de capacidad de compra familiar
1. Ciutat Vella	83.829	65,4
2. L'Eixample	248.777	111,0
3. Sants- Montjuïc	167.390	89,2
4. Les Corts	81.864	133,1
5. Sarrià-St.Gervasi	129.573	149,3
6. Gràcia	115.753	99,4
7. Horta-Guinardó	169.832	94,6
8. Nou Barris	170.849	83,5
9. Sant Andreu	135.579	92,0
10. Sant Martí	205.359	91,7
TOTAL	1.508.805	100,0

Segmentación del mercado.

Las dos variables más relevantes a la hora de segmentar nuestro posible mercado, serán las variables geográfica y económica (poder adquisitivo de nuestro potencial comprador). La variable geográfica se escoge dado que cada entidad productora dispone de una localización geográfica muy concreta.

Se aprovechará la infraestructura existente para la comercialización de los productos. Desde un punto de vista económico interesa mucho clasificar a la gente según su poder adquisitivo, para ser coherentes con el tipo de productos que vamos a ofrecer y su posicionamiento, como veremos más adelante.

Selección del público objetivo.

- Analizando las variables anteriormente descritas, es óptimo escoger el mejor acceso territorial a un público geográficamente situado cerca del mercado y también escoger los públicos objetivos de mayor poder adquisitivo.
- Los habitantes de las zonas de mayor poder adquisitivo tendrán mayor predilección por los productos saludables y de calidad y estarán dispuestos a pagar un precio más caro que por los productos no orgánicos. En cuanto a los productos derivados del reciclado de papel, el público objetivo apreciará además el valor añadido de la solidaridad y el hecho de ser respetuosos con el medio ambiente.
- Las características más genéricas del público objetivo son:
 - comprador principalmente joven.
 - gran convicción sobre la vida saludable.
 - poder adquisitivo medio-alto, sin grandes cargas familiares.

Oferta

Tipo de oferta

La variedad de oferta de los productos objeto del plan de marketing es:

A) Agricultura ecológica:

- Hortalizas
- Verduras
- Frutas
- Frutos secos

B) Avicultura ecológica:

- Huevos

C) Reciclaje y manipulado de papel:

- Sobres
- Papel de carta sin color
- Papel de carta color
- Postales
- Felicitaciones de Navidad
- Participaciones de bodas y comuniones
- Puntos de libro
- Papel de regalo

Adaptación del proceso de producción

A) Agricultura ecológica: productos agrícolas ecológicos.

El procedimiento para la producción ecológica tiene que seguir los pasos siguientes para homologarse a la normativa vigente:

1. Legalización de la explotación agrícola.
2. Para la obtención de la calificación de *agricultura ecológica* se establece el calendario siguiente:
 - a) Los primeros doce meses de producción se considerarán de *producción normal*.
 - b) De los 12 a los 36 meses se considera *producción en reconversión*.
 - c) De los 36 meses en adelante ya se puede vender bajo el calificativo de *ecológico*.
3. Para utilizar el nombre protegido de *producción agraria ecológica* se tiene que notificar la actividad al Consejo Catalán de la Producción Agraria Ecológica y aportar la documentación requerida por dicho Consejo.
4. Al envasar los productos también se tiene que registrar en el registro de operadores titulares de industrias elaboradoras.
5. Resolución del Consejo como empresa agraria de producción y elaboración y/o envasado.
6. Gestiones con el Consejo: pagar las tasas de inscripción legal e inspecciones.
7. Solicitar al Consejo poder comercializar los productos agrarios y alimenticios.
8. Dar de alta la empresa como industria agraria y registro sanitario.

La Oficina de Gestión unificada ayuda en la tramitación.

B) Producción ecológica de huevos de gallina.

El procedimiento de adaptación para la producción avícola de huevos ecológicos tiene que ser el siguiente:

1. Legalizar la explotación como explotación ganadera: gallinas ponedoras.
2. Cumplir la normativa como *producción ecológica*.
En la zona cubierta tiene que haber:
 - 6 animales por m².
 - 18 cm de percha por animal.En la zona al aire libre tiene que haber:
 - 4 animales por m².
3. La explotación será calificada de *ecológica* al cabo de dos años:
 - a) Los dos primeros años la explotación está calificada como *en reconversión*.
 - b) A partir del tercer año si que ya estará calificada la producción como *ecológica*.

C) Producción de papel reciclado ecológico.

El procedimiento para la adaptación de la producción de productos manufacturados de papel tiene que ser el siguiente:

1. Legalizar la explotación de papel reciclado.
2. Definición de la categoría y subcategorías de los productos.
3. Presentación de solicitud para el distintivo de garantía de calidad, acompañándola de muestras del producto y documentación complementaria (dossier técnico).
4. Emisión de certificado por una entidad colaboradora del Departamento de Medio Ambiente de la Generalidad de Cataluña.

La leyenda que tiene que figurar en el distintivo de garantía de calidad ambiental es, para todas las subcategorías de productos, la siguiente: *Reciclado y sin cloro*.

Comunicación.

La comunicación tiene que tener en cuenta los siguientes puntos:

- 1) *Comercialización bajo una imagen corporativa.*
 - La utilización de la denominación de la entidad ayuda a crear **identidad corporativa** y reforzar el mensaje.

- Dicho logo ayuda a crear **imagen de marca**, para crear una identidad única de todos los productos y su vinculación al mismo proyecto.
- La utilización de la denominación tiene que ayudar a **posicionar** nuestros productos y a **diferenciarlos** de la competencia.

2) *Registro de la denominación y el logotipo en la Oficina Española de Patentes y marcas.*

- Registrar la marca de comercialización de los productos.
- Se contemplarán tres epígrafes distintos:
 - a) Productos agrícolas.
 - b) Productos alimenticios de origen animal: huevos.
 - c) Productos manufacturados de papel.
- Registrar su marca en la Oficina de patentes y marcas para su comercialización.
- Se protegerán los productos frente a la competencia.

3) *Aplicación de la normativa de etiquetado ecológico.*

- Los sistemas de etiquetado ecológico son instrumentos que promueven la fabricación, el uso y el consumo de productos, así como la prestación de servicios con un menor impacto sobre el medio ambiente. Al mismo tiempo, son también una herramienta de comunicación dirigida al consumidor, el cual puede reconocer con facilidad estos productos y servicios y por tanto, mediante su consumo sostenido, orientar el mercado hacia unas pautas más sostenibles.
- Cataluña dispone en estos momentos de dos sistemas de distintivo o etiquetado ecológico con la garantía del Departamento de Medio Ambiente de la Generalidad de Cataluña:
 - El Distintivo de garantía de calidad ambiental, para productos y servicios, y
 - La Etiqueta Ecológica de la Unión Europea, para productos.

Para comercializar los productos se tiene que solicitar los dos distintivos actualmente vigentes en Cataluña, los cuales apoyarán y posicionarán dichos productos en el mercado, para distinguirlos de la competencia.

A) Productos agrícolas.

Se seguirá la normativa del Consejo Catalán de la Producción Agraria Ecológica del Departamento de Agricultura, Ganadería y Pesca de la Generalidad de Cataluña, órgano competente en la materia:

- Se solicitará autorización a dicho Consejo del **modelo de etiqueta**, que se adherirá a los productos que contengan las indicaciones al método de producción agraria ecológica. Se solicitará una **autorización** por cada tipo de etiqueta requerida y también siempre que se quiera introducir cualquier modificación en el diseño y/o contenidos de una etiqueta ya autorizada. Esta autorización es condición previa a la circulación de estas etiquetas.
- Se solicitará al Consejo la autorización en relación con los contenidos de los **folletos de publicidad y promoción** de los productos que lleven indicaciones referentes al método de producción agraria ecológica, previamente a su impresión y circulación.
- En las etiquetas de los envases, además de los datos con carácter general, figurará obligatoriamente y de forma destacada el nombre del Consejo. Constará el código correspondiente al Consejo que es ESCTAE, el cual puede aparecer sólo o acompañado de la frase **“Código de la autoridad de control: ESCTAE”**. Esta frase se imprimirá en el mismo campo visual de la denominación de venta del producto, aunque se puede hacer en letras de tamaño pequeño.
- Se utilizarán los prefijos **“eco”** y **“bio”**, acompañados o no por el nombre del producto, de sus ingredientes o de la marca comercial, pero también haciendo referencia siempre al sistema de producción agraria (ejemplo: ecotomates o biotomates).
- En el campo visual de la denominación de venta de la etiqueta de los productos agrícolas ecológicos, figurará la frase: **“Agricultura ecológica”**. La altura de esta frase no podrá ser inferior a 3 mm.
- Todos los productos llevarán la **contraetiqueta** numerada expedida por el Consejo, en la que figurará el logotipo identificador de los productos ecológicos.
- En casos de explotaciones en reconversión, se hará constar esta circunstancia en la etiqueta. En el campo visual de la denominación de venta de la etiqueta de estos productos, tiene que figurar la frase: **“Producido en reconversión a la agricultura ecológica”**. En este punto, en la contraetiqueta figurará el logotipo identificador de los productos ecológicos, modalidad reconversión.

B) Huevos.

- Se utilizará el mismo sistema que en el apartado anterior (A) para productos alimenticios de origen animal.

C) Productos de papel reciclado ecológico.

En este apartado se seguirá la normativa del Departamento de Medio Ambiente de la Generalidad de Cataluña, órgano competente en la materia.

La modalidad es la subcategoría de 1.3. de dicho departamento “papeles de impresión y escritura reciclados y sin cloro”.

a) Distintivo de garantía de calidad ambiental.

- Está regulado por el decreto 316/1994, de 4 de noviembre, según el cual el distintivo de garantía de calidad ambiental es otorgado por la Generalidad de Cataluña a través de la **Dirección General de Calidad Ambiental** y de su **Consejo de Calidad Ambiental**.
- Se recuperan los subproductos y materiales de papel y cartón contenidos en los residuos y se promueve la fabricación, la comercialización, el uso y el consumo de **productos de papel reciclado**.
- La solicitud se presentará a dicha Dirección General, acompañándola de **muestras** del producto, del **dosier técnico** con esquemas del proceso de fabricación y de los **resultados** de los ensayos.
- Se utilizarán las normas gráficas establecidas por el **Departamento de Medio Ambiente** para la utilización del distintivo.
- La leyenda tiene que figurar en el distintivo; para la categoría de productos que estamos señalando, será la siguiente: **“reciclado”**.

b) Etiqueta ecológica de la Unión Europea.

- **La Dirección General de Calidad Ambiental** es el organismo competente para la concesión de la etiqueta ecológica comunitaria, según el sistema que regula el Reglamento 880/2/CE, de 23 de marzo y de acuerdo con lo que se establece en el Decreto 255/1992, de 13 de octubre.
- Para el ejercicio de las funciones que se atribuyen al organismo competente en el Reglamento comunitario citado, la Dirección General de Calidad Ambiental es asistida por el **Consejo de Calidad Ambiental**.
- La Dirección General de Calidad Ambiental notificará su **decisión** a la Comisión, adjuntando los resultados de la evaluación y la notificará igualmente al peticionario.
- La resolución de petición de la etiqueta se realiza previa evaluación de las propiedades ecológicas del producto, según los criterios que corresponden a su categoría. La **autorización** para la utilización de la etiqueta ecológica se formalizará en un contrato.

4) *Material de publicidad y promoción.*

La comercialización de los productos puede ir acompañada del siguiente material de publicidad:

- **Folleto** de presentación la entidad productora y sus características.
- **Ficha técnica** de los productos que se encuentran dentro del envase.
- **Poster** con la visualización de los distintos productos:
 - a) Poster con la identificación de los distintos productos agrícolas.
 - b) Poster con la identificación de los distintos productos de manufacturación de papel.

5) *Comercialización de productos a través de página web.*

A través de una página web diseñada, se podrá ofrecer un catálogo de productos para incrementar la difusión de la entidad y agilizar la solicitud para una distribución rápida y eficaz.

Distribución

A) *Productos agrícolas ecológicos:*

- Como **productores** de los productos agrícolas, las entidades no necesitan la inscripción en el registro sanitario y no se necesita un control sanitario.
- En caso de cederlo a un **distribuidor (mayorista/minorista)**, es éste el que se encargará de obtener el correspondiente registro sanitario para ampliar su oferta
- Tres **públicos objetivos** resultan más asequibles para estos productos:
 1. Los consumidores dentro de la entidad productora.
 2. En los pueblos en general (la Garriga): la población en general (mercado semanal).
 3. En las ciudades (Barcelona): la población de distritos seleccionados.
- El distribuidor puede ser de dos tipos principalmente:
 - a) **Establecimiento/Almacén:** necesitará un dossier de la entidad y una memoria descriptiva de los productos y un plano de la ubicación dentro de la planta del edificio. Se efectúa una inspección por parte de la Dirección General de Consumo.
 - b) **Parada de mercado:** se efectúa por parte de la Dirección de Consumo una inspección diaria, la cual desplaza veterinarios y personal para realizarla. La solicitud de la parada se realiza a través de instancia al ayuntamiento y se presenta la licencia fiscal como productor. Los metros mínimos por parada son 4.

- Se puede vender de dos maneras:
 - a) **A granel:** la mercancía tiene que ir acompañada del correspondiente volante documento de circulación. Es preferible su utilización en los pueblos.
 - b) **En cajas:** Irá envasado y etiquetado con la normativa ecológica. La distribución en cajas es preferible en las grandes ciudades.

1. En las ciudades (Barcelona):

- La comercialización de los productos podría ser **al por mayor**, a través de distribuidores que pueden distribuirlos en mercados seleccionados en función de nuestro público objetivo.
- Se podría en un principio vender **un día** por semana gracias a la infraestructura interna del personal de apoyo.
- Se podría plantear en un futuro el incremento en más días por semana.
- La distribución se llevaría a cabo a través de **establecimientos**.
- Las **cajas** podrían tener mayor salida en Barcelona ciudad.
- Se incorporaría toda una red de **voluntariado** para el proceso de distribución, por turnos, con un responsable coordinador de los voluntarios que les asignaría funciones.
- Diferentes son las posibilidades de distribución a través de sus **mercados** que ofrece la Ciudad Condal para distribuir nuestros productos en sus tiendas especializadas, en función del perfil del público objetivo escogido:

LUGARES FIJOS DE COMESTIBLES

	Titulares	Establecimientos	Paradas
L'Eixample			
• Mercat St. Antoni	269	280	670
• Mercat del Ninot	233	243	483
• Mercat Concepció	64	60	186
• Mercat Sagrada Família	97	101	133
Les Corts			
• Mercat de les Corts	70	64	175
Sant Gervasi / Sarrià			
• Mercat Galvany	129	128	305
• Mercat St.Gervasi	62	56	128
• Mercat Tres Torres	21	24	48

2. Localmente en los pueblos (la Garriga):

- La Garriga ofrece un único **mercado** que se celebra cada sábado por la mañana.

B) Huevos:

Idéntico proceso al de los productos agrícolas.

C) Productos manufacturados de papel ecológico:

- Tres pueden ser las **alternativas** posibles preferentes para la distribución:
 - a) Comercialización propia en establecimientos propios.
 - b) Comercialización en establecimientos especializados en productos solidarios.
 - c) Comercialización en un distribuidor grande con la exclusiva de producto solidario.
- De las tres alternativas la segunda y la tercera son más viables a corto plazo por su menor inversión. La primera se puede plantear a largo plazo.

1. Comercialización propia en establecimiento/s propios.

- Se buscará un local propio, céntrico, o en distritos escogidos con acceso a la calle.
- Se insertarán anuncios publicitarios en revistas especializadas.
- Se distribuirá material publicitario específico: trípticos, dossiers, posters, etc.
- Una persona (o varias) informarán y efectuarán la gestión de la venta.

2. Comercialización en establecimientos especializados en productos solidarios.

- Diferentes **tiendas especializadas** en Barcelona comercializan productos denominados *solidarios*.
- Son tiendas donde sólo se pueden encontrar productos de **economía social**, es decir, de entidades sin ánimo de lucro que trabajan para la inserción laboral de colectivos que sufren algún tipo de exclusión. Venden artículos de calidad a un precio justo.
- El consumidor tiene la garantía de estar contribuyendo a consolidar puestos de trabajo para **personas con severas dificultades** para acceder a otros empleos.
- El **sistema de funcionamiento** es el siguiente:
 - Entrega de la mercancía en **depósito** a la tienda especializada en productos solidarios a cambio de un albarán de entrega.
 - Recuento a final de mes de los **stocks** para reponer material.

- Se precisaría para la venta un **personal de dos** personas fijas y un voluntario.
 - La entidad especializada carga como **coste un porcentaje**, al cual se le añade el IVA, para obtener el precio de venta al consumidor.
 - El **sistema de operar** con el distribuidor es la emisión de factura por parte de la entidad distribuidora.
 - La entidad sin ánimo de lucro productora hará constar en la **etiqueta** que es ella la entidad productora y el porqué de la producción. Puede facilitar **información** de la entidad para darse a conocer: tríptico de la entidad y ficha del producto.
 - La **entidad colaboradora** se encarga de la venta y de la explicación pertinente al cliente. Se refuerza el personal en periodos punta, especialmente **voluntariado**.
3. Comercialización a través de un gran distribuidor con la exclusiva de producto solidario.
- Un gran distribuidor de productos **relacionados con el papel** (librería, papelería, etc.) puede tener en exclusiva nuestros productos como reclamo para los suyos, con idéntico público objetivo al que nosotros nos dirigimos. Ello representaría una ventaja en su oferta.
 - La ventaja aquí es la posibilidad de mayor acceso a nuestro **público objetivo**.
 - La desventaja de este sistema es el encarecimiento del producto a no ser que las condiciones de pacto incluyan un **convenio de mecenazgo** de dicha entidad.

PROYECTO AUTISMO LA GARRIGA SOCIEDAD CIVIL

El **Proyecto Autismo la Garriga S.C.** es una **entidad sin ánimo de lucro**. Las entidades que la conforman son ASEPAAC, APAFAC y la FUNDACIÓN CONGOST-AUTISME, que se unieron para desarrollar ciertos aspectos del programa, que tendrá que seguir desarrollándose en el futuro. Estas entidades tienen en común los siguientes aspectos:

- Trabajan con máxima calidad para las personas con autismo más severamente afectadas.
- Trabajan por la dignidad de las personas con autismo.
- Son entidades preocupadas por la integración a través del trabajo de dichas personas y, en general, por su bienestar y el de sus familias.

Por otra parte, los productos procedentes del Proyecto presentarán las siguientes características:

- Ser de calidad.
- Ser ecológicos / biológicos.
- Producción reducida.

La gama de productos que habría la posibilidad de ofrecer sería:

Agricultura Ecológica

<u>Hortalizas y verduras</u>		
Judías tiernas	Ajos	Pimientos
Guisantes	Calabacín	Apio
Tomates	Cebollas	Perejil
Lechugas	Pepinos	Zanahorias
Escarolas	Coles	Espinacas
Acelgas	Coliflores	Habas
Berenjenas	Patatas	Puerros
Rábanos	Maiz	

<u>Frutas</u>	
Olivas	Membrillo
Manzanas	Higos
Calabazas	Cerezas
Nísperos	Uva
Ciruelas	Peras

<u>Frutos Secos</u>	
Almendras	Avellanas

Avicultura Ecológica

Huevos

Reciclaje y manipulado de papel

Sobres	Felicitaciones de Navidad
Papel de carta sin color	Participaciones bodas y comuniones
Papel de carta color	Puntos de libro
Postales	Papel de regalo

La comunicación del *Projecte Autisme la Garriga* tendrá en cuenta los siguientes aspectos:

- Todos los productos llevarán la **denominación** *Projecte autisme la Garriga*, (letra “a” blanca en el extremo izquierda sobre fondo de color verde queriendo significar con ello la “a” de autismo, una a que queda aislada en un extremo del logo, simbolizando la persona con autismo; el color verde de ecología, campo y en una dimensión más simbólica, de esperanza)
- La utilización de las palabras *Projecte autisme* pretenden comunicar el carácter **solidario** de dichos productos.
- La utilización de la denominación de origen *la Garriga*, refuerza con la procedencia el carácter **natural / ecológico** de los productos y su **calidad**.

RESULTADOS SOCIALES

- Para las **personas con autismo**, el gran beneficio resultante del proyecto de trabajo con apoyo es poder sentirse útiles, mejorar su estado de salud y en la medida de sus posibilidades, entrar en el mundo laboral.
- Para los **educadores y profesionales** se crea una mayor ilusión y motivación dado que con el trabajo con apoyo, se ve la utilidad de su trabajo con resultados prácticos.
- Para la entidad *Projecto Autismo la Garriga* se aumentará la difusión de su filosofía, de su ideario y de sus finalidades.
- Se da un paso más en el fomento del sentido de solidaridad entre la **población en general** y se amplía la oferta de productos ecológicos de calidad, contribuyendo a la sensibilización de la sociedad sobre el medio ambiente.
- En el marco del proyecto europeo **Horizon**, se ha podido compartir experiencias prácticas de los diferentes proyectos implicados.

FUENTES BIBLIOGRÁFICAS

Ajuntament de Barcelona. (1999). [Http://www.bcn.es/catala/barcelon](http://www.bcn.es/catala/barcelon).

Cabra de Luna, M.A. (1998). *El tercer sector y las fundaciones de España hacia el nuevo milenio*, Madrid, Escuela Libre editorial/ONCE.

Cambra de Comerç, de la Indústria i Navegació de Barcelona. (1998). *Informe anual sobre la industria en Catalunya*, Barcelona, Cambra de comerç.

Cepes. (1999). *Informe de la Confederación empresarial Española de la Economía Social*, Madrid, Cepes.

El País. (1999). *Anuario de 1.998*, Madrid, Prisa.

Generalitat de Catalunya, Departamento de Agricultura, Ganadería y Pesca, Consejo Catalán de la Producción Agraria Ecológica. (1999).

[Http://www.gencat.es/mediamb](http://www.gencat.es/mediamb):

- *Estadísticas (31/12/99)*.
- *Reglamento (CEE) nº 2092/91 del Consejo de 24 de junio de 1991 sobre producción agrícola ecológica y su indicación en los productos agrarios y alimentarios.*
- *Circular 2/1995, actualización de 30 de septiembre de 1996. Normas de etiquetaje para los productos agroalimentarios ecológicos.*
- *Circular 3/1996, de 5 de noviembre de 1996, relativa a la Normativa general del Consejo.*
- *Cuaderno de normas técnicas.*

Generalitat de Catalunya, Departamento de medio Ambiente, Oficina de Información Ambiental. (1999). [Http://www.gencat.es/mediamb/](http://www.gencat.es/mediamb/). Legislación diversa.

Generalitat de Catalunya, Infocat. (1999).

[Http://www.gencat.es/pap](http://www.gencat.es/pap):

- *Cataluña, pueblo a pueblo, datos estadísticos de los municipios catalanes.*

CONCLUSIONES

Como se ha comentado en el presente libro, dentro de la población afectada de autismo, el subgrupo de las personas severamente afectadas tenía muy restringido el acceso a todo tipo de servicios, motivo por el cual las posibilidades de poder proporcionarles a ellas y a sus familias una calidad de vida adecuada, estaban claramente disminuidas. En este sentido, constituía una creencia generalizada que estas personas eran incapaces de desarrollar tareas laborales “reales”, entendiendo como tales los trabajos de carácter productivo. Por este motivo, al llegar a la edad adulta, a las personas con autismo severamente afectadas se las integraba en programas denominados de “terapia ocupacional”, en los que la funcionalidad de los trabajos estaba siempre supeditada a su posible carácter terapéutico. Y el hecho de que estas tareas no fueran, necesariamente, ni funcionales ni reales, relegaba a estas personas a un estatus de segundo orden, el de los ciudadanos incapaces de desarrollar un trabajo digno de este nombre. Asimismo, la tarea de sus monitores era poco valorada desde una perspectiva laboral.

Esta situación, gracias en buena parte al impulso proporcionado por iniciativas del Fondo Social Europeo como los proyectos Horizon, está empezando a cambiar rápidamente. El **Proyecto Autismo La Garriga** es un buen ejemplo de que ciudadanos con graves minusvalías, como las personas con autismo severamente afectadas, pueden desarrollar tareas laborales reales si se aplican las estrategias y metodologías adecuadas. Este Proyecto está demostrando que estas personas pueden realizar una gran diversidad de trabajos productivos si se les proporcionan las ayudas necesarias. Ayudas muy diversas y que deben adaptarse a las características individuales de cada sujeto, pero que se enmarcan dentro de unas directrices generales.

En primer lugar, es evidente que la modalidad de trabajo denominada con apoyo, en la que la persona con autismo recibe ayudas variables por parte del monitor, ha demostrado su extraordinaria utilidad para esta población.

En segundo lugar, es imprescindible realizar una selección cuidadosa de los talleres laborales específicos, sobre la base de unos criterios generales: adaptación de la dificultad de las tareas a los niveles cognitivos de las personas y evitar la utilización de herramientas potencialmente peligrosas y de productos tóxicos.

En tercer lugar, es necesario aplicar toda una serie de estrategias de aprendizaje para intentar compensar al máximo los graves déficits y trastornos de estas personas, de manera que puedan desarrollar todo su potencial, manteniendo siempre unos niveles de motivación operativos.

Es conveniente destacar que la gravedad de los déficits y alteraciones del subgrupo de las personas con autismo severamente afectadas conlleva, desde una perspectiva empresarial, un rendimiento muy limitado, pero lo importante en este caso no son los aspectos cuantitativos sino los cualitativos. El desarrollo de este Proyecto también ha puesto en evidencia, con datos objetivos, que los beneficios terapéuticos son significativamente superiores a los logrados con otro tipo de programas, lo que refuerza la eficacia de esta clase de iniciativas.

El **Proyecto Autismo La Garriga** nos muestra que, con un trabajo riguroso y profesional, la vida de las personas con autismo más afectadas y la de sus familias, puede ver incrementada su calidad y dignidad de forma significativa, al proporcionarles los elementos necesarios (como apoyos y adaptaciones muy específicos e intensos) para poder desarrollar, con independencia de las graves dificultades que conlleva el autismo, todas aquellas cualidades que permiten a las personas su plena integración en la sociedad.

ENTIDADES DEDICADAS AL AUTISMO

Desde hace varias décadas, el desarrollo de entidades dedicadas al autismo es un proceso tremendamente dinámico, que permite aglutinar esfuerzos y plantear objetivos comunes. Como muestra de este proceso, indicamos a continuación las organizaciones relacionadas con **Autismo La Garriga**:

FUNDACIÓ PRIVADA CONGOST-AUTISME

En el año 1984, **APAFAC** promovió la creación de dicha fundación, clasificada como benéfico-asistencial. Sus principales finalidades son:

- Velar por el buen funcionamiento de las entidades sin ánimo de lucro dedicadas a encontrar soluciones al problema del autismo y ayudarlas económicamente.
- Ejercer la tutela de las personas afectadas que lo necesiten.
- Promover y realizar acciones de investigación científica, formación y divulgación con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con autismo.

Entre las múltiples acciones desarrolladas hasta ahora por la fundación, podemos destacar las siguientes:

- Organización (conjuntamente con la Association Internationale Autisme-Europe y la Confederación Autismo-España) del 5º Congreso Internacional Autisme-Europe, *Hope is not a dream*, celebrado en Barcelona en mayo de 1996.
- Colaboración en la edición del libro de Actas del congreso mencionado.
- Publicación de las siguientes obras:
 - * *Autisme realitat o mite?*
 - * *Aportaciones para un estudio técnico sobre los autistas adultos severamente afectados.*
 - * *Aportaciones a la comprensión y el tratamiento de los autistas adultos severamente afectados.*
- Organización de distintas jornadas científicas sobre el autismo.
- Colaboración en el **Proyecto Autismo La Garriga**.
- Cursos de formación para profesionales.

FEDERACIÓ AUTISME-CATALUNYA

Se fundó en Mayo de 1997, con los objetivos de servir de nexo de unión entre las

diferentes asociaciones miembros, coordinar acciones e iniciativas para la obtención de recursos y actuar como portavoz de las distintas asociaciones de padres de hijos con autismo de Cataluña.

CONFEDERACIÓN AUTISMO-ESPAÑA

Fue fundada en 1994 con los siguiente fines:

- Servir de nexo de unión ente las distintas federaciones y asociaciones miembros.
- Tratar de que cada una de las federaciones y asociaciones miembros sirva al máximo a los fines previstos en sus Estatutos.
- Coordinar cuantas acciones e iniciativas sean precisas para la obtención de recursos a nivel local, autonómico, estatal, de la Unión Europea y de otros organismos públicos y privados, así como de federaciones estatales o internacionales que redunden en beneficio de las federaciones y asociaciones miembros.
- Ser portavoz de las federaciones y asociaciones de padres protectoras de personas con autismo del Estado Español.

La **Confederación Autismo-España** se compone en la actualidad de 37 miembros (ver anexo nº3).

ASSOCIATION INTERNATIONALE AUTISME-EUROPE

La **Association Internationale Autisme-Europe** se fundó en 1983 y agrupa en estos momentos a 71 asociaciones de 29 países.

Su principal objetivo es defender los derechos de las personas con autismo y sus familias y ayudarles a mejorar sus vidas.

Autisme-Europe organiza cada cuatro años un congreso internacional.

WORLD AUTISM ORGANIZATION (WAO)

La WAO se fundó en Luxemburgo en 1998, con el objetivo de promover a nivel mundial, una mejor calidad de vida para las personas con autismo y sus familias, reforzar la toma de conciencia para una mejor atención de dichas personas, promover sus derechos, reforzar los vínculos entre las personas con autismo y sus familias, defender sus intereses y promover, entre los profesionales y técnicos del autismo, el más alto nivel de conocimiento y de competencia posibles.

ANEXOS

- 1. Modelos de registros**
- 2. Instrumentos de evaluación**
- 3. Entidades miembros de la Confederación Autismo-España**
- 4. Entidades que han participado en el proyecto “New Focus on Autism”**

1. Modelos de registros

MODELOS DE REGISTROS

- **Descripción de los registros**

A continuación vamos a describir algunos de los registros utilizados, mediante el esquema siguiente:

- Objetivo
- Contenido
- Cumplimentación
- Circuito

Nota: cada usuario dispone de un dossier individual formado, entre otros, por los siguientes registros:

- Ficha Asistencial
- Registro de Medicación
- Registro de control de defecaciones
- Registro de crisis epilépticas

FICHA ASISTENCIAL

- *Objetivo*

- Registrar todos los aspectos asistenciales relevantes del usuario:

- Aspectos físicos generales
- Higiene personal
- Alimentación
- Vestido

- *Contenido*

- Problemas físicos: - que requieren curas (leves, graves, continuadas)
- que requieren control
- Alimentación: necesidades individuales
- Vestido: particularidades
- Acostarse: particularidades
- Ducha: particularidades

- *Cumplimentación*

- Responsable de enfermería del turno correspondiente (mañana y tarde)
- Para su aplicación, el día se subdivide en cuatro turnos

- *Circuito*

- El impreso siempre está en el servicio en el que está el usuario (taller, escuela, residencia)

FICHA ASISTENCIAL

Pag. N° 1

Nombre y apellidos:

Actualizado fecha:

Fecha inicio	RESPONSABLE	Mañana (7.00-9.00)	Mediodía (9.00-15.00)	Tarde (15.00-21.30)	Noche (21.30-7.00)
.....					
.....					
.....					
.....					
	CURAS				
.....					
.....					
.....					
	CONTROLAR				
.....					
.....					
.....					
	ALIMENTACIÓN				
.....					
.....					
.....					
	HÁBITOS PERSONALES				
.....	• Vestir				
.....					
.....					
	• Dormir				
.....					
.....					
	•				
.....					
.....					

V°B°.

Responsable

Fecha:

REGISTRO DIARIO INDIVIDUAL SEMANAL

- *Objetivo*

- Registrar el estado general del usuario

- *Contenido*

- Conducta general
- Síntomas conductuales
- Estado de ánimo (comentario abierto)
- Estado físico (codificado)
- Control esfínteres (codificado)
- Comida (codificado)
- Observaciones (comentario abierto)

- *Cumplimentación*

- Lo rellena el educador responsable del usuario

- *Circuito*

- Se rellena, para cada usuario, dos veces al día (mañana y tarde)

REGISTRO DE MEDICACIÓN

- *Objetivo*
 - Registrar la medicación que toma el usuario: psicofármacos habituales y medicaciones temporales (psicofármacos o no).
- *Contenido*
 - Nombre, horas de las tomas y dosis.
 - Medicaciones temporales: motivo médico de la prescripción, duración tratamiento, horas de las tomas y dosis.
- *Cumplimentación*
 - El apartado de los psicofármacos lo cumplimenta la directora técnica.
 - El apartado de medicaciones temporales lo cumplimenta el responsable de enfermería.
- *Circuito*
 - El mismo que el de la Ficha Asistencial.
 - Se realizan varias copias: archivo general de medicaciones (copia matriz), dossier médico individual, familia, escuela (sólo alumnos de la misma) y talleres.

RELACIÓN CODIFICADA DE SÍNTOMAS

1. ESTADO DE ÁNIMO

- | | |
|-----------------|----------------------------|
| 1.- Euforia | 4.- Irritable |
| 2.- Malhumorado | 5.- Ansiedad |
| 3.- Decaído | 6.- Variable (especificar) |

2. MALESTAR FÍSICO

- | | |
|----------------|-------------------------|
| 1.- Constipado | 4.- Descomposición |
| 2.- Gripe | 5.- Fiebre |
| 3.- Vómitos | 6.- Otros (especificar) |

3. SOMNOLENCIA

- | | |
|---------|-----------------|
| 1.- 25% | 3.- Más del 50% |
| 2.- 50% | |

4. COMIDAS

- | | |
|-----------------|----------------------------|
| 1.- No postres | 4.- No dos platos |
| 2.- No desayuno | 5.- No ha almorzado/cenado |
| 3.- No un plato | 6.- No ha comido nada |

5. RABIETAS

- | <i>Número</i> | <i>Duración</i> |
|---------------|------------------|
| 1.- 1 | 1.- Menos de 1' |
| 2.- 2 | 2.- De 1' a 5' |
| 3.- 3 | 3.- De 5' a 15' |
| 4.- 4 | 4.- De 15' a 30' |
| 5.- 5 o más | 5.- Más de 30' |

6. AUTOAGRESIONES

- | <i>Número</i> | <i>Efectos</i> |
|----------------|---------------------------------|
| 1.- 1 | 1.- Pequeñas señales temporales |
| 2.- De 2 a 4 | 2.- Pequeñas heridas |
| 3.- De 5 a 9 | 3.- Heridas consideración |
| 4.- De 10 a 19 | |
| 5.- Más de 20 | |

7. HETEROAGRESIONES PERSONAS

- | <i>Número</i> | <i>Efectos</i> |
|----------------|---------------------------------|
| 1.- 1 | 1.- Pequeñas señales temporales |
| 2.- De 2 a 4 | 2.- Pequeñas heridas |
| 3.- De 5 a 9 | 3.- Heridas consideración |
| 4.- De 10 a 19 | |
| 5.- Más de 20 | |

8. DESTRUCTIVIDAD OBJETOS

- | | |
|--------------|----------------|
| 1.- 1 | 4.- De 10 a 19 |
| 2.- De 2 a 4 | 5.- Más de 20 |
| 3.- De 5 a 9 | |

9. PICA

- | | |
|-------|-------------|
| 1.- 1 | 4.- 4 |
| 2.- 2 | 5.- 5 o más |
| 3.- 3 | |

10. FÁRMACOS

- | | |
|--------------------------|---------------|
| 1.- Paracetamol | 5.- Lacteol |
| 2.- Ac. Acetilsalicílico | 6.- Primperán |
| 3.- Coudina | 7.- Extra |
| 4.- Saldeva | 8.- Otros |

11.- CONTROL ORINES

- | | |
|--------------------|----------------------|
| 1.- Control activo | 3.- Lugar inadecuado |
| 2.- Control pasivo | 4.- No controla |

12.- CONTROL DEFECACIONES

- | | |
|--------------------|----------------------|
| 1.- Control activo | 3.- Lugar inadecuado |
| 2.- Control pasivo | 4.- No controla |

13.- DESVESTIRSE

- | <i>Frecuencia</i> | <i>Número piezas</i> |
|-------------------|----------------------|
| 1.- 1 | 1.- |
| 2.- De 2 a 4 | 2.- |
| 3.- De 5 a 9 | 3.- |
| 4.- De 10 a 19 | 4.- |
| 5.- Más de 20 | 5.- |
| | 6.- |

REGISTRO DE MEDICACIÓN

USUARIO:

INTOLERANCIAS:

FECHA:

ALERGIAS:

HABITUAL:

HORAS

NOMBRE FÁRMACO	HORAS			
	DOSIS			

EXTRA:

TEMPORAL:

HORAS

	DIAGNÓSTICO	DUR. TRAT.	NOMBRE FÁRMACO	HORAS			
				DOSIS			
a							
b							
c							
d							

Firma responsable

URGENCIAS:

HORAS

	DIAGNÓSTICO	DUR. TRAT.	NOMBRE FÁRMACO	HORAS			
				DOSIS			
e							
f							
g							
h							

Firma responsable

COMUNICADO PADRES:

Personalmente

Telefónicamente Nota

Nota Dr.

Copia medicación

FECHA:

FIRMA:

REGISTRO DE CONSULTAS MÉDICAS

- *Objetivo*

- Registrar las visitas médicas que realiza el usuario, tanto por iniciativa del Centro como de la familia.

- *Contenido*

- Síntomas motivo de consulta, diagnóstico, tratamiento (medicación, dosis y horarios), informes médicos, recetas.

- *Cumplimentación*

- Persona que ha acompañado al usuario (personal Centro o familiar).

- *Circuito*

- Visita a iniciativa del Centro: se avisa a los padres (antes de la visita o después, en función de la gravedad).
- Visita a iniciativa de la familia: lo cumplimenta el Centro, a partir del informe oral de los padres o del informe médico adjunto.
- Una vez rellenado, se introducen las modificaciones en la Ficha Asistencial y/o Ficha de Medicación.
- Revisión del psiquiatra del Centro: modifica lo que sea necesario, da conformidad y en función de la gravedad, modifica la historia clínica del usuario y señala las actuaciones a seguir en el dossier individual del usuario.

REGISTRO DE CONSULTAS MÉDICAS

Fecha de la consulta Nombre y apellidos paciente

Seguro Transporte

Hora salida Hora llegada N° acompañantes

Nombre y especialidad del médico que lo ha asistido:

Nombre del Centro donde ha sido asistido

SÍNTOMAS QUE PRESENTABA:

DIAGNÓSTICO:

TRATAMIENTO A SEGUIR (Especificar medicaciones, tomas y horarios si procede):

Se adjunta: Informe médico receta Firma del responsable

Farmacia: Suñol otras

He comunicado a los padres la visita de su hijo al médico: Personalmente Por teléfono Nota

Respuesta de los padres:

Nombre y firma responsable:

Acompañantes: Transporte:

Este impreso se habrá de cumplimentar cada vez que se realice una consulta al médico, aunque no se tenga que seguir ningún tratamiento.

HOJA DE REGISTRO DE CRISIS EPILÉPTICAS

- *Objetivo*
 - Registrar las crisis epilépticas de los usuarios durante las 24 horas del día.
- *Contenido*
 - Fecha, hora, nombre educador, descripción de la crisis y diagnóstico del tipo de crisis (en función de la información proporcionada por el educador).
- *Cumplimentación*
 - Psiquiatra del Centro.
- *Circuito*
 - Los datos se incluyen en la Historia Clínica del usuario.

HOJA CONTROL DEFECACIONES

- *Objetivo*
 - Registrar los aspectos cuantitativos y cualitativos de las defecaciones.
- *Contenido*
 - Fecha, hora, nombre educador, cantidad (codificada), tipo (codificado), color (codificado)
- *Cumplimentación*
 - Educador del usuario
- *Circuito*
 - Se adjunta al Dossier del Usuario. Este Registro es revisado una vez por semana (como mínimo) por un responsable, con el objetivo de detectar cualquier anomalía. En caso de detectarse alguna, se comunica al director del Servicio.

REGISTRO HORARIO SUEÑO

- *Objetivo*

- Registrar las horas totales de sueño y cualquier tipo de incidencia durante la noche.

- *Contenido*

- Fecha, nombre del responsable de noche, hora de acostarse, hora de dormirse (frangas horarias), hora de despertarse, horas totales de sueño, incidencias (si las hay).

- *Cumplimentación*

- Responsable del turno de noche.

- *Circuito*

- Cualquier incidencia es comunicada al director del Servicio. Si la incidencia es grave se comunica a los padres y/o al psiquiatra.

HOJA DE REGISTRO ESFÍNTERES NOCTURNO

- *Objetivo*
 - Registrar la evolución del Programa de control de esfínteres nocturno.
- *Contenido*
 - Fecha, Nivel de autonomía de micciones y defecaciones (codificado) (ver anexo), total de micciones y defecaciones.
- *Cumplimentación*
 - Responsable del turno de noche.
- *Circuito*
 - El registro sirve para realizar una evaluación continuada del programa de control de esfínteres nocturno y, por tanto, para introducir las modificaciones necesarias en el mismo. Una vez cumplimentada totalmente una hoja de registro, se transmite al director de servicio para su revisión.

2. Instrumentos de evaluación

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

REGISTRO DE HABILIDADES PREVIAS

HOJA DE RESPUESTAS

NOMBRE

EDAD

FECHA DE NACIMIENTO/...../.....

EXAMINADOR

FECHA/...../.....

	0	1	2	3	4
1. ATENCIÓN					
2. COORDINACIÓN MANO-OJO					
3. MOTRICIDAD MANUAL					
4. MOTRICIDAD GLOBAL I					
5. MOTRICIDAD GLOBAL II					
6. POSTURA CORPORAL					
7. IMITACIÓN					
8. PERSISTENCIA					
9. CONDUCTAS INTERFERENTES					
TOTAL (1+2+3+4+5+6+7+8-9)					

REGISTRO DE HABILIDADES PREVIAS

1. ATENCIÓN

0= Missing 1= Ausencia de atención 2= Atención muy breve y/o dispersa 3= Atención moderada (retira la atención antes de tiempo) 4= Atención sostenida (mantiene la atención el tiempo necesario)

2. COORDINACIÓN MANO-OJO

0= Missing 1= Ausencia total de coordinación 2= Coordinación en superficies grandes y con objetos grandes 3= Coordinación en superficies grandes y con objetos pequeños (implica realización de la pinza) 4= Buena coordinación

3. MOTRICIDAD MANUAL

0= Missing 1= Ausencia total de motricidad manual 2= "Grasping"
3= Prensión con más de dos dedos 4= Pinza fina

4. MOTRICIDAD GLOBAL I (EQUILIBRIO)

0= Missing 1= Ausencia de marcha autónoma 2= Marcha autónoma con base de sustentación muy amplia 3= Marcha correcta en superficies lisas 4= Marcha correcta

5. MOTRICIDAD GLOBAL II (COORDINACIÓN)

0= Missing 1= Incapacidad de simultanear movimientos de brazos y piernas
2= Movimientos descoordinados de brazos y piernas 3= Coordinación de brazos y piernas en tareas simples 4= Buena coordinación de brazos y piernas.

6. POSTURA CORPORAL

0= Missing 1= Necesidad de corrección postural continuada 2= Necesidad de corrección física inicial 3= Necesidad de recordatorios verbales continuados 4= Necesidad de recordatorios verbales puntuales o autonomía

7. IMITACIÓN (MOTORA)

0= Missing 1= Incapacidad de imitar 2= Imitación de movimientos muy simples
3= Imitación de movimientos complejos 4= Imitación de tareas completas

8. PERSISTENCIA

0= Missing 1= Ausencia total de persistencia 2= Persistencia muy breve
3= Persistencia inferior a la duración de la tarea 4= Buena persistencia

9. CONDUCTAS INTERFERENTES (ESTEREOTIPIAS, AGITACIÓN, RABIETAS,...)

0= Missing 1= Presencia de conductas interferentes que incapacitan para cualquier tarea.
2= Presencia de conductas interferentes, incapacitantes para tareas largas
3= Conductas interferentes ocasionales 4= Ausencia de conductas interferentes

3. Entidades miembros de la Confederación Autismo-España

ENTIDADES MIEMBROS DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO-ESPAÑA

CONFEDERACIÓN AUTISMO-ESPAÑA

C/. Guadiana, 38 - 28224 Pozuelo de Alarcón (Madrid) - Tel.: 91 351 54 20 -
Fax: 91 799 09 40

- 1. FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES PADRES CON HIJOS AUTISTAS "AUTISMO ANDALUCIA"**
Urb. Santa Cristina - C/. Obsidiana, 1 Torre Alfa - 29006 Málaga -
Tel. y Fax: 95 233 69 50
- 2. FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN**
C/. Valdenuñez, 8 - 09001 Burgos - Tel.: 947 46 12 43
- 3. FEDERACIÓ AUTISME-CATALUNYA - FEDERACIÓ D'ASSOCIACIONS DE PARES DE PERSONES AMB AUTISME DE CATALUNYA**
St. Antoni M^a Claret, 282 A, 2n 2^a - 08041 Barcelona - Tel.: 93 446 48 30 -
Fax: 93 446 36 94
E-mail: autismecatalunya@autisme.com
- 4. FEDERACIÓN AUTISMO GALICIA - FEDERACIÓN DE ENTIDADES E ORGANIZACIONES PROTECTORAS DE PERSOAS AUTISTAS DE COMUNIDADE AUTONOMA DE GALICIA**
Rúa Raiola, 6 - Lamas de Abade - 15702 Santiago de Compostela -
Tel.: 981 59 96 97 - Fax: 981 59 93 04
- 5. FEDERACIÓN AUTISMO MADRID**
C/. Patrocinio Gómez, 1 - 28022 Madrid - Tel.: 91 741 29 20 - Fax: 91 320 47 88
- 6. AGRUPACIÓN DEPORTIVA AUTISMO Y DEPORTE**
Costa Rica, 56 - 09001 Burgos - Tel.: 947 46 00 34 - Fax: 947 46 12 45
- 7. APACAF - ASOCIACIÓN DE PADRES DEL CENTRO DE APOYO FAMILIAR PARA AUTISTAS Y PSICÓTICOS "A BRAÑA"**
C. Placer, 5-3B - 36202 Vigo - Tel.: 986 22 66 47 - Fax: 986 48 34 06
Tel. Centro "A BRAÑA": 986 58 74 75

8. **APAFAC - ASSOCIACIÓ DE PARES DE FILLS AMB AUTISME DE CATALUNYA**
 Sede social: St. Antoni M^a Claret, 282 A, 2n 2^a - 08041 Barcelona -
 Tel.: 93 446 48 30 - Fax: 93 446 36 94 - E-mail: autismecatalunya@autisme.com
 Oficinas y servicios: Ronda del Carril, 83 - 08530 La Garriga - Tel. 93 871 47 57 -
 Fax 93 860 53 60 - E-mail: autismelagarriga@autisme.com

9. **APNABI - ASOCIACIÓN DE PADRES DE AFECTADOS DE AUTISMO Y OTRAS PSICOSIS INFANTILES DE BIZCAIA**
 C/. Pintor Antonio de Guezala, lonjas 1-2 - 48015 Bilbao - Tel.: 94 475 57 04 -
 Fax 94 476 29 92 - Tel. del Centro: 94 476 03 81 - E-mail: apnabi@sarenet.es

10. **A.P.N.A. L.P. - ASOC. DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS Y NIÑOS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO DE LAS PALMAS DE GRAN CANARIA**
 P^o San José, 118, 1^o - 35015 Las Palmas de Gran Canaria -Tel.: 928 15 04 94
 - Fax: 928 33 27 22

11. **ARPA - ASOCIACIÓN RIOJANA DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS**
 C. Boterías, 7-9 - 26001 Logroño -Tel.: 941 24 11 25 - Fax: 941 25 55 50

12. **ASEPAC - ASSOCIACIÓ PRO PERSONES AMB AUTISME DE CATALUNYA**
 Sede social: St. Antoni M^a Claret, 282 A, 2n 2^a - 08041 Barcelona -
 Tel.: 93 446 48 30 - Fax: 93 446 36 94 - autismecatalunya@autisme.com
 Oficinas y servicios: Ronda del Carril, 83 - 08530 La Garriga - Tel.: 93 871 47 57 -
 Fax: 93 860 53 60 - E-mail: autismelagarriga@autisme.com

13. **ASOCIACIÓN ARAYA, AUTISMO Y TRASTORNOS PROFUNDOS DEL DESARROLLO**
 Ramon Power, 9 - 28043 Madrid - Tel.: 91 765 16 83 - Fax: 91 734 12 08

14. **ASOCIACIÓN AUTISMO VIGO**
 Avda. García Barbón, 108, 1^o B - 36201 Vigo - Tel.: 986.43 65 16 -
 Fax: 986 22 85 28

15. **ASOCIACIÓN CENTRO ESPAÑOL DEL AUTISMO**
 Guadiana, 38 - 28224 Pozuelo de Alarcon (Madrid) - Tel.: 91 351 54 20 -
 Fax: 91 799 09 40

- 16. ASOCIACIÓN DE AUTISTAS “NIÑOS DEL SILENCIO” - ADANSI**
 C/. Lucero Esq. Pachín de Melás, s/n - 32212 Gijón (Asturias) -
 Tel. y fax: 985 31 32 54 - Email: blancov@mx3.redestb.es
- 17. ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS Y T.P.D. DE JAEN
 “ARCANGEL”**
 Camino Fuente de la Peña, 53 bajo - 23002 Jaén - Tel. 953 23 86 31 -
 Tel. y Fax: 953 23 42 83
- 18. ASOCIACIÓN DE PADRES DE AUTISTAS DE LA COMUNIDAD
 VALENCIANA**
 C/. Torero José Mari Manzanares, 1, bloque 2, esc. 5, 2º izq. - 03005 Alicante -
 Tel.: 96 592 05 67 - Fax: 96 512 63 88
- 19. ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS Y OTROS
 TRASTORNOS PROFUNDOS DEL DESARROLLO DE SEVILLA**
 Avda. de Cádiz, 17 - 2º izq. - 41004 Sevilla - Tel. y Fax: 95 490 38 11
- 20. ASOCIACIÓN DE PADRES DE AUTISTAS Y PSICOTICOS DE
 VALLADOLID Y SU PROVINCIA**
 Paseo de Zorrilla, 131 - 47008 Valladolid - Tel. y Fax: 983 27 69 00
- 21. AUTISMO MÁLAGA - ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS Y
 ADULTOS DE MÁLAGA**
 Urb. Santa Cristina. C/. Obsidiana, 1 Torre Alfa - 29006 Málaga -
 Tel.: 95 233 69 50 - Fax: 95 234 03 74
- 22. ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS DE GRANADA**
 Paseo de Ronda, 96, 2C - 18004 Granada - Tel.: 958 26 17 90 - Fax: 958 25 02 04
- 23. ASOCIACIÓN DE PADRES DEL CENTRO CASTRO NAVAS**
 Apartado de Correos 2.041 - 36200 Vigo - Tel.: 986 36 55 58 / 986 42 34 33 -
 Fax: 986 48 34 06
- 24. ASOCIACIÓN NUEVO HORIZONTE**
 Avda. Comunidad de Madrid, 43 - 28230 Las Rozas de Madrid - Tel.: 91 637 74 55 -
 Tel. y Fax: 91 637 77 62 - Email: nh@aut.tsai.es

- 25. ASOCIACIÓN ONUBENSE "ANSARES" DE PADRES Y AMIGOS DE PERSONAS CON AUTISMO Y TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO**
 C/. Ciprés, 300 (La Dehesa Golf) - 21110 Aljarque (Huelva) -
 Tel.: 959 52 11 63 / 28 47 11
- 26. ASPANAES - ASOCIACIÓN DO PAIS DE NENOS AUTISTAS E PSICÓTICOS DA CORUÑA**
 Castelo-Culleredo - 15189 La Coruña - Tel. y Fax: 981 29 38 33
- 27. ASTRADE - ASOCIACIÓN PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO DE LA REGIÓN DE MURCIA**
 Joaquin Abellán, 39 - 30500 Molina de Segura (Murcia) - Tel.: 968 64 52 77
- 28. AUTISMO BURGOS - ASOCIACION DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO DE BURGOS**
 C/. Valdenuñez, 8 - 09001 Burgos - Tel.: 947 46 12 43 - Fax: 947 46 12 45
 E-mail: autismoburgos@mx3.redestb.es
- 29. B.A.T.A. - ASOCIACIÓN TRATAMIENTO DEL AUTISMO**
 Bayon - Villanueva de Arousa - 36614 Pontevedra - Tel. y Fax: 986 50 56 91
 Email: bata@arrakis.es
- 30. CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL "MENELA"**
 Camino Veiguiña, 15 (Apartado de Correos, 2013) - 36200 Vigo (Pontevedra) -
 Tel.: 986 42 34 33 - Fax: 986 48 42 28
- 31. CEPRI - ASOCIACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN Y EL ESTUDIO DE LA DEFICIENCIA MENTAL**
 Avda. de la Victoria, 63 - 28023 El Plantío (Madrid) - Tel.: 91 307 73 23 /
 91 307 73 48 - Fax: 91 372 88 11 - Email:jtamarit@correo.cop.es
- 32. CERAC - ASSOCIACIÓ DEL CENTRE ESPECIALITZAT REEDUCACIÓ AUTISTES I CARACTERIALS**
 Sede social: St. Antoni M^a Claret, 282 A, 2n 2^a - 08041 Barcelona -
 Tel.: 93 446 48 30 - Fax: 93 446 36 94 - E-mail: autismecatalunya@autisme.com
 Oficinas y servicios: Ronda del Carril, 83 - 08530 La Garriga - Tel. 93 871 47 57 -
 Fax 93 860 53 60 - E-mail: autismelagarriga@autisme.com

33. **FUNDACIÓ PRIVADA CONGOST - AUTISME**
 St. Antoni M^a Claret, 282 A, 2n 2^a - 08041 Barcelona - Tel.: 93 446 48 30 -
 Fax: 93 446 36 94
 E-mail: congostautisme@autisme.com
34. **FUNDACIÓ DE PARES DE PSICOTICS I AUTISTES - CASADEVALL**
 C. August Font, 44, est. 3r - 08023 Barcelona - Tel.: 93 212 45 48 -
 Fax: 93 453 06 86 - E-mail: moreras5@lix.intercom.es
35. **FUNDACIÓN MENELA**
 C/. Marqués de Alcedo, 19 - 36203 Vigo - Tel.: 986 42 34 33 - Fax: 986 48 42 28 /
 986 48 34 06
36. **GAUTENA - ASOCIACIÓN GUIPUZCOANA DE PADRES DE AFECTADOS DE AUTISMO Y OTROS TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO**
 Francisco Lopez Alen, 4 - 20009 San Sebastián - Tel.: 943 21 53 44 / 943 21 52 49 -
 Fax: 943 21 52 39 - Email: gautena@sarenet.es
37. **PAUTA (PSICOPEDAGOGÍA PARA AUTISMO Y TRASTORNOS ASOCIADOS)**
 C/. Patrocinio Gómez, 1 (Barrio Canillejas, Km. 7 a la Ctra. de Barcelona) -
28022 Madrid - Tel.: 91 741 29 20 - Fax: 91 320 47 88
 Email: sacaluga@teleline.es

**4. Entidades que han
participado en
el proyecto
“New Focus on Autism”**

ENTIDADES QUE HAN PARTICIPADO EN EL PROGRAMA "NEW FOCUS ON AUTISM"

- 1. ASOCIACIÓN DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO DE BURGOS**
C/. Valdenúñez, 8 - 09001 Burgos - Tel.: 947 46 12 43 - Fax: 947 46 12 45
Email: autismoburgos@mx3.redestb.es
- 2. ASEPAC - ASSOCIACIÓ PRO PERSONES AMB AUTISME DE CATALUNYA**
Sede social: St. Antoni M^a Claret, 282 A, 2n 2^a - 08041 Barcelona-
Tel.: 93 446 48 30 - Fax: 93 446 36 94 - autismecatalunya@autisme.com
Oficinas y servicios: Ronda del Carril, 83 - 08530 La Garriga - Tel.: 93 871 47 57 -
Fax: 93 860 53 60 - E-mail: autismelagarriga@autisme.com
- 3. ASSOCIATION DE PARENTS ET D'AMIS DE L'ENFANT AUTISTE "ESPOIR"**
P. Box 48 - 57013 Oreokastro Thessaloniki (Grecia) - Tel.: +30.31.697.614 -
Fax: +30.31.696.460
- 4. ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA PARA A PROTECÇÃO AOS DEFICIENTES AUTISTAS (APPDA)**
Prolongamento da Rua, 1, Bairro Alto da Ajuda - 1300-565 Lisboa (Portugal) -
Tel.: +351 (21) 3616250/1 - Fax: +351 (21) 3616259
Email: i.cottinelli@mail.telepac.pt
- 5. ASSOCIAZIONE NAZIONALE GENITORI SOGGETTI AUTISTICI (ANGSA-LOMBARDIA)**
Via Anzani, 33 - 20135 Milan (Italia) - Tel.: +39 (02) 5458033 -
Fax: 39 (02) 55195367 - Email: giavivar@tin.it
- 6. C.N.E.F.E.I.**
58-60 Avenue des Landes - 92150 Suresnes (Francia) - Tel.: +33 (1) 41443121 /
Fax: +33 (1) 45063993 - Email: cnefei-brex@education.gouv.fr
- 7. FEDERACIÓN DE ENTIDADES E ORGANIZACIONES PROTECTORAS DE PERSOAS AUTISTAS DA COMUNIDADE AUTÓNOMA DE GALICIA**
Avda. Marqués de Alcedo, 19 - 36203 Vigo - Tel.: 986 423433 -
Fax: 986 42 32 33 / 986 48 34 06
- 8. UNIVERSITÉ DE MONS-HAINAUT**
Place du Parc, 18 - B-7000 Mons (Bélgica) - Tel.: +32 (65) 373177 -
Fax: +32 (65) 373179 - Email: ghislain.magerotte@umh.ac.be