

Recensión bibliográfica

Víctor Ruggieri y José Luis Cuesta Gomez. Autismo; Cómo intervenir, desde la infancia a la vida adulta. Paidós: Psicología Psiquiatría Psicoterapia, 2017.

Scavone, K.*

Los compiladores de este libro son Víctor Ruggieri y José Luis Cuesta Gómez. Víctor Ruggieri es médico por la Universidad de Buenos Aires, especialista en Neurología Infantil. Actualmente, entre algunos de sus cargos, se desempeña como Asesor Médico ejecutivo del Hospital de Pediatría “J. P. Garrahan”, también fue Fundador y expresidente de la Asociación Argentina de Profesionales del Espectro Autista (AAPEA) y es Codirector del Diplomado Internacional en Intervención en Autismo que se dicta desde hace 3 años en la Universidad de Belgrano de Argentina y la Universidad de Burgos de España. José Luis Cuesta Gómez es doctor en Ciencias de la Educación por la Universidad de Burgos, y se desempeña como profesor de la Facultad de Educación de la misma, es Director de la Cátedra Miradas por el Autismo y también es Codirector del Diplomado Internacional en Intervención en Autismo.

En este contexto, elaboran el libro “*Autismo. Cómo intervenir, desde la infancia a la vida adulta*” con el propósito

de brindarle al lector un abanico amplio de temas en los que se puede ayudar a las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA); el momento del diagnóstico, el entorno educativo, el entorno laboral, la vida social, la sexualidad, el ocio, entre otros. El libro está organizado en dieciocho capítulos en los que se presentan revisiones bibliográficas o reportes originales de investigaciones, como también experiencias de programas y herramientas de intervención que están siendo aplicadas en personas con TEA. Cada uno de ellos fue desarrollado por diferentes autores expertos en las áreas de Psicología, Sociología, Ciencias de la Educación, Pedagogía o Psicopedagogía, Neurología y Genética .

En la introducción, el Dr. Ruggieri y el Dr. Cuesta Gómez hacen un recorrido desde el Siglo XIX autores pioneros en el autismo, como Kanner y Asperger, y sus inicios en el descubrimiento de este trastorno. Se hace una descripción de cómo evolucionó el concepto de autismo desde ese entonces hasta la actualidad, en la que se ha dejado de

*Lic. en Psicología. Pontificia Universidad Católica Argentina. Facultad de Psicología y Psicopedagogía. Centro de Investigaciones en Psicología y Psicopedagogía.

Correo electrónico: kevin.scavone@hotmail.com

Fecha de Recepción: 24 de junio de 2019 Fecha de Aceptación: 5 de julio de 2019

lado el falso y estigmatizante paradigma del autismo como una enfermedad causada por la falta de apego materno. Así, gracias a los avances de la ciencia, el TEA es considerado una Trastorno del Neurodesarrollo en la que intervienen diferentes componentes genéticos y ambientales.

En el primer capítulo, Carmen Márquez, coordinadora de la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI), relata en qué consiste este organismo, por quienes está compuesto y qué propone. AETAPI marca la importancia de una atención temprana en estos casos para obtener una mejor calidad de vida. El capítulo está dirigido a las familias. Propone una serie de pautas para que éstas puedan identificar la calidad del servicio de atención temprana desde el momento de la sospecha del diagnóstico de TEA.

En el capítulo siguiente, la psicóloga María Victoria Ruggieri narra un caso que llega a su consultorio. Los padres de Marcos, un niño de dos años, identifican conductas no esperables en su hijo, al comentarle esta situación a su pediatra, este les dice que con el tiempo esto iba a desaparecer, y estas conductas no desaparecen. Los padres realizan consultas diversas hasta llegar al consultorio de la autora. La Lic. Ruggieri informa a los padres sobre cómo debería ser el trabajo con su hijo en cada área afectada. A partir de este caso, se desarrolla un análisis sobre la importancia que tienen los padres como factor fundamental en el proceso de mejoramiento de un niño con TEA.

Llegando al capítulo 3, Mauricio Martínez, psicólogo especializado en psicología cognitiva y aprendizaje, asegura que la intervención psicoeducativa es la mejor intervención para mejorar la calidad

de vida de los niños con TEA, entendiendo a esta como una intervención que enseña habilidades y desarrolla y promueve las funciones psicológicas. Se plantean objetivos en las distintas áreas a intervenir (intersubjetividad primaria, intersubjetividad secundaria, lenguaje, juego e imitación) en niños de hasta tres años. De igual forma, se describe el concepto teórico de cada área aplicada a TEA, mencionando una lista de técnicas que podrían ser implementadas en función de los objetivos. Se hace hincapié en que estas técnicas deben estar ajustadas a las características que cada niño presenta hasta el momento.

El capítulo 4 y el capítulo 5 ofrecen una mirada de los niños con TEA en el entorno educativo. En el capítulo cuarto, por un lado, la psicóloga Cynthia Inés D'Agostino, especializada en el área de psicopatología clínica, aborda el tema de la inserción de los niños con TEA en el jardín de infantes. Menciona, como actor fundamental, a la escuela, quien actuaría como facilitador para su inclusión, en algunos casos, o más bien como un obstáculo, en algunos otros. En esta línea, la autora refiere estrategias y apoyos a tener en cuenta para la inclusión, señalando la importancia de la trilogía funcional como modalidad de abordaje para trabajar en la escuela; qué hacemos, por qué y para qué. Por otro lado, en el capítulo quinto, Remírez de Ganuza López y Martínez Ramos, ambas logopedas que trabajan en la Asociación Autismo Burgos de España, ilustran varios ejemplos que ocurren en el día a día en las escuelas con el fin de describir estrategias que favorecen la comunicación de niños y jóvenes con TEA y aumentan su participación en la vida de la escuela. Para ello, se aborda el capítulo desde la mirada de estos

niños; cómo perciben y cómo ofrecen una respuesta. El error en la interpretación de la conducta de un niño con TEA provoca en el interlocutor una actitud negativa, defensiva, hacia este niño. Uno de los propósitos de este capítulo es explicarle al lector, sobre todo a los maestros y profesionales que están en continua interacción con los niños, a través de un abordaje teórico, que aquellas conductas que se consideran como “desadaptativas” representan una función en las personas con TEA, y que entendiendo esta función, se pueden reducir problemáticas, fomentar la participación y la inclusión del niño en el aula, con sus pares, y en la escuela en general.

En el capítulo 6, el Dr. Sánchez Fuentes, la Lic. Orozco Gómez y la maestra María Martínez, especialistas en educación, brindan información sobre el uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y la importancia que tienen en las personas con TEA. Inmersos en la era de la información y gracias al avance de la tecnología, salen a la luz distintos programas y aplicaciones que pueden ser utilizados en personas con TEA, guiados por sus padres, maestros o profesionales que trabajen con ellos, tanto en computadoras como en dispositivos móviles. Las TIC pretenden mejorar la calidad de vida de estas personas. Estos autores, plantean que las TIC deben ser utilizadas como una herramienta para, y no como un fin. Describen una serie de páginas web y aplicaciones para estimular las áreas que se ven afectadas en el espectro autista (comunicación, expresión de emociones, etc.), destacando una página web como principal referente, *ARASAAC* (arasaac.org). A su vez, enumeran ciertas pautas a tener en cuenta a la hora de usar las

TIC, concluyendo que un mal uso de estas puede ocasionar problemas en la persona con TEA.

La terapeuta ocupacional (TO) Estefanía Hurrell, detalla al principio del capítulo 7, el rol que ocupan los TO en el tratamiento de una persona con TEA. Toda conducta de un TEA debe ser entendida en su contexto; esto permite entender de donde provienen las reacciones, si es una reacción evitativa, de descarga, o de otro tipo. Es por esto que tanto los padres como los terapeutas ocupacionales u otras personas que trabajen en el área de TEA, deben focalizarse en identificar la causa de la conducta y no eliminarla, elaborando estrategias de intervenciones. La autora, a lo largo del capítulo, describe los distintos tipos de hiper- o hiposensibilidad ocasionada por las experiencias sensoriales perceptivas de las personas con autismo, ilustrándolas con ejemplos de la vida cotidiana.

En el capítulo 8, Merino Martínez, psicóloga con doctorado en Ciencias de la Educación en España, describe las posibilidades que una persona con TEA tiene de realizar estudios superiores. La realidad muestra que hay alumnos con TEA graduados en distintas ciencias, lo que rectifica que la educación superior no es un objetivo imposible de lograr para estas personas. A lo largo del capítulo, la autora hace un recorrido de cómo es el proceso de ingreso de estas personas a la universidad, mencionando las dificultades que estos encontrarían durante su período universitario, como son la falta de apoyo, expectativas poco realistas, dificultades en el entorno social y físico, entre otras. Merino Martínez destaca un proyecto utilizado para favorecer a las personas con autismo

a acceder a la educación superior llamado *Autism and Uni*, financiado por la Unión Europea.

Mansilla González, Jiménez Ruiz y Cuesta Gómez, profesionales que trabajan en la Asociación Autismo Burgos, explican en el capítulo 9 el uso de un itinerario de inserción laboral para personas con TEA. El itinerario consiste en un proceso metodológico con el fin de favorecer la inclusión de estas personas en el trabajo. Los autores muestran distintas herramientas que podrían ser utilizadas por aquellos que trabajen con las personas con autismo en el área laboral, herramientas que, en líneas generales, evalúan las características, capacidades e intereses de las personas con TEA en función de que pueda ocupar y desarrollarse en un puesto de trabajo con las menores dificultades posibles. Por último, se describe un plan de seguimiento que permite tener un registro del grado de cumplimiento de factores fundamentales como la puntualidad, la asistencia semanal al trabajo, las tareas realizadas, la relación con los compañeros y los supervisores, la aceptación de las consignas o de las correcciones, entre otros.

La Doctora en Psicología, Presidenta de la Fundación TEA y miembro fundador de la Asociación Argentina de Profesionales del Espectro Autista (AAPEA), Luisa Manzone, habla en el capítulo 10 sobre la sexualidad en las personas con TEA, temática sobre la cual la autora refiere la existencia de escasa información. Debido a ello, su enfoque va a estar puesto en la educación sexual en estas personas. Las dificultades en las habilidades sociales que caracteriza al TEA suelen asociarse con la preferencia de aislarse, estar solos, pero

distintos antecedentes demuestran que esto no es así, sino que existe una intención de las personas con TEA a sociabilizar y establecer relaciones afectivas, pero la dificultad en el área social obstaculiza, en ocasiones por completo, la posibilidad del armado de vínculos afectivos. En este contexto es que la autora desarrolla en este capítulo una serie de estrategias para favorecer la sexualidad en personas con TEA, donde padres y profesionales juegan un rol fundamental en la enseñanza de distintos factores que hacen a la educación sexual.

En el capítulo 11, el ya mencionado Cuesta Gómez y tres profesionales con distintos cargos pertenecientes a la Confederación Autismo España, Vidriales Fernández, Plasa Sanz y Hernández Layna, cuestionan la poca participación que tienen las personas con TEA en la toma de decisiones de su vida, señalando su importancia. En esta línea, estos autores plantean la necesidad de conocer los deseos e intereses de las personas con TEA bajo sistemas de apoyo basados en la evidencia. Esto no sólo mejoraría la calidad de vida y bienestar de las personas con TEA sino que también implicaría un cambio de paradigma en la sociedad en cuanto al concepto que se tiene sobre TEA, favoreciendo la inclusión. Con el fin de llevar estos conceptos a la práctica, se menciona en el capítulo un proyecto iniciado por Autismo España en el año 2011 en pos de beneficiar la calidad de vida de las personas con TEA, llamado *"Iniciativas orientadas a promover la calidad de vida de las personas con trastornos del espectro autista"*. El propósito de este proyecto era avanzar en la promoción de la calidad de los servicios y apoyos que las organizaciones facilitan a

las personas con TEA. Para ello, uno de sus objetivos consistía en implicar a las personas con TEA en sus propios procesos de consulta, y de esta manera poder conocer los puntos fuertes y débiles del colectivo y de cada persona con TEA que participaba. Esto surge de la necesidad de promover indicadores que demuestren el impacto positivo que tienen los sistemas de apoyo de las organizaciones en la calidad de vida de las personas con TEA.

En el capítulo 12, Ruiz Camarero y Hortigüela Terrel, quienes trabajan en servicios de viviendas que ofrece la Asociación Autismo Burgos, dan una mirada acerca del papel que juega el ocio y el tiempo libre en las personas adultas con TEA. Disfrutar el ocio genera en los adultos con TEA un impacto positivo en las distintas dimensiones que conforman la calidad de vida; bienestar emocional, material, físico, relaciones interpersonales, inclusión social, entre otras. A pesar de esto, las limitaciones en la comunicación de gustos y preferencias de las personas con espectro autista podrían representar un obstáculo en el área del ocio. Para esto, los autores detallan un listado de características que un programa de ocio debería tener. Para ejemplificar esto en la vida cotidiana, se apoyan en el programa de viviendas correspondiente a Asociación Autismo Burgos, "El Olivo", un lugar de residencia de personas con TEA y discapacidad intelectual asociada, describiendo detalladamente cómo funciona, las actividades que allí se realizan, los profesionales que la componen, etc.

En el capítulo 13, el Dr. Ruggieri ofrece una mirada acerca del uso de los psicofármacos en personas con TEA. Enumera una lista de medicamentos cuyo fin está orientado hacia la mejora de conductas

indeseables y no a la cura de los síntomas nucleares. Esto se debe a que hasta el momento la ciencia no descubrió el déficit bioquímico que produce el autismo, por lo cual no existe droga que cure. El autor concluye en que las investigaciones existentes hasta el momento sobre el tratamiento psicofarmacológico son escasas, destacando el uso de la risperidona y el aripiprazol contra conductas de hiperactividad, impulsividad, inatención, estereotipias, aislamiento, conductas repetitivas y lenguaje inadecuado, entre otros. Tanto la risperidona y el aripiprazol fueron aceptados por la Food and Drug Administration (FDA) para el uso en personas con TEA.

Ruggieri hace referencia en el capítulo 14 a las terapias alternativas (TA) utilizadas en personas con TEA. Sostiene que este tipo de terapias no tiene una base científica, y que llegan a padres o cuidadores por medio de la divulgación, ya sea en Internet o de amigos o familiares. Algunas de ellas consisten en dietas, vitaminas, uso de cannabis, antibióticos, masajeterapia, yoga, entre otras. Dentro de la medicina alternativa en personas con TEA existen incluso casos que culminan en muerte, como aquel caso de una inyección intravenosa de un quelante. Por esto es que a modo de conclusión el autor recomienda el uso de métodos basados en la evidencia científica, desconfiando de aquellos que prometen "cura" o soluciones rápidas.

Complementando con lo descripto en el capítulo 13, la Dra. Claudia Arberas, médica especialista en genética, jefe de la Sección de Genética Médica del hospital de niños "Dr. R. Gutiérrez", informa avances en los tratamientos de los TEA y de condiciones genéticas asociadas a TEA como son el síndrome de X frágil, de

Angelman, de Rett, sobre los cuales realiza a lo largo del capítulo una descripción teórica abundante. La autora refiere que esto se debe en gran parte al avance que ha tenido, y sigue teniendo, la ciencia en estos años, y su interés exponencial en esta temática.

La psicóloga Schillaci Marino, coordinadora de talleres para padres de personas adultas con TEA en Argentina, junto al Lic. Martínez, describen en el capítulo 16 la implementación de un taller de apoyo a padres de personas adultas con TEA. En primer lugar, los autores fundamentan teóricamente los pilares sobre los cuales se basa el taller, y luego explican la metodología del taller, en cuanto a la cantidad de encuentros, la frecuencia y duración del taller y las actividades a realizar. Dentro de estas actividades se encuentran, por ejemplo, la presentación por parte de los profesionales de conceptos como calidad de vida, afrontamiento, autodeterminación, y redes de apoyo social, con el fin de establecer objetivos afines a la tarea asignada en cada encuentro.

En el capítulo 17, Remírez de Ganuza López y Fátima Martínez González, profesional a cargo del Servicio de ocio y Tiempo Libre de la Asociación Autismo Burgos (AAB), hacen foco en el voluntariado como una herramienta que enriquece el apoyo a las personas con TEA. Los autores refieren que es muy valiosa esta ayuda desinteresada, ya que le permite a la persona con TEA poder relacionarse con alguien, un proceso que se

les dificulta hacer por iniciativa propia. Se presenta el programa “Voluntario Amigo”, un proyecto iniciado por la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid, para brindarles a los alumnos la oportunidad de conocer personas con TEA. Esta presentación va desde su origen, es decir, como surgió hasta los objetivos, el desarrollo del programa, los tipos de actividades que realizan.

Llegando al final de este libro, en el capítulo 18 y último, el director y fundador de la Fundación AMASPERGER en Chile Leonardo Farfán, ilustra una experiencia en la cual fue solicitado para realizar una presentación sobre Asperger. Su idea, la cual desarrolla a lo largo del capítulo, fue vincular esta temática con el personaje del cuento *El principito*, comparando las acciones de éste con una persona con Asperger.

A modo de conclusión, “*Autismo: Cómo intervenir, desde la infancia a la vida adulta*”, se trata de una obra de alto nivel académico, que invita a reflexionar sobre aquellos mitos o creencias acerca de las personas con TEA; con un formato de fácil lectura y comprensión que provee herramientas a todas aquellas personas que trabajen con personas con TEA, como padres, familiares o profesionales de la salud, con el fin de ofrecer y diseñar planes de intervención para una mejor calidad de vida, tanto desde las primeras etapas del diagnóstico hasta la vida adulta.