

Contingut

Núm. 24 – Febrer 2011

4 Editorial

Actualitat

- 5 1.300 delegats participen en el Congrés d'Autisme Europe / Premi Unnim a la teràpia assistida amb animals / La trobada de pares, ocasió perfecta per conèixer en detall projectes i iniciatives / La Fundació col·labora amb el III Pla de Qualitat de la Generalitat / Curs de Planificació Centrada en la Persona (PCP) / Mas Casadevall, en les Jornades Neurofisiològiques del Ramón y Cajal

Cuaderno científico

- 11 Detección a partir de la orina / Pistas sobre la preeminencia de los TEA en la población masculina / El bostezo, ¿un síntoma más? / Nuevos vínculos con el ADN / Los antecedentes familiares no son buenos indicadores de predicción / Colaboración europea en la búsqueda de nuevos tratamientos para el síndrome del cromosoma X frágil / Elogio de Science al Centro de Regulación Genómica (CRG) / Nuevos estudios del MIND Institute y de la Universidad de California, Davis / Un estudio revela el menor impacto en Internet del autismo respecto a otros trastornos

Miscel·lània

- 19 La manca de continuïtat, principal problema dels tractaments / Una pel·lícula de Temple Grandin guanya quatre premis Emmy.

Llibres

- 22 - La mujer que buceó dentro del corazón del mundo
- Fulfilling and rewarding lives: the strategy for adults with autism in England
- El silencio de Camilo

Autisme en línia

- 23 Webs d'Autisme Genome Project (AGP) i de la Fundació Orange

'Mas Casadevall, dia a dia'

- 23 Segona temporada de futbol / Seguim participant en el projecte Escenaris Especials / Col·laboració amb la 25ª Triatló de Catalunya i amb la Cursa Popular de Porqueres / De firaires a la Fira de l'All i a les fires de Sant Narcís / Tallers enfeïnats amb els encàrrecs de Nadal / Participació en els premis ART-TEA d'Autismo España / Les festes de Nadal

Editor

Fundació Prevenció i Tractament d'Autisme Mas Casadevall, F.P. (2365)

Veinat de Casals, 13 17852-SERINYÀ (Gi)

Correspondència: Apartat 172

17820-BANYOLES (Girona)

T. 972 573313 F. 972 581712

NIF G17902693

info@mascasadevall.net

www.mascasadevall.net

Comitè Científic

Dr. José-Ramón Valdizán (Pres.)

Dr. José M^a Delgado García

Dra. M^a Ángeles Idiazábal Alecha

Dr. Gustavo Lorenzo Sanz

Dr. Fernando Mulas Delgado

Dr. Óscar Sans Capdevila

Comitè Executiu

José-Luis Bruned Martínez (Pres.)

Alfons Banda i Tarradellas

Joan Bosch i Agustí

Joaquín Bruned Adra

Joan Calvis i Casas

Irene Calvis i Rovira

Lluís Desoi i Guitart

Manel Ventura i Astals

Josep Ventura i Oller

Col·laboracions

Anna Abras

Maite Baratech, periodista

Fina Geli

Fermí Manchado

Pep Mendoza

Maria Moro

Judit Quintana

Dr. José-Ramón Valdizán

Montse Virgili

Distribució

Mònica Colomé

Maquetació i Impressió

Ediciones Gráficas Rey, S.L.

- El material publicat a "L'aixada" és copyright i no pot ser reproduït sense permís de la Fundació o altre tenidor de copyright.
- Les opinions expressades en les col·laboracions no es corresponen necessàriament amb les de la Fundació. Ni la Fundació ni els autors dels treballs no es fan responsables del resultat de l'ús de les informacions i opinions emeses.
- Portada: Per Nadal, el taller de ceràmica ha d'omplir el forn.

Febrer 2011

Dipòsit Legal: B-4599-2010

Tiratge: 1.700

Mas Casadevall va ser invitat a participar, com en darrers anys, a les Jornades Neurofisiològiques de l'Hospital Universitari Ramón y Cajal, de Madrid, celebrades, en aquesta ocasió, a finals del novembre passat. El director tècnic del Mas, en Fermí Manchado, va explicar la metodologia del nostre centre, basada especialment, amb resultats molt favorables, en la integració en el treball i en l'entorn. Un altre fet molt positiu en l'àmbit del reconeixement de la nostra tasca és el premi *Unnim*, rebut fa poc premiant la teràpia assistida amb animals.

No hi ha però, resultats, sense preparació constant. Hem d'esmentar aquí la participació d'en Fermí Manchado i d'en Pep Mendoza en el curs de Planificació Centrada en la Persona (PCP) i la col·laboració de la nostra entitat en el III Pla de Qualitat de la Generalitat. De tot això, així com de la nostra participació en el IXè Congrés d'Autisme Europa, en donem informació en les pàgines d'aquesta edició de *L'aixada*.

Publiquem també avui l'anunci de convocatòria de la beca 'Mas Casadevall', de dos anys de durada, per a especialitzar-se en el coneixement i investigació de l'autisme i trastorns relacionats, en el MIND Institute (Medical Investigation of Neurodevelopmental Disorders Institute) de la Universitat de Califòrnia Davis, amb la col·laboració de l'Obra Social "la Caixa". Com és sabut, Mas Casadevall te, des de fa uns anys, acords de col·laboració amb el MIND. Les dues institucions ens varem sentir identificades amb l'origen, amb els propòsits, amb els valors, que no –evidentment– amb el volum de recursos mobilitzats pel MIND i la importància científica assolida pel mateix. En efecte, el MIND és el resultat d'un esforç de pares que varen unir forces amb la Universitat de Califòrnia Davis i amb l'Assemblea Legislativa de Califòrnia per establir-lo i finançar-lo. Es dedica a la investigació, l'ensenyament i

el tractament de persones afectades d'autisme i altres trastorns del desenvolupament neurològic. És, per tant, l'associació de tres factors: pares, universitat i comunitat, per integrar la prestació del servei, el suport a la recerca i l'educació multidisciplinària avançada, a tots nivells. És un pilar en el que estan encastades la investigació, l'educació i l'atenció clínica. Aquesta integració va guiar la construcció de les instal·lacions i proporciona la filosofia subjacent del MIND Institute.

Mas Casadevall considera, amb el MIND, la importància que te, junt amb altres factors, la integració de ciència, educació i prestació de serveis, per assolir els millors resultats en benefici d'un col·lectiu molt negligit fins ara, com és el de les persones amb autisme.

Com a fruit, doncs, d'aquesta col·laboració a tres bandes, la persona becada tindrà l'oportunitat, probablement en el lloc més adient, d'especialitzar-se, d'investigar i de diagnosticar precoçment el trastorn.

La secció de 'Mas Casadevall, dia a dia', reflexa la vitalitat dels nostres residents i usuaris en les seves activitats directes, tant variades com teatre, futbol, tallers, fires, o les manifestacions més lúdiques i festives. Llegiu-ho.

La trobada de pares del 19 de novembre va posar en solfa, amb intervencions d'en José Luis Bruned, Marie Van der Spek, Fermí Manchado i Mònica Colomé, entre d'altres informacions, la creació de la Federació Catalana d'Autisme i Asperger i el desenvolupament del projecte de gent gran amb autisme.

Són altres continguts d'aquest número de *L'aixada*, les habituals seccions de Cuaderno Científico, Miscel·lània, Llibres i Autisme en Línia.

M.V.

Actualitat

Celebrat a Catània del 8 al 10 d'octubre

◆ Uns 1.300 delegats participen en el IX Congrés d'Autisme Europa

Uns 1.300 delegats van prendre part entre el 8 i el 10 d'octubre passat en el IX Congrés d'Autisme Europa, celebrat a la ciutat siciliana de Catània “per posar al dia i compartir coneixements en diversos àmbits relacionats amb l'autisme, des de les característiques genètiques als descobriments neurobiològics, el desenvolupament d'habilitats socials i cognitives, passant per la diagnòsi, la classificació i les polítiques”, apunta l'informe final de balanç del congrés. Entre els assistents figurava el president del comitè executiu de la fundació, José Luis Bruned, un dels representants d'Autismo España. Amb prop de 90 ponències i 185 pòsters exposats, el lema del congrés era *Futur per a l'autisme*, una expressió de les esperances que tenen tots els implicats que, de mica en mica, es vagin desvetllant els molts misteris que encara existeixen sobre els trastorns de l'espectre autista (TEA) i, d'aquesta manera, es pugui construir un millor futur i una millor qualitat de vida per a les persones afectades i les seves famílies.

En el camp de la genètica i el desenvolupament cerebral es van exposar els avenços de l'Autism Genome Project (AGP) a partir de l'estudi de més d'un miler de pacients, que confirmen l'estranya mutació d'un gen patogènic que afecta diverses molècules relacionades amb la sinapsi cel·lular. Alhora, s'han detectat nous gens sinàptics relacionats amb els TEA. Així mateix s'ha descobert el caràcter hereditari de l'autisme en un 90 per cent dels casos.

D'altra banda, en diversos estudis està quedant palès que si bé no es pot parlar d'una epidèmia d'autisme, el cert és que, genètica a banda, “l'evidència de la naturalesa multifactorial de l'autisme demostra que diversos factors ambientals podrien estar implicats en les seves cau-



La trobada va ser a principis d'octubre



El proper Congrés, a Budapest l'any 2013

ses” assenyalava l'informe final. També les alteracions en el sistema immunitari de la mare podrien incidir, així com l'exposició del fetus a diferents agents ambientals. Va quedar descartat, un cop més, que el thimerosal emprat en la vacuna triple vírica “fos responsable d'una epidèmia d'autisme”.

Altres línies d'estudi presentades són les que es refereixen a la regressió, molt més habitual en l'autisme que en altres trastorns del desenvolupament, a l'epilèpsia, “que és particularment susceptible d'aparèixer en l'adolescència o al principi de l'edat adulta”, a la relació amb retards mentals a la família i amb el funciona-

ment cognitiu. En el congrés també es van abordar els nous criteris de diagnòstic de l'Associació Americana de Psiquiatria, especialment els relacionats amb la síndrome d'Asperger.

Entre les carències evidents de les investigacions, es va parlar de la pràctica absència d'investigacions amb persones de més de 30 ó 40 anys, quan és evident que la proporció de persones més grans de 60 anys, en la població en general, supera per primer cop la de menors de 16, i és un grup d'edat cada cop més gran. En aquest sentit, cal reconèixer i aprofundir en els canvis de les persones a mesura que es fan grans, uns canvis molt poc abordats en el camp de l'autisme.

◆
**“En el Congrés
va quedar palesa
l'absència d'estudis
sobre persones de més
de 30 o 40 anys,
un col·lectiu cada
cop més rellevant
en la població
autista”**
◆

Pel que fa als tractaments, es van exposar estudis que suggereixen que uns tractaments precoços i intensius sobre el comportament poden dur a millores molt notables. “Si es produeix una completa recuperació i si aquesta recuperació es manté en el temps és molt menys provat”, apunta l'informe final.

D'altra banda, les intervencions han d'abordar diferents àmbits, des del farmacològic al del comportament, passant per tractaments complementaris. De tots ells cal informar àmpliament pares i educadors, així com de la importància que els programes d'intervenció que s'apliquen es basin en evidències científiques.

◆ Premi Unnim a la Teràpia Assistida amb animals

El projecte de Teràpia Assistida amb Animals de Mas Casadevall és un dels 127 projectes d'organitzacions no lucratives reconeguts pels Premis Socials i Culturals d'Unnim 2010 –abans Premis Caixa Sabadell– que la seva Obra Social va atorgar a principis de novembre en un acte a Sabadell i als quals ha destinat al voltant d'un milió d'euros.

El projecte de Teràpia Assistida amb Animals és una iniciativa que arrenca amb la creació del Centre, ara fa més de 20 anys. Els nois i noies de Mas Casadevall treballen habitualment amb bous i pollastres i amb ells hi viu un gos cedit per la Fundació Purina, així com un ruc català, i durant molts anys van cuidar d'una euga. A més, des del gener de 2010, i en col·laboració amb l'Associació d'Acció Social Discan, participen en sessions setmanals en les quals un grup de residents està en contacte amb un gos d'assistència.

Amb aquestes sessions es pretén, entre altres coses, facilitar els aspectes de comunicació verbal i no verbal dels participants, augmentar les seves capacitats personals, facilitar les relacions afectives, reduir la tensió i potenciar les capacitats de relació.



Està demostrat, segons diversos estudis (el més recent, de la universitat de Montreal), que el contacte i relació amb gossos redueix els nivells d'estrès i ansietat de les persones amb autisme. També s'han demostrat els efectes beneficiosos del contacte amb altres mamífers com els cavalls i els dofins.

Un 90 per cent dels projectes premiats per Unnim són de caire assistencial, i es calcula que poden beneficiar unes 40.000 persones de col·lectius vulnerables. Del total de projectes, 119 són de Catalunya, però també n'hi ha d'Andalusia, València i Madrid.

El contacte amb animals forma part de la vida i la feina al Mas.



Imatge dels guanyadors “Unnim” de 2010

◆ La trobada de pares, ocasió perfecta per conèixer amb detall projectes i iniciatives del Centre

Un total de 35 familiars dels usuaris de Mas Casadevall van assistir el 19 de novembre a la periòdica trobada de pares que organitza la fundació per informar-los de les novetats del centre, dels projectes i de les activitats en què participa. La benvinguda va anar a càrrec del president del comitè executiu de la fundació, José Luis Bruned, el qual presentà l'ordre del dia de la reunió i la documentació lliurada a cada família, que incloïa un llibre publicat per Autismo España, informació de la situació econòmica del centre en el darrer trimestre i informacions diverses de caire social.

El primer punt de l'ordre del dia era l'assistència al Congrés Internacional d'Autisme Europe a Catània. Al respecte parlà, en primer lloc, l'educadora Marieke Van der Spek, la qual assistí al congrés en representació dels professionals del centre. Van der Spek va informar de les diferents conferències a què va assistir, deixant una còpia de les actes a disposició de qui les vulgui al centre. També va presentar el llibre *Autismo y Síndrome de Asperger*, de Simon Baron Cohen (Ed. Alianza 2010).

Al seu torn, Bruned va manifestar que també havien assistit al congrés els matrimonis Calvis-Rovira i Bruned-Adra. La visió de les famílies diferia un xic. Tot i trobar interessant el congrés, valoraven, i així s'havia traslladat a Autisme Europe, que potser caldria cercar nous ponents, ja que els actuals ja feia temps que exposaven els seus estudis i valoracions i caldria fer passos endavant en l'aprofundiment de les recerques sobre els TEA.

A continuació, José Luis Bruned parlà de la futura Federació Catalana d'Autisme i Asperger, tot mostrant la imatge que representarà la Federació, que simbolitza el món intern i l'aïllament enfront la globalitat, alhora que configura la A d'autisme i que representa la catalanitat amb l'elecció dels colors groc i vermell de la senyera.



Així mateix parlà de la Diada Mundial de l'Autisme 2011, durant la qual se celebraran diferents actes commemoratius, entre ells un programa de ràdio amb diferents col·laboracions de professionals i familiars, xerrades, etcètera, actes dels quals ja s'anirà informant.

Per la seva banda, Fermí Manchado exposà el treball que s'ha començat a desenvolupar dins del *Projecte de gent gran amb autisme* a partir de la necessitat que es planteja per l'edat avançada d'alguns dels usuaris. El proper mes de març, Manchado presentarà un esbós del projecte per començar a endegar-lo i fer les gestions que calguin. Aquest projecte constarà d'una part tècnica i d'una altra d'econòmica.

Un altre projecte en què es treballa, i del qual parlà Bruned, és la preparació de xerrades informatives a les famílies; en una propera trobada, un professional de la medicina explicarà a les famílies aspectes de tractament concrets (odontologia) a partir de les característiques especials dels nois i noies del centre. En aquest sentit, Fermí Manchado explicà que s'està plantejant la possibilitat d'organitzar xerrades amb professionals es-

pecialitzats amb temes que puguin interessar a les famílies fora de l'espai de les trobades de pares per evitar l'ampliació de temps i continguts d'aquest espai. Els assistents varen manifestar acord en la creació d'aquest nou treball encarat a les famílies. De moment, s'està plantejant com a primer tema, el de les tuteles, curateles i co-tuteles, segons explicà Mònica Colomé, treballadora social del centre, a fi de conèixer les diferents fórmules possibles de garantir el millor futur dels nois i noies. Ja s'estan fent els primers contactes amb la Fundació Tutelar de les Comarques Gironines a fi de trobar una data idònia per a aquesta xerrada.

La treballadora social exposà també que ha sol·licitat per a tots els usuaris la targeta acreditativa de la discapacitat que facilita la Generalitat de Catalunya. Aquesta targeta, quan arribi, es guardarà al centre, ja que és l'espai on resulta més necessària. El document està pensat per acreditar la condició especial de les persones que la posseeixen de cara a rebre rebaixes en entrades d'espectacles, atencions especials en espais públics, etcètera. Els pares disposaran d'una còpia de la mateixa i podran comptar amb l'original quan la necessitin.

Un altre punt de l'ordre del dia era la Reestructuració de la Direcció de Mas Casadevall. A partir d'ara, i amb l'acord dels membres de la fundació i de l'actual director en funcions, Fermí Manchado, la direcció quedarà configurada de manera

compartida i al mateix nivell de responsabilitat. Fermí Manchado serà el Director Tècnic i en Pep Mendoza el Director Gerent, ocupant-se de la part de gestió. Finalment, José Luis Buned presentarà la situació econòmica actual del Mas de

manera detallada a tots els assistents. Conclòs l'acte, es va fer un dinar obert a tots els pares i familiars que van voler quedar-s'hi. La propera trobada de pares se celebrarà el proper 18 de juny de 2011.

◆ La fundació col·labora amb el III Pla de Qualitat de la Generalitat

Com comentàvem el passat mes de Juliol, la FAMC ha col·laborat amb el III Pla de Qualitat de l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials de la Generalitat per aprofundir en els usos de les persones usuàries dels Serveis Socials. Des del Centre hem aplicat l'Escala Gencat (Verdugo, Arias, Gómez i Shalock) a tots els nostres nois i noies. D'una banda, els resultats de l'Escala Gencat de Qualitat de Vida ens aportaran dades de cada usuari/a en les diferents dimensions de qualitat de vida: benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material,

desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i drets. D'una altra banda, hem participat en el Pla aportant dades conjuntament amb altres serveis per obtenir resultats

fiabils i vàlids que ajudaran l'Administració a fer propostes d'accions de millora per als diferents tipus de serveis. El nivell de participació del III Pla de Qualitat ha estat:

Serveis inscrits	432
Serveis Participants a data 29/11/10	307
Casos avaluats amb l'escala Gencat	10.547
Casos avaluats amb la nova subescala	9.399

◆ Curs de Planificació Centrada en la Persona (PCP)

Amb la mateixa voluntat de millorar la qualitat de vida de tots els nostres usuaris, el desembre de l'any passat, el Director Tècnic, Fermí Manchado i el Cap de Serveis de Teràpia Ocupacional, STO, Pep Mendoza, van assistir al curs de Planificació Centrada en la Persona – nivell bàsic- que es va celebrar a Madrid. I a principis de novembre passat, Pep Mendoza participà en el nivell avançat d'aquest mateix curs, impartit per Laura Velayos a la seu d'Autismo España a Madrid. En el curs, de 15 hores de durada, van prendre part responsables d'una dotzena d'entitats d'arreu d'Espanya.

L'objectiu del curs és, a llarg termini, tenir capacitat per valorar un conjunt d'estratègies per planificar la vida basant-nos en valors i centrant-nos en les eleccions des de la persona afectada i/o el seu cercle de recolzament. Aquesta metodologia està basada en valors, apreciament i respectant la persona i tenint en compte l'experiència, el coneixement i les aportacions del grup de recolzament.



Assistents al curs avançat de Planificació Centrada en la Persona, celebrat el Novembre a Madrid

Amb aquesta metodologia es pretén ajudar les persones a aconseguir els seus objectius personals. El punt de partida, però, abans de la decisió d'endinsar-nos en la Planificació Centrada en la Persona, era la importància de reflexionar on ens trobem en les diferents dimensions que ajuden a determinar la qualitat de vida dels nostres usuaris/es; d'aquí la importància de l'elaboració de l'Escala Gencat Qualitat de vida, per part dels diferents professionals del centre, de cadascun dels nostres usuaris/es.

A part de la formació específica durant el curs del passat novembre, es va presentar el llibre *Miradas de Apoyo* realitzat per diversos professionals preocupats per assolir una veritable qualitat de vida. També es va presentar el recurs informàtic per ajudar el grup de recolzament, l'usuari/a (si escau) i el coordinador, en l'elaboració de la PCP. El recurs el podeu trobar en la

www.miradasdeapoyo.org

◆ Mas Casadevall, en les Jornades Neurofisiològiques del Ramón y Cajal La fundació aporta la seva experiència en tractament de persones adultes amb autisme

La nostra fundació va participar activament, els passats 25 i 26 de novembre, en l'organització de les VI Jornades Neurofisiològiques del Hospital Universitario Ramón y Cajal: *Abordaje multidisciplinar de los trastornos del neurodesarrollo en la infancia*. Entre altres coses, el director tècnic de la fundació, Fermí Manchado, va presentar la ponència *Abordaje terapéutico del TEA, superada la edad escolar*, en la qual va exposar l'experiència del centre català, especialitzat des de la seva creació, fa més de 20 anys, en l'atenció a persones adultes amb autisme, essent la feina dels tallers un dels eixos sobre els quals pivota l'activitat de Mas Casadevall. El pla de tractament del centre es basa, en primer lloc, "en la visió ecològica de l'entorn", va assenyalar Fermí Manchado, ja que facilita el domini dels aspectes funcionals que permeten la participació en la vida de la comunitat, situada en plana natural. D'altra banda, va al·ludir als recursos d'atenció residencial i de suport personalitzat en la comunitat, oferint alternatives ocupacionals i d'educació personalitzada. I, en tercer lloc, té sempre present l'adequació de cada activitat a l'edat, capacitats i gustos de cada resident.

En la seva ponència, Manchado exposà les fórmules que permeten mantenir una estructura estable de funcionament del centre però sense oblidar les necessitats individuals de cada persona. Així mateix, va exposar la metodologia de treball i les funcions dels diferents serveis. Les jornades estaven organitzades pel servei de Neurofisiologia Clínica de l'Hospital Ramón y Cajal de Madrid, un dels responsables del qual, Gustavo Lorenzo, és membre del Comitè Científic de Mas Casadevall. Altres membres del Comitè Científic de Mas Casadevall que van participar en les jornades van ser el responsable del servei de Neurofisiologia Clínica de l'Hospital Miguel Servet de Saragossa, José Ramón Valdizán i del Cap de Neurologia Pediàtrica de La Fe de València, Fernando Mulas.

VI JORNADA NEUROFISIOLÓGICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO RAMÓN Y CAJAL

Organizado por:

Servicio de Neurofisiología Clínica.
F. Paradinas Jiménez (Jefe del Servicio)

Servicio de Pediatría.
R. Yturriaga Matarranz (Jefe del Servicio)

ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR DE LOS TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO EN LA INFANCIA







Directores:

G. Lorenzo Sanz
Neurología Infantil

A. Pedrera Mazarro
S. de Pediatría

P. Quintana Aparicio
S. de Neurofisiología Clínica

25 y 26 de Noviembre de 2010





Comunidad de Madrid



E-14/E-27:

Combina y conecta. Sistema de portalámparas para asegurar su éxito.



Los tres „grandes puntos“ del sistema

Un sistema de combinaciones para todas sus necesidades

Cada parte puede ser combinada con otra para completar el conjunto. Hay alrededor de 1.000 combinaciones en el BJB Combi-System. ¡Sencillamente seleccione lo que crea que es mejor para usted!

Reducción en los costes de montaje

Fijaciones automáticas, por clips, por encastre o tornillo. Intentamos ofrecer la máxima productividad con una alta constante de calidad.

Todo encaja - incluido el stock

El BJB Combi-System permite un auténtico control de stocks. Con sólo unos pocos componentes, su programa especial está completado.



Cuaderno científico

◆ Detección a partir de la orina

Un equipo de científicos del Reino Unido y de Australia, dirigidos por Jeremy Nicholson ha publicado un estudio en la revista *Journal of Proteome Research* en el que sugiere que sería posible desarrollar una sencilla prueba de orina para hacer el diagnóstico del autismo. Este estudio parte de la evidencia de que gran parte de las personas con autismo sufre también ciertos problemas gastrointestinales; en él se experimentó con tres grupos de niños de entre tres y nueve años. El primero, integrado por 39 niños con autismo diagnosticado; el segundo, por 28 niños no autistas pero con hermanos con la enfermedad, y el tercero, por 34 niños 'control' que ni tenían autismo ni eran familiares de afectados.

Las pruebas de orina mediante espectroscopia mostraron que cada uno de los tres grupos tenían una huella química específica. Para el equipo investigador, la ventaja de un análisis rápido, precoz y no invasivo es evidente ante los actuales métodos basados en estudios de comportamiento social, de comunicación y



Jeremy Nicholson ha dirigido el estudio

de habilidades mentales. Por otro lado, el diagnóstico precoz permitiría aplicar

terapias cuanto antes y, por lo tanto, notar antes sus efectos positivos.

◆ Pistas sobre la preeminencia de los TEA en la población masculina

Un reciente estudio impulsado por el Centro para las Adicciones y la Salud Mental y por el Hospital Pediátrico Sick Kids, ambos en Toronto, parece dar pistas de porqué los trastornos del espectro autista (TEA) afectan cuatro veces más a los hombres que a las mujeres. La clave estaría en el cromosoma X masculino. El estudio, dirigido por los John B. Vincent y Stephen Scherer, analizó las secuencias genéticas de 2.000 personas con TEA y

de otras con discapacidad intelectual, y comparó los resultados con los del grupo de control, obtenidos de miles de individuos de la población.

La investigación descubrió que aproximadamente un uno por ciento de los niños con TEA tenía mutaciones en el gen *PTCHD1*, del cromosoma X. En cambio, no se encontraron mutaciones similares en los miles de varones del grupo de control. Por otro lado, se cons-

tató la situación de que hermanas con la misma mutación no parecen estar afectadas en modo alguno.

Los investigadores creen que el gen *PTCHD1* desempeña un papel en una vía neurobiológica que suministra información a las células durante el desarrollo del cerebro. Esta mutación específica puede interrumpir procesos cruciales del desarrollo, contribuyendo a la aparición del autismo.

◆ El bostezo, ¿un síntoma más?

Es bien sabido que el bostezo se contagia. El porqué de ese contagio sigue siendo, sin embargo, un misterio para los científicos. Ahora, un estudio de la universidad de Connecticut, dirigido por Deborah Fein, ha descubierto que en los niños este fenómeno no se produce hasta los cuatro años de vida, y que es muy inusual en niños con autismo. Esta forma de comportamiento, apuntan los investigadores, podría ser una señal de facilidad emocional de contagio y de desarrollo de la empatía, por lo que podría ser un aspecto más a tener en cuenta al valorar los síntomas de que un niño sufre trastornos del espectro autista.

La investigación intentaba determinar en qué etapa del desarrollo social surge el contagio del bostezo. Para ello analizaron a 120 niños de uno a seis años, así como a 28 menores de entre seis y 15 años con TEA. Uno a uno, los miembros del grupo se reunieron con uno de los autores del estudio en un espacio tranquilo. Allí, éste explicaba cuentos de unos 12 minutos. Durante los dos primeros, el investigador no bostezaba. Pero en los últimos diez, abría la boca en cuatro ocasiones. Las sesiones fueron grabadas en vídeo. Se establecieron como contagiosos los que se producían en

el minuto y medio posterior al bostezo del adulto. En el estudio se constató que, dejando aparte el bostezo espontáneo del bebé, el bostezo contagioso no se detecta hasta los cuatro años de vida. Por otro lado, la propensión al contagio era mucho menor en los niños con autismo. Así, y si bien hay que seguir investigando en esta línea, el bostezo, signo de empatía que nos une emocionalmente a los demás, podría orientar a los profesionales, junto a muchos otros síntomas, sobre la posibilidad de estar ante un niño con trastorno del espectro autista.

◆ Nuevos vínculos con el ADN

Investigadores del Hospital Monte Sinai, en Nueva York, Estados Unidos, del Centro Seaver para la Investigación y el Tratamiento del Autismo y del Consorcio Proyecto Genoma del Autismo (AGP) han identificado nuevos genes relacionados con la susceptibilidad de una persona a presentar autismo. El descubrimiento se publicó a principios de junio en la revista *Nature* y podría abrir nuevas vías para diagnosticar y tratar y los trastornos del espectro autista (TEA).

Estos nuevos genes relacionados con el autismo, entre los que se incluyen SHANK2, SYNGAP1, DLGAP2 y el X-ligado a DDX53-PTCHD1 'locus', están vinculados sobre todo con la comunicación neuronal, aunque otros están implicados en la proliferación celular, la proyección y el movimiento o la señalización intracelular.

La investigación se basa en el análisis de los datos de ADN de un millar de personas con autismo y de otras 1.300 personas sanas. Quedó demostrado que el ADN de los individuos con autismo tie-

nen más variantes de número de copia (CNV) -raras inserciones y supresiones submicroscópicas- que alteran genes, tanto aquellos relacionados antes con los trastornos de autismo como otros genes, como los relacionados con discapacidades intelectuales.

El estudio está en la línea de consenso de la comunidad científica que apunta que el autismo es causado, en parte, por un conjunto de "variantes raras" o cambios genéticos localizados en menos del uno por ciento de la población. Mientras que cada una de estas variantes sólo puede encontrarse en una pequeña parte de estos casos, en conjunto, están comenzando a identificarse en un mayor porcentaje de individuos con autismo y ofreciendo pistas sobre un posible mecanismo patológico común.

La coincidencia entre los genes susceptibles de provocar autismo y los genes implicados previamente en las discapacidades intelectuales apoyan la hipótesis de que al menos algunos factores de riesgo genético son compartidos por diferentes

discapacidades del desarrollo psiquiátrico. La identificación de estos procesos biológicos es un punto de partida de nuevas líneas de investigación científica, así como potenciales dianas para diseñar nuevos tratamientos.

Según el director del Centro Seaver de Autismo y profesor de Psiquiatría, Neurociencia y Genética y Ciencias Genómicas en la Facultad de Medicina Monte Sinai, Joseph Buxbaum, "mientras continuemos descubriendo mutaciones genéticas causantes del autismo seguiremos consiguiendo avances que, en último término, puedan llevar al diagnóstico temprano y a la mejorara del tratamiento de esta enfermedad".



Joseph Buxbaum,
del centro Seaver de Autismo

◆ Los antecedentes familiares no son buenos indicadores de predicción

Un equipo de investigadores de la Universidad de Montreal, en Canadá, han coordinado un estudio internacional que apunta que los antecedentes familiares no son buenos indicadores para predecir la presencia de alteraciones genéticas que favorecen el autismo y la esquizofrenia. Los resultados de su estudio se publicaron, a finales de agosto, en el 'American Journal of Human Genetics', según el

cual el análisis de unos 400 genes que se activan en las células nerviosas de los pacientes con una de estas enfermedades ha determinado que muchas de las mutaciones que propician su aparición son nuevas.

El autor del trabajo, Guy Rouleau, ha señalado que el mismo puede servir para definir el diagnóstico y evitar falsos

positivos. Por el contrario, no incidirá en la prevalencia o gravedad de los trastornos. En el estudio han trabajado investigadores de las universidades estadounidenses de North Carolina y Stanford, la McGill University de Quebec (Canadá) y la Universidad París Descartes. Su próximo objetivo es continuar identificando marcadores genéticos que ayuden a precisar el diagnóstico.

◆ Colaboración europea en la búsqueda de nuevos tratamientos para el síndrome del Cromosoma X Frágil

La investigadora del Centro de Regulación Genómica de Barcelona, Mara Dierssen, coordina desde la pasada primavera el proyecto europeo Cure_FXS con el que cinco laboratorios explorarán

nuevos tratamientos para los afectados del Síndrome del Cromosoma X Frágil.

Aplaudido por el Programa ERANet de enfermedades raras de la Comisión Europea bajo el 7º Programa Marco, el pro-

yecto está financiado por entidades de cinco países: España, Francia, Italia, Alemania y los Países Bajos.

El Síndrome del Cromosoma X Frágil (SFX) es una causa común de retraso



Mara Dierssen, del Centre de Regulació Genòmica

mental hereditaria que se puede relacionar con algunas formas de autismo. Es más común en hombres y aproximadamente afecta a uno de cada 4.000, frente a una de cada 8.000 mujeres (según el *European Journal of Human Genetics*, 2008). SFX es un desorden genético, causado en muchos casos por la mutación en un único gen, el gen FMR1. Este gen se encuentra en uno de los cromosomas sexuales, el cromosoma X. Existe un segmento específico de ADN dentro del gen FMR1 que se repite normalmente de 5 a 40 veces. En las personas afectadas este segmento conocido como CGG, se encuentra expandido hasta 200 veces o más, impidiendo que el gen produzca la proteína del cromosoma X frágil (FMRP). Esta proteína es un factor clave en la regulación en el

cerebro y su ausencia causa la desregulación de otras proteínas y provoca problemas en el aprendizaje y en el comportamiento.

El gen FMR1 se descubrió hace veinte años; actualmente existen pruebas de cribado que nos pueden indicar si una persona es portadora de esta enfermedad pero, por el momento, no existen tratamientos disponibles. El proyecto Cure_FXS pretende buscar y probar nuevos fármacos para curar a las personas afectadas por el SFX. Durante muchos años, la investigadora Mara Dierssen, jefe de grupo en el Centro de Regulación Genómica y coordinadora del proyecto Cure_FXS, ha orientado su investigación en desórdenes neurobiológicos. “Nos centraremos en el estudio de una vía de

señalización específica a las neuronas que tiene el potencial de retrasar los peligrosos efectos de la inactivación de la proteína FMRP”, explica Mara Dierssen. Los cinco colaboradores del proyecto Cure_FXS utilizarán una gran variedad de herramientas para examinar a fondo los efectos de nuevos fármacos, desde analizar el comportamiento en modelos animales hasta explorar los mecanismos o la morfología de células neuronales. El proyecto durará tres años y tiene un presupuesto de hasta un millón de euros. El Instituto de Salud Carlos III financiará la parte del proyecto que se llevará a cabo en el CRG. Mara Dierssen espera que “el trabajo en equipo y la cooperación aporten nuevos tratamientos a los pacientes del síndrome del cromosoma X frágil”.

◆ Elogio de *Science* al Centro de Regulación Genómica (CRG)



Miguel Beato, fundador y director, durante una década, del Centro de Regulación Genómica

La prestigiosa revista científica norteamericana *Science* ha elogiado la labor del Centro de Regulación Científica (CRG), del Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona (PRBB) y lo ha puesto como ejemplo de entidad competitiva y de calidad en el campo de la investigación. El CRG es un innovador centro de investigación básica, creado en diciembre de 2000 e inaugurado oficialmente en 2002. Legalmente se constituyó como fundación sin ánimo de lucro, con el apoyo de la Generalitat, el Ministerio de Ciencia e Innovación y la Universitat Pompeu Fabra (UPF).

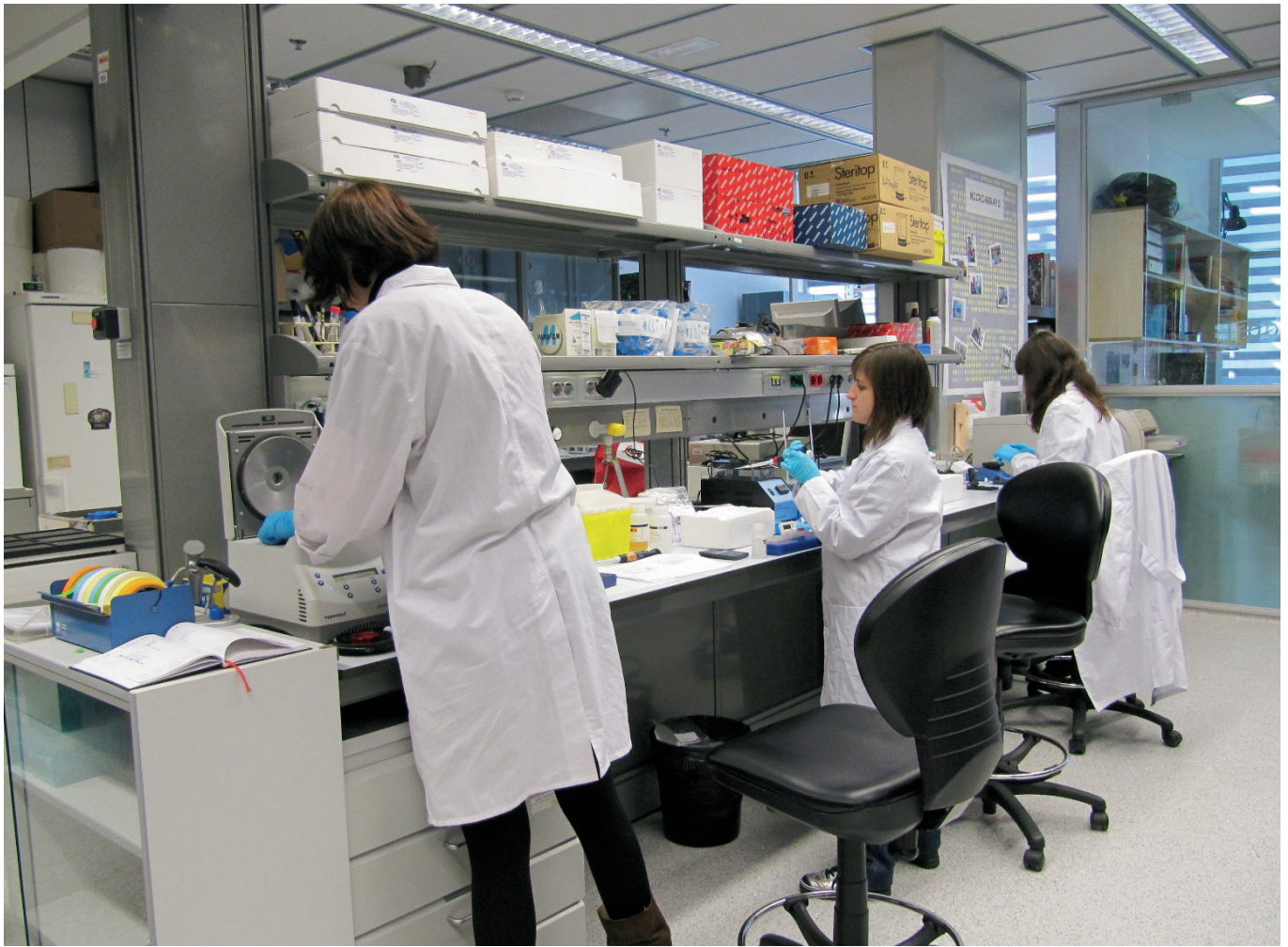
Este organismo es pionero en lo que a funcionamiento se refiere, pues se basa en un modelo no funcional de organización de la investigación. Promueve proyectos de investigación en ciencias de la vida y ha atraído a científicos de alto nivel de todo el mundo. Está considerado el número once del ranking de su categoría, un ranking en el que la referencia es el European Molecular Biology Laboratory (EMBL), con sede en Heidel-

berg y es el cuarto centro de la UE en captación de recursos de la Unión Europea (UE). Su presupuesto, en 2010, fue de unos 10 millones de euros, procedentes en su mayor parte de administraciones públicas pero también de fundaciones privadas, como la fundación Botín o la Obra Social de La Caixa.

Sus instalaciones ocupan unos 7.500 metros cuadrados del PRBB. Durante estos diez primeros años de vida ha tenido al frente a Miguel Beato, investigador y uno de sus artífices

Grupos de investigación

Cuenta en su plantilla con más de 350 investigadores de más de 30 nacionalidades diferentes y una edad media de 32 años. Están distribuidos en 31 grupos de investigación repartidos en seis programas interrelacionados: Regulación Génica, Genes y Enfermedad, Diferenciación y Cáncer, Biología Celular y Desarrollo, Bioinformática y Genómica y



Detalle de uno de los laboratorios del CRG

Biología de Sistemas, que incluye la Unidad EMBL/CRG de Investigación en Biología de Sistemas. Por otro lado, y en colaboración con la UPF, ha creado un programa de doctorado internacional y hasta seis servicios científicos y técnicos que incluyen Microscopía Óptica Avanzada, Genómica, Bioinformática, Cribado de alto rendimiento, Citometría de Flujo y Proteómica. Tanto los grupos de investigación como los servicios científicos y técnicos se han ido incorporando progresivamente y han conseguido posicionar el CRG en el mapa de la biomedicina internacional.

La calidad de su producción científica o la gran cantidad de proyectos nacionales e internacionales liderados son algunos de los éxitos de los científicos del CRG, que intentan desvelar los misterios que

esconde el genoma. “Desde el principio, nuestro enfoque apuntaba hacia la genómica, la epigenómica y la biología computacional, hacia la biología postgenómica. Todavía nos parece que esto será el motor del CRG los próximos años” argumenta Beato.

Diez años después “ha habido un cambio notable en la sociedad, sobre todo en la sociedad catalana, que nos ha apoyado y protegido mucho” valora Beato tras una década al frente del CRG. “El CRG ha disfrutado de un apoyo continuo que nos ha permitido sobrepasar los planes iniciales. Hemos conseguido atraer gente nuestra y extranjera porque les hemos ofrecido unas instalaciones y un entorno altamente competitivo. Sí, se han cumplido mis sueños con creces. Y lo más importante es que lo que le ha pasado al CRG no es un

fenómeno aislado. Hay grandes centros en otras disciplinas”, explica Beato. “Hemos llegado a un nivel que ni sospechaba cuando empezamos”, confiesa.

Así lo demuestran algunos parámetros como por ejemplo el último índice SCIMAGO de producción científica, en el que el CRG se posiciona a nivel internacional como el primer centro de España, el sexto de Europa y el vigésimo mundial en citas por publicación científica y en impacto de sus publicaciones.

Financiación

En cuanto a su financiación, el centro cuenta con diez investigadores ICREA (Institut Català de Recerca i Estudis Avançats), dos ayudas del Health Super Financial Planning (HSFP)

y cinco ayudas del European Research Council (ERC), convirtiéndose en uno de los centros de investigación en España con más ayudas del ERC en ciencias de la vida. También cuenta con la coordinación de cuatro proyectos CONSOLIDER Ingenio 2010 y de tres proyectos europeos. Además, participa en 18 proyectos europeos más en calidad de socio. En 2009 el CRG consiguió una dotación de más de 10 millones de euros en captación de fondos del Séptimo Programa Marco. Es el primer centro CERCA y ocupa la cuarta posición en la lista de las 20 entidades

catalanas, incluyendo las principales universidades, que más ingresos recaudaron en 2009. Entre los principales proyectos europeos conseguidos destaca el programa postdoctoral INTER-POD (International Interdisciplinary Postdoctoral Programme) y los proyectos coordinados SystemTb para la investigación en tuberculosis o el proyecto Geuvadis para la estandarización y las buenas prácticas en estudios de secuenciación genómica.

El reportaje de Science sobre el sistema español de I+D destaca también otros

centros, como el Centro Nacional de Investigación Oncológicas (CNIO), o el CNIC (Centro Nacional de Investigaciones Cardiovasculares), ambos en Madrid, o el Centro de Investigación Cooperativa en Biociencias (Biogune), del País Vasco. El reportaje señala, por otro lado, algunas debilidades del sistema, como la excesiva fragmentación de los programas de investigación, las limitaciones presupuestarias y la, en algunos casos, saturación de funcionarios, más orientados a la docencia que a la investigación.

◆ **Autismo y disfunción mitocondrial, estudio de la Universidad de California Davis**

En su newsletter del 3 de diciembre último, la 'Autism Society of America' se hace eco de un estudio de la U.C. Davis, publicado en el *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, por el cual los niños con autismo tie-

nen muchas más probabilidades de ser deficitarios en capacidad de producción de energía celular que los niños de desarrollo típico.

El hallazgo más importante del estudio consiste en que el estrés oxidativo

y daños acumulativos en el mitocondrio -el productor de energía de las células- podrían influir tanto en la aparición del autismo como en su severidad, sugiriendo un fuerte vínculo entre autismo y defectos mitocondriales.

◆ **Elevados niveles de citokina en plasma evidencian una disfunción inmune en los trastornos del espectro autista (TEA)**

Otro estudio, de nuevo con autoría del MIND Institute y varios departamentos de la Universidad de California Davis, halla una fuerte asociación entre autismo y disfunción inmunitaria, lo que apunta a un posible papel de la inmunoterapia en el tratamiento de aquel trastorno. Aparece en la publicación *Brain, Behaviour and Immunity* 25 (2011) del grupo ELSEVIER.

Desde hace un tiempo se está sugiriendo un papel potencial de la disfunción in-

mune en los trastornos del espectro autista (TEA). Para probar esta hipótesis se investigó la evidencia del diferencial de liberación de citoquina en muestras de sangre de niños de 2 a 5 años con TEA, en comparación con niños de desarrollo estándar y niños con discapacidades del desarrollo diferentes del autismo.

Los resultados indican aumentos significativos de niveles de citoquina en plasma en el grupo de TEA, en comparación con controles de desarrollo estándar. Es más, cuando el grupo TEA fue considerado separadamente en fun-

ción de la aparición de síntomas, se observó que los niveles elevados de citoquina eran predominantemente en niños con una forma regresiva de autismo. Aparte de ello, los mayores niveles de citoquina iban asociados a una peor comunicación y a comportamientos aberrantes.

El estudio concluye que caracterizar ahora los parámetros inmunológicos en autismo puede tener implicaciones importantes para la diagnosis y debería tenerse en cuenta a la hora de diseñar estrategias terapéuticas.

◆ Un estudio revela el menor impacto en Internet del autismo respecto a otros trastornos

La Fundación Orange ha hecho público el estudio de impacto que analiza el Informe sobre el autismo en Internet en 2010, elaborado por la consultora Oerreeme (consultora de comunicación y reputación online) para la Fundación Orange.

Ese análisis ha evidenciado el menor impacto online del autismo frente a otros trastornos.

El informe, presentado recientemente, analizaba la notoriedad y presencia en Internet de este trastorno en la red en

idioma castellano. Para ello, estudió los 41.193 impactos online sobre el autismo que hubo en 2010 en castellano –medios online y blogs españoles, foros y redes sociales– y los comparó con los impactos que tuvieron el pasado año el síndrome de Down, el Parkinson y el Alzheimer.

	MEDIOS ONLINE	MEDIOS SOCIALES	REDES SOCIALES	TOTAL
Autismo	201	1.440	39.552	41.193
Síndrome de Down	185	1.895	54.514	56.594
Parkinson	164	1.586	40.487	42.237
Alzheimer	568	3.328	125.550	129.446

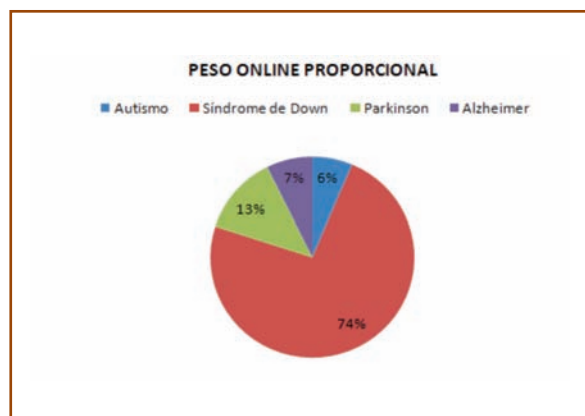
Número de impactos online

En España hay aproximadamente 300.000 personas con autismo (cifras calculadas a partir de la extrapolación de los datos relativos a Estados Unidos), 35.000 personas con síndrome de Down, 150.000 con Parkinson y 800.000 con Alzheimer. Sin embargo, la presencia online de cada uno de ellos no es proporcional a su peso demográfico, siendo el autismo el que posee un des-

equilibrio mayor, con tan sólo 14 impactos online por cada 100 personas, seguido del Alzheimer, con 16 impactos, el Parkinson, con 28 y el síndrome de Down, con 162 impactos online.

Proporcionalmente, englobando los datos para los cuatro trastornos, es el síndrome de Down el que mayor presencia y conversación online genera en

comparación con el número de personas con el síndrome. Supone el 74 por ciento del total. El Parkinson concentra el 13 por ciento, mientras que el Alzheimer tan sólo representa el 7 por ciento. En último lugar se sitúa el autismo, cuyo peso online respecto al número de personas con este trastorno tan sólo representa el 6 por ciento del total.



IMPACTOS POR CADA 100 PERSONAS	
Autismo	14 impactos online
Síndrome de Down	162 impactos online
Parkinson	28 impactos online
Alzheimer	16 impactos online

Número de impactos online por cada 100 personas

Autismo

Uno de los hechos más relevantes del estudio es la escasa presencia que tiene el autismo – al igual que el resto de trastornos analizados – en los medios de comunicación online y en los blogs, en comparación con la gran conversación que provocan en foros y en redes sociales.

El autismo tan sólo obtuvo 201 impactos en medios online en 2010, mientras que en blogs hubo 456 referencias. Unas cifras modestas comparadas con las 984 referencias en foros y las 39.552 menciones en redes sociales. Este hecho revela que los internautas necesitan acudir a canales online, como son los foros y las redes sociales, en los que sea posible **conversar** y **compartir** experiencias entre ellos.



La presencia proporcional en Internet del autismo es casi 12 veces menor a la del síndrome de Down y la mitad que el Parkinson. En 2010 hubo 14 impactos online por cada 100 personas con autismo; sobre el síndrome de Down hubo 162.



Redes Sociales

El *Informe sobre el autismo en Internet en 2010* concluye que la gente que convive con personas con autismo utiliza la red para intercambiar impresiones y experiencias, buscando tanto recibir información como intentar ser de ayuda a otras personas, bien manteniendo un blog o participando en conversaciones a través de foros o redes sociales.

Las redes sociales, con 39.552 impactos, representan el 96 por ciento de las menciones al autismo durante el 2010. Sin embargo, hay que tener en cuenta que una gran cantidad se deben a menciones en Twitter, con una extensión máxima de 140 caracteres.

Durante el año pasado se produjeron 30.960 tweets sobre el autismo y 3.492 menciones en Facebook. En esta red social existen además 153 páginas (entre las que se encuentran las correspondientes a organizaciones y asociaciones) y en torno a 800 grupos relacionados en habla hispana. Por otro lado en LinkedIn, red social para profesionales, existen 9 páginas, 6 grupos y 469 perfiles de personas con algún tipo de relación con el autismo.

Asimismo en YouTube se pueden ver cerca de 5.100 vídeos relacionados con el autismo. Entre los 20 más vistos se encuentra *El viaje de María*, un cortometraje de animación realizado por el dibujante Miguel Gallardo, padre de una joven con autismo, y producido por la Fundación Orange.



Las redes sociales cobran cada vez más fuerza y en 2010 se produjeron 30.960 menciones sobre el autismo en Twitter y 3.492 en Facebook, donde hay más de 800 grupos sobre autismo.



Fundación Orange

La Fundación Orange, que, por un lado trata de hacer llegar el conocimiento del autismo a la sociedad, desarrolla distintos proyectos tecnológicos y no tecnológicos cuyo objetivo es atender los derechos y mejorar la calidad de vida de las personas con autismo. Un colectivo que, como demuestra este informe, es desconocido para la gran mayoría de la sociedad y dentro del cual los familiares buscan respuestas e información en Internet de forma muy activa.

Entre los proyectos de la Fundación Orange se encuentran iniciativas pioneras como clases de Pilates para niños con autismo o el programa Hablando con el arte, que acerca a las personas con autismo al mundo del arte y la cultura a través de la creatividad. Asimismo, la Fundación Orange lleva a cabo desarrollos tecnológicos gratuitos como Azahar, una serie de aplicaciones de planificación, ocio y comunicación para ordenador y teléfono móvil.

Miscel·lània

◆ La manca de continuïtat, principal problema dels tractaments

Theo Peeters, un dels referents mundials en el tractament de l'autisme, ha dit recentment que la manca de continuïtat és un dels grans problemes dels tractaments de l'autisme.

En un acte a Argentina, Peeters ha dit que “cap país compta amb una política integral i un programa adient per a aquestes persones que abasti les diferents etapes i s'estengui al llarg de la vida”. Els nens amb autisme després són adolescents i persones adultes i com l'autisme no és una malaltia sinó un trastorn, haurien de tenir incentius per a cada etapa.

Malauradament, això no succeeix ni en els països més desenvolupats, on el gran problema és la manca de continuïtat en els tractaments, va detallar. El fundador i director del centre per a la formació de professionals en autisme, d'Anvers (Bèlgica), va destacar que per començar a

abordar el trastorn cal, en primer lloc, saber de quin es tracta.

Aquest primer pas ja és complex perquè la definició engloba diferents tipus de persones; per exemple, per incloure un nen autista en un aula no n'hi ha prou amb conèixer els trets generals de l'autisme, cal estudiar a l'individu en particular. Després s'haurà de generar un “ambient amigable” que es farà de diferents maneres, com per exemple utilitzar sempre un mateix espai per als mateixos treballs a fi que el nen sàpiga amb anticipació, i visualment, què se li demanarà. Aquestes variables s'han de tenir en compte tant per a la inclusió dels nens i nenes en escoles convencionals com en escoles especials.

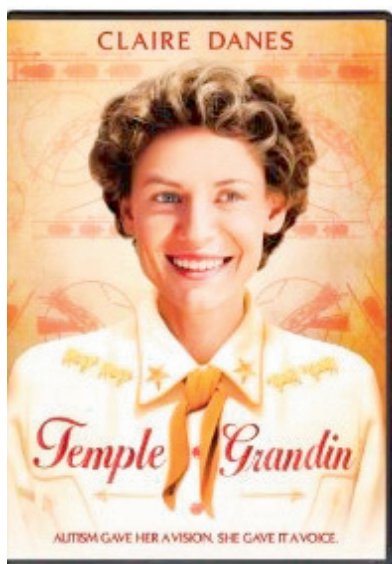
Peeters considera, d'altra banda, que cal mantenir reunions amb els equips terapèutics (psicòlegs, psicopedagogs, terapeutes ocupacionals, etc) que participin en el tractament del nen fora de la insti-

tució escolar. Per a l'expert, la inclusió és molt important però també comprendre que el seu cervell funciona de manera diferent i que, per a ells, el món social és ple d'obstacles. De la mateixa manera, calen compromisos polítics a totes les nacions per desenvolupar programes que permetin el tractament de les persones afectades al llarg de tota la seva vida.



Theo Peeters

◆ Una pel·lícula sobre Temple Grandin guanya quatre premis Emmy



La pel·lícula per a televisió *Temple Grandin* es va endur a finals d'agost quatre guardons principals dels prestigiosos premis Emmy de televisió i fou, sens dubte, la gran sorpresa de la nit. Entre aquests premis figuren el de millor actriu de repartiment, per a l'actriu Julia Ormond, i el de millor actor de repartiment, David Strathairn. També va guanyar el premi de millor pel·lícula per a televisió i el premi a la millor actriu de televisió per a Claire Danes.

El film està basat en la vida d'una de les persones amb autisme (amb síndrome d'Asperger) més conegudes del món, membre d'honor de la Societat Americana d'Autisme (ASA), amb la qual col·labora activament, i eminent investigadora sobre el comportament dels animals. Anys enrere va escriure un llibre en què explicava els seus problemes de comunicació i de relacions socials. L'abril passat, la revista TIME la va incloure entre les 100 persones amb més influència del món.

BECA "MAS CASADEVALL"

PARA FORMACIÓN EN INVESTIGACIÓN DEL AUTISMO Y TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Mas Casadevall abre la recepción de solicitudes para participar en el **Autism Research Training Fellowship Program** del MIND Institute (*Medical Investigation of Neurodevelopmental Disorders*), de la Universidad de California Davis (Sacramento), EE.UU.

El MIND Institute es probablemente el centro más importante y avanzado en investigación de los trastornos del espectro autista.

<http://www.ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute/>

Mas Casadevall es una fundación sin ánimo de lucro que dispone de un centro residencial de tratamiento de personas con trastornos del espectro autista, situado en Banyoles (Girona). <http://www.mascasadevall.net>

Las características de esa participación son las siguientes:

- La formación es en EE.UU., en la sede del MIND Institute, es multidisciplinaria y el programa tiene dos años de duración.
- Son solicitantes adecuados quienes quieran especializarse en el conocimiento e investigación del autismo y trastornos del desarrollo neurológico y se hayan licenciado en medicina, ciencias biomédicas o ciencias del comportamiento. Es necesario un buen nivel de inglés hablado y escrito.
- El programa forma parte de la hoja de ruta del Instituto Nacional de Salud (NIH), de Estados Unidos y la formación está financiada por el mismo. El MIND Institute cubrirá los costes de la investigación realizada por la persona becada.
- La beca 'MAS CASADEVALL' cubrirá los gastos de viaje (dos anuales), estancia (de acuerdo con las recomendaciones del NIH), seguro, gastos relacionados con la investigación de la persona becada (PCs, libros, reuniones) y costes administrativos del MIND Institute.
- La persona candidata será seleccionada por el Comité Científico de Mas Casadevall y su solicitud será sometida al Profesorado del Programa, en el MIND Institute.
- La carta solicitud deberá contener una breve explicación de su motivación para el conocimiento del autismo, CV en español e inglés y certificación académica de títulos y calificaciones, Igualmente, determinará el mes en el que la persona interesada estaría dispuesta a iniciar el curso.
- La solicitud se dirigirá al Comité Científico de Mas Casadevall, Veïnats de Casals nº 13 - 17852-Serinyà (Girona). info@mascasadevall.net
- La resolución del ganador de la beca se producirá en Mayo de 2011.

Febrero 2011

Proyecto realizado con la colaboración de



BECA "MAS CASADEVALL"

PER A FORMACIÓ EN INVESTIGACIÓ DE L'AUTISME I TRASTORNS DE L'ESPECTRE AUTISTA

Mas Casadevall obre la recepció de sol·licituds per participar en l'**Autism Research Training Fellowship Program** del MIND Institute (*Medical Investigation of Neurodevelopmental Disorders*), de la Universitat de Califòrnia Davis (Sacramento), EE.UU.

El MIND Institute és probablement el centre més important i avançat en la investigació dels trastorns de l'espectre autista (TEA)

<http://www.ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute/>

Mas Casadevall és una fundació sense ànim de lucre que disposa d'un centre residencial de tractament de persones amb trastorns de l'espectre autista, situat a Banyoles (Girona). <http://www.mascasadevall.net>

Las característiques d'aquesta participació són les següents:

- La formació és a EE.UU., a la seu del MIND Institute; és multidisciplinària i el programa té dos anys de durada.
- Són sol·licitants adequats els qui vulguin especialitzar-se en el coneixement i investigació de l'autisme i trastorns del desenvolupament neurològic i s'hagin llicenciat en medicina, ciències biomèdiques o ciències del comportament. És necessari un bon nivell d'anglès parlat i escrit.
- El programa forma part del full de ruta de l'Institut Nacional de Salut (NIH), d'Estats Units i la formació està finançada pel mateix. El MIND Institute cobrirà els costos de la investigació realitzada per la persona becada.
- La beca 'MAS CASADEVALL' cobrirà les despeses de viatge (dos anuals), estada (d'acord amb les recomanacions de l'NIH), assegurança, despeses relacionades amb la investigació de la persona becada (PCs, llibres, reunions) i costos administratius del MIND Institute.
- La persona candidata serà seleccionada pel Comitè Científic de Mas Casadevall i la seva sol·licitud serà sotmesa al Professorat del Programa, en el MIND Institute.
- La carta sol·licitud haurà de contenir una breu explicació de la seva motivació per conèixer l'autisme, CV en castellà i anglès i certificació acadèmica de títols i qualificacions, Igualment, determinarà el mes en el que la persona interessada estaria preparada per iniciar el curs.
- La sol·licitud es dirigirà al Comitè Científic de Mas Casadevall, Veïnat de Casals nº 13 - 17852-Serinyà (Girona). info@mascasadevall.net
- La resolució del guanyador de la beca es produirà el Maig de 2011.

Febrer 2011

Projecte realitzat amb la col·laboració de



Llibres

La mujer que buceó dentro del corazón del mundo

Sabina Berman. Ediciones Destino

Karen Nieto és una persona diferent, té problemes de comunicació i evident retard en determinades habilitats, mentre que en d'altres és absolutament superior. Té síndrome d'Asperger i narra en primera persona, d'acord amb el seu peculiar raonament, la seva vida sense metàfores ni eufemismes, causant sorpresa unes vegades, irritació unes altres; amb ella vivim el seu pas per l'escola i per la universitat, per la incomprensió dels professors i per l'expulsió. I vivim també la seva immersió en el món de l'empresa que dirigeix la seva tieta, Isabelle, la qual se'n va fer càrrec de la Karen quan era una nena. La Isabelle és

responsable d'una important empresa mexicana de pesca de la tonyina, que haurà de fer front a tota mena d'adversitats i a la pressió dels grups ecologistes. En morir, la Karen pren les regnes del negoci, viatja per tot el món i converteix l'empresa en un paradís per a la preservació de l'espècie. Amb aquesta obra, la seva protagonista mostra una manera diferent d'enfocar la vida i de conviure amb les persones suposadament "normals". L'originalitat del personatge que pot recordar el protagonista del *Curiós incident del gos a mitjanit* de Mark Haddon, que fa uns anys va tenir un gran èxit de vendes.



Fulfilling and rewarding lives: the strategy for adults with autism in England

Departament de Salut del Regne Unit. Març de 2010. 77 pàgines

La gran majoria de persones amb Trastorns de l'Espectre de l'Autisme (TEA)



del Regne Unit es troben en l'actualitat a l'atur. Reben prestacions econòmiques per part del govern, però depenen totalment de la cura i el suport de les seves famílies. Davant d'aquesta situació, el Govern Britànic es va veure en la necessitat de crear l'anomenat *Pla Estratègic Transversal per a Persones amb TEA 2010-2013*. El seu principal objectiu és donar la resposta més adequada a les necessitats dels afectats i de les seves famílies, així com garantir-los una millor qualitat de vida. Es tracta d'incrementar el nivell de consciència dels serveis públics britànics sobre les necessitats d'aquest col·lectiu, augmentar la capacitat i consistència del diagnòstic, promoure el desenvolupament de serveis més accessibles i personalitzats i, en definitiva, plantar cara als reptes d'inclusió laboral

i de plena ocupació de les persones adultes amb TEA. En la seva primera part, *Fulfilling and rewarding lives: the strategy for adults with autism in England* descriu la situació actual dels serveis existents per a les persones amb autisme en el Regne Unit i planteja recomanacions i estratègies de millora per als mateixos. El document finalitza amb la descripció del treball que realitzen els col·laboradors de les entitats a escala local. Veritables i únics artífexs del canvi, segons els autors del document, ja que són els que millor poden identificar les necessitats i prioritats de les persones amb autisme i de les seves famílies. Sens dubte, un document interessant a tenir en compte i que ha de servir d'exemple a altres països de la Unió Europea.

El silencio de Camilo

M^a Jesús Jabato (texto) y Laura Esteban (ilustraciones). Autismo Burgos

Conte en el qual s'explica als nens, amb molt poc text però amb força imatges, tot el llarg procés d'uns pares a la recerca de diagnòstic i d'atenció especialitzada per al seu fill. Es tracta d'una iniciativa d'Autismo Burgos que s'ha presentat als diferents centres educatius

de la ciutat, per mitjà de contacontes, per tal que els escolars comprenguin a aquells companys que són diferents, que pràcticament no parlen i que van a classes especials. El conte ja ha estat traduït a l'anglès i al francès i es va presentar en el recent congrés d'Autisme Europa, celebrat a Catània.



Autisme en línia

www.autismgenome.org. Web de l'Autism Genome Project (AGP), format per 120 científics procedents de 60 institucions d'onze països, les quals han creat el primer consorci en aquest àmbit. El consorci va arrencar el 2002 quan un grup d'investigadors d'arreu del món van decidir treballar plegats y compartir el seu coneixement a fi de facilitar la identificació dels gens susceptibles de rovocar. Aquest treball de contínua col·laboració ha generat, ahora, oportunitats de recerca fins ara inexistentes.

www.fundacionorange.es. Site d'una fundació que ha col·laborat en diverses iniciatives de suport a les persones amb trastorns de l'espectre autista, com sessions de Pilates per a nens amb autisme o el finançament del curt animat *El viaje de María*, fet pel dibuixant Miguel Gallardo, on ell mateix narra la seva peculiar relació d'amor i tendresa amb la seva filla Així mateix, la fundació ha col·laborat en la distribució del curt *Mi hermanito de la luna*, fet per un dibuixant francès, pare d'un nen amb autisme i amb la veu en off de la germana gran del nen.

'Mas Casadevall, dia a dia'

◆ Segona temporada de futbol

A la present temporada 2010-2011, tres nois del Mas Casadevall participaran en una lliga de futbol a nivell provincial formada per diferents centres. El divendres 24 de setembre al vespre va tenir lloc la presentació de tots els equips del Club Deportivo Banyoles, al Camp Nou del Ba-

nyoles. Entre les diferents categories del CD Banyoles hi havia l'equip Club Deportivo COIET (Centre Ocupacional i Especial de Treball del Pla de l'Estany), del qual formen part els nostres nois. Van començar la temporada amb il·lusió, entrenant un cop a la setmana, acompanyats

per en Manel Rodríguez, educador de la llar de Banyoles. El primer partit va ser dins el Torneig "La Fageda", el 17 d'octubre i va continuar amb el primer partit de lliga, a Girona, el 28 de novembre, i amb desplaçaments posteriors a Figueres, Sant Joan de les Abadesses...

◆ Un any més participem en el projecte Escenaris Especials

Un cop més, els nois i noies de la llar de Banyoles participen en el projecte Escenaris Especials. Amb les il·lusions i les ganes renovades per fer teatre, motivats a assistir-hi, entre altres coses per la con-

tinuïtat: la construcció de l'espectacle. Per a ells, l'activitat del teatre té un sentit, una estructura. I és que el teatre és una bona eina terapèutica, segueix una pauta molt estructurada. Partint de la base que els nostres nois tenen dificul-

tats per relacionar-se, el teatre els proporciona l'oportunitat de treballar en grup o per parelles, i de fer servir la comunicació verbal, no verbal, i fins i tot física, per establir interaccions i millorar la relació entre ells.

L'activitat es millora any rere any, quant a logística i organització, i s'han adaptat les necessitats de l'activitat a les necessitats del Centre. Entre altres coses, s'ha aconseguit encaixar l'activitat de teatre en la rutina de la setmana. El projecte Escenaris Especials els motiva, els ajuda a trobar nous recursos i maneres per ex-

pressar-se. La normalització de situacions quotidianes, assajar situacions de la vida real, pot ajudar aprendre i adquirir noves maneres d'actuar, més adaptades a l'entorn. Us esperem el mes de Juny del 2011 al teatre Municipal de Banyoles on l'obra final us ensenyarà tot el treball realitzat durant el curs...



◆ Col·laboració amb la 25^a triatló de Catalunya i amb la 15^a Cursa Popular de Porqueres

La celebració, a principis de setembre, de la 25^a Triatló de Catalunya, ha estat un exemple més de les moltes possibilitats de col·laboració mútua entre Mas Casadevall i les associacions i entitats de la comarca. Gràcies a un acord signat entre Mas Casadevall i la Regidoria d'esports de l'Ajuntament de Banyoles, es va decidir aportar al nostre Centre un euro per cada inscripció. En total s'hi van inscriure 860 triatletes, dels quals 722 la van poder finalitzar. El Taller de Ceràmica, per la seva banda, va fer el plat commemoratiu de la Triatló. Els plats van ser lliurats als guanyadors de les principals categories per l'alcalde de Banyoles en Miquel Noguer i pel regidor d'esports Jordi Congost. L'educador de Granja, Carles Moreras, va participar en la mateixa i en Joan Josep Verdaguer, educador d'horta, que el dia abans de la prova va sofrir una estrebada muscular quan treballava a l'hort, no va poder participar. La triatló de Banyoles és la més veterana de Catalunya i una de les pri-

meres d'Espanya. Aquesta és la segona competició de Banyoles que col·labora amb el nostre Centre, després de la Triatló B Internacional celebrada a l'abril.



Plat commemoratiu de la cursa popular de Porqueres

També amb ànim solidari es va arribar a un acord amb l'Ajuntament de Porqueres i amb l'organització de la 15^a edició de la Cursa Popular de Porqueres, que va tenir lloc el vuit de desembre. L'acord contemplava la donació d'un

euro per cada participant en aquesta cursa popular a la qual es van inscriure unes 370 persones. També en aquesta ocasió, el Taller de Ceràmica va elaborar els plats per als primers classificats de cada categoria.



Plats que es van lliurar als primers classificats de la triatló

◆ De fires a la Fira de l'All i a les fires de Sant Narcís

Com cada any, l'Ajuntament de Cornellà del Terri organitza a principis d'octubre la Fira de l'All. Des del consistori aprecien el treball que fan els nois i noies del taller de ceràmica, un treball de qualitat i al qual podríem afegir un valor: a la carta. Des del taller de ceràmica s'elaboren els morters commemoratius de la fira. Un cop l'ajuntament ha dissenyat el

cartell de la fira, nosaltres traspassem el dibuix del mateix als morters. Una peça que podríem considerar única de cada edició.

Posteriorment, l'11 de novembre, assistirem, com des de fa molts anys, a la Fira d'Artesans de Girona, tot coincidint amb les fires de Sant Narcís. La participació

dels educadors és fonamental per poder prendre part amb alguns nois/es del centre al Barri Vell de Girona on es duu a terme la fira. La venda de diferents productes és un dels nostres objectius, però també el fet de donar a conèixer la varietat de productes del Centre, molts dels quals poden adaptar-se i manipular-se d'acord amb les necessitats específiques

dels clients. Tot això sense oblidar la importància del treball terapèutic i de socialització que es produeix amb l'assistència a la fira per part dels nois del centre.

A les 6:30 del matí dos educadors de tallers, en Carles i en Varda, van anar a la Fira; a mig matí, dos nois del Centre, en Joan Domingo i en Francesc Frigolé, van ajudar en la venda de diferents productes. A migdia, la Fina, en Pep i l'Ernest van rellevar els educadors del matí. I a la tarda, l'Anna i la Marieke, conjuntament amb la Carme Roca i el Joan Ruiz, van continuar oferint els nostres productes al públic que assistia a la Fira.

Més vendes

El producte estrella d'aquesta fira, és el paper. A banda, es van portar diferents productes dels tallers de Manipulats de Paper, Ceràmica i Espelmes. La venda, tot i l'època de crisi, va ser lleugerament superior a la de la fira del 2009.



El morter de la Fira de l'All va agradar molt.

Pel proper any 2011 i amb l'objectiu posat en la potenciació dels nostres productes, el centre vol participar no només en la Fira de Tots Sant de Girona sinó també en les fires de la Garrotxa, donant a conèixer els nostres productes dins del nostre territori. Es preveu poder assistir a la Fira de Sant Martirià de Banyoles el proper Novembre i a la Fira de Nadal de Banyoles del desembre del 2011, oferint productes dels diferents tallers relacionats amb les festes nadalenques. Tot això, sense oblidar la Fira de Sant Jordi de Banyoles.



A la fira d'Artesania de Girona es va vendre més que l'any passat. El paper va ser el producte estrella

◆ Els tallers, molt enfeïnats amb els encàrrecs especials de Nadal

Els tallers de paper i manipulats de paper, ceràmica i espelmes van estar molt aprofitats les setmanes prèvies al Nadal. Així, l'empresa Axxon de Girona ens va fer una gran comanda de postals elaborades cadascuna d'elles artesanalment: "podreu imaginar-vos el treball que representa pel taller de manipulats", assenyala el responsable dels tallers, Pep Mendoza. Per la seva banda, l'ajuntament de Porqueres i el Club de Bàsquet Banyoles van encarregar també les seves felicitacions. A aquestes xifres cal afegir les

targetes que el Centre ha de preparar per als compromisos de la Fundació i per als amics de Mas Casadevall. En total, es calcula que s'hauran fet, una a una, unes 1.200 postals.

El taller de ceràmica, al seu torn, també va rebre una comanda especial de la Colla Gegantera de Cornellà del Terri, per a la Festa de Cap d'any. I, en el cas del taller d'espelmes, L'Hospital Santa Caterina li va fer una comanda d'espelmes de diferents colors, també per aquestes dates.



Tasses per a la festa de cap d'any de la colla gegantera

◆ Premi per a Juan Domingo Antúnez als premis Art-TEA

Juan Domingo Antúnez va resultar finalista de la segona edició del certamen de dibuix i pintura Art-Tea, organitzat per Autismo España i en el qual van

prendre part 78 obres, de 17 entitats confederades, en dues categories, la general i la infantil. El dibuix d'Antúnez, titulat "Gente" formarà part del calendari del 2011 d'Autismo España.

Durant el lliurament de premis, que tingué lloc el 10 de desembre a la seu d'Autismo España, a Madrid, el president de la confederació, Antonio de la Iglesia, va agrair la participació de totes les perso-

nes implicades en aquest certamen i els va convidar a seguir participant en successives edicions. Així mateix, va destacar que “iniciatives com aquesta posen de manifest les excepcionals potencialitats i inquietuds de les persones amb TEA i que ens permeten acostar-nos més a la seva realitat”. A més de Juan Domingo, van prendre part al concurs la resta de nois i noies de la llar de Banyoles: Bea Pi, Carmen Roca, Ignasi Calvís, Francesc Frigolé, Antonio González, Carles Bosch i Juan Ruiz.

Dibuix classificat de Juan Domingo Antúnez



◆ Les festes de Nadal

Com cada any la inauguració oficial de les Festes consisteix en el dinar que compartim la Fundació, els nois/es del Mas i tots els professionals que al llarg de l'any estem en algun dels serveis del Mas. Aquest vegada la data elegida fou el dijous 16 de desembre.

El dinar, com cada any a càrrec de les noies de la cuina, fou excel·lent. La presència dels components de la Fundació va donar a l'àpat el caire de solemnitat que li correspon.

El mateix dijous a la tarda, cada llar amb el seu grup, va gaudir del tió. El fet de que això no es faci en la pròpia nit de Nadal forma part de la tradició del Mas i té com a objectiu que tots els nois puguin participar-hi abans de marxar cap a les respectives cases.



Activant el 'tió'

El dia de Nadal eren molt poquets els presents a la Llar. Tot i això es va gaudir d'una diada especial, com pertoca amb un menú fantàstic, uns petits regals i molt bona companyia.

Cap d'any. En aquesta diada sí que el nombre de nois és sempre elevat. Cada llar ofereix als seus residents un nit especial amb els corresponents raïms i celebració. Aquest any, igual que els anteriors, tots els residents gaudiren d'una festa divertida i adequada a les seves necessitats i horaris.

Finalment, va arribar la nit de Reis. Aquest any de nou els nois i noies de Banyoles varen ajudar Ses Majestats els Reis d'Orient a passejar-se per Porqueres. Ja és una feina encomanada d'un any per l'altre aquest suport a la visita dels Reis a les nostres contrades.

Podem dir doncs que aquestes festes han sigut molt celebrades per tots els participants.



Mirant els regals