

L'aixado

Prevençió i Tractament d'Autisme Mas Casadevall, F.P.
Número 25 - Setembre / Octubre 2011

Pla Nacional d'atenció al col·lectiu de persones amb autisme

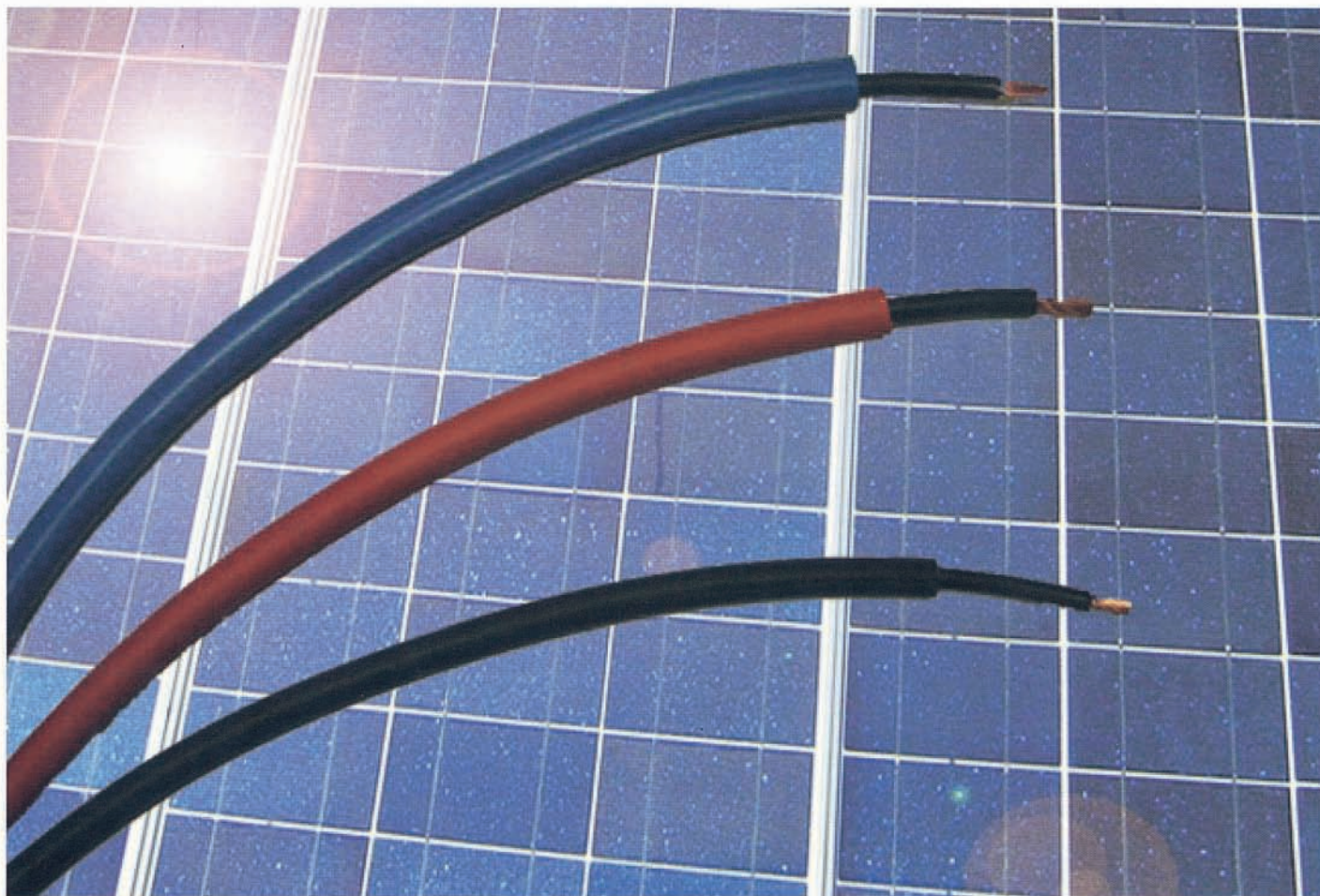
Arrenca l'Escola de Famílies

El 'Dia Mundial de l'Autisme' reforça i consolida aquest any el seu missatge

Entrevistes: Carles Campuzano, diputat per CIU al Congrés, i Almudena Castro-Girona, notària i directora de la Fundación Aequitas

FLEXOL SOLAR

El Cable para la conexión de paneles fotovoltaicos



El cable para instalaciones de Paneles Solares Fotovoltaicos (PV) es la solución para la interconexión entre placas solares, distribución de la corriente continua producida por los paneles hasta el convertidor a corriente alterna. Desarrollado para estar a la intemperie, indistintamente de las condiciones climáticas, haga frío o calor.

Conductor de cobre flexible pulido Clase V
Aislamiento de HEPR mejorado
Cubierta exterior de Poliolefina

Características

Tensión de servicio de 600/1.000 V C.A. y 750/1.500 C.C.
No propagador de la llama
Libre de halógenos
Baja emisión de humos y gases corrosivos

Buena resistencia a hidrocarburos, bases y ácidos
Alta resistencia a los UV
Temperatura de servicio de -35° a $+90^{\circ}$ C y puntas permanentes de hasta 125° C
Vida útil de más de 20 años
Secciones de 2,5 a 120 mm²
Colores en Negro, Rojo y Azul



ASCABLE-RECAEL

C/Yugoslavia 10-12 Pol. Ind. Pla de Llerona
08520 Los Franqueses del Valles (Barcelona)
Tel.: 0034 93 840 26 40 - Fax.: 0034 93 840 27 25
info@ascable-recael.com

Contingut

Núm. 25 – Agost 2011

Editorial

Consell Assessor

Reunió anual a Serinyà

Actualitat

Projecció de 'Maria y Yo' a Girona i a Barcelona
Parades d'informació al públic el Dia Mundial de l'Autisme
Trobada periòdica de pares per intercanvi d'informació
El programa 'respir' arriba a les famílies del nostre col·lectiu
Sant Jordi i les flors del Mas

Espai Entrevista

Carles Campuzano, diputat per CIU al Congrés
Almudena Castro-Girona, notària i directora de la Fundació Aequitas

Cuaderno científico

Exploraciones biomédicas en el Trastorno del Espectro Autista
Cinco minutos para identificar indicios del trastorno
Alerta sobre los tratamientos basados en células madre
Avance en los estudios que vinculan autismo y epilepsia
Nuevo estudio sobre el tamaño del cerebro
La terapia con delfines, a estudio
Premio para una aplicación que mejora la comunicación

Miscel·lània

Esborrany de Pla estatal d'atenció al col·lectiu
Un 'Documental del mes' dedicat a l'autisme
Unitat docent d'Autisme, creada a València
Bàsquet per a persones amb autisme

Mas Casadevall, dia a dia

Exposició de flors a Banyoles
Sis anys de teatre a la nostra llar de Banyoles
Arrenca l'Escola de Famílies amb una xerrada sobre estrès
Colònies a Lloret de Mar
Nova fórmula de treball en la teràpia assistida amb animals
La piscina dona la benvinguda a l'estiu

L'aixada

Editor

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

Veïnat 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

Lluís Desoï i Guitart (Pres.)
Joaquín Bruned Adra
Irene Calvís i Rovira
Josep Ventura i Oller

Col·laboracions

Anna Abras
Maite Baratech, periodista
Mònica Colomé
Fina Geli
Fermí Manchado
Pep Mendoza
Maria Moro
Dr. José-Ramón Valdizán
Montse Virgili

Distribució

Mònica Colomé Corominas

Impressió

Gràfiques Alzamora

· 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

La confecció de flors gegants de paper cartró requereix un treball en equip nombrós, gegant. Tot i així, dibuixar, encolar, muntar i instal·lar porta setmanes de feina

Agost 2011

Dipòsit legal: B-4599-2010

Tiratge: 1.700

Editorial

Són temps de canvis, en els que cal reaccionar, no solament per no prendre mal, sinó també per millorar. Mas Casadevall és en aquesta línia. En els moments de dificultat és quan queda més clara la necessitat d'abandonar la comoditat d'una rutina, la seguretat d'un esdevenir conegut, per esforçar-se més i més en revisar feines i sistemes, en replantejar-s'ho tot, excepte naturalment les pròpies finalitats del Mas, que són, precisament, les que han de rebre els resultats positius d'aquesta reacció.

El contingut de la present edició de 'L'aixada' se centra bastant en explicar les diferents iniciatives adoptades en aquest sentit i que traspuen de diferents dels articles i comentaris de la revista, com la reunió anual del Consell Assessor del Mas Casadevall, la trobada de pares i les diferents activitats i millores a tallers i llars, que van ampliant-se malgrat les dificultats econòmiques a superar.

Maite Baratech entrevista Carles Campuzano, diputat de CiU al Congrés, que va impulsar, el 22 de febrer passat, una proposició no de llei del Grup de CiU demanant més recursos econòmics per a dotar millor l'atenció de l'autisme, a fi d'estendre serveis i millorar-ne la qualitat.

En un altre ordre de coses, els pares de persones amb autisme tenen moltes incògnites i fan quantitat de preguntes de cara al futur del seus fills quan ells no hi siguin. Almudena Castro-Girona, en el seu moment la notària més jove d'Espanya i ara directora de la Fundación Aequitas, és entrevistada també per Baratech, aprofundint en la majoria d'inquietuts d'aquests familiars. La seva lectura us serà interessant i útil.

El Dr. José-Ramón Valdizán, president del Comitè Científic de MC simplifica en la seva col·laboració la molta i extensa literatura que existeix en relació al diagnòstic de l'autisme. Valdizán fa un resum de diferents proves, en tres fases segons el cas, que orienten molt sobre les possibles causes, patologies concomitants, etc., en la línia de facilitar molt un tractament farmacològic, encara que sigui simptomàtic.

Publiquem igualment les usuals seccions de Cuaderno Científico y Mas Casadevall, dia a dia.

M.V.

Reunió anual del Consell Assessor a Serinyà

Contenció de despeses mantenint la qualitat del servei, el repte per al temps de crisi

La crisi que afecta el conjunt de l'economia espanyola i catalana planeja també sobre Mas Casadevall. Bé, el cert és que les finances del centre sempre han estat fràgils i els seus responsables han hagut de fer mans i mànigues per tirar endavant. Però a la tradicional escassetat de recursos públics ara s'hi han afegit les retallades dels ajuts privats. Així les coses, la política econòmica del centre passa, més que mai, per un control de despeses que mira cada euro que es gasta i per buscar fórmules imaginatives de captació d'ingressos, per demanar diferents pressupostos per a cada despesa important i trobar noves vies de col·laboració.

Aquest va ser, sens dubte, el tema estrella que es va debatre en la reunió del Consell Assessor de 26 de maig passat, en què el responsable de tresoreria i finances del comitè executiu, Joaquín Bruned, explicà que si a finals de 2009 la situació "era gairebé crítica, d'UVI", el pressupost de 2010 va ser extremadament auster, amb diverses retallades "sense afectar els usuaris", aconseguint que les vendes de la botiga creixin en 11.500 euros respecte les de 2009, cosa que ha permès capgirar la situació i passar de pèrdues a guanys. Altres fets remarcables que hi han contribuït han estat una aportació extraordinària de les famílies i la reducció de part del deute que es tenia amb el constructor de les noves llars gràcies a la conversió en "donació" d'una part d'aquest deute.



Detall d'un moment de la reunió. D'esquerra a dreta: Xavier Amat, José Luis Bruned, Manel Ventura, Lluís Desoi, Josep M^o Cullell i Sebastià Bardolet

Les vendes de la botiga van créixer l'any 2010 en 11.500 euros respecte l'exercici anterior

post, una quantitat que permet el pagament de sous i seguretat social de l'equip de Mas Casadevall. La resta s'ha de cobrir per mitjà de vendes, aportacions de famílies i ajuts diversos. En aquest sentit, sembla que no hi haurà problema per a la renovació del concert, la qual cosa, i atès el delicat moment de les finances públiques, "és per tirar-hi coets", va dir Josep Maria Cullell.

RENOVACIONS

A banda de la renovació de concert, en la trobada es va parlar d'altres renovacions. En primer lloc la renovació del Consell Assessor, al qual s'hi ha incorporat la periodista Maite Baratech, col·laboradora en temes de comunicació, i on es vol millorar la representativitat de les organitzacions (sobretot de la comarca) amb les quals es volen establir llaços de cooperació, i deslligant

El fins ara president del comitè executiu, José Luis Bruned, va destacar la importància d'aquest canvi de tendència, en què s'ha passat d'uns fons propis negatius a 85.000 euros positius.

Mentrestant, s'han presentat gairebé 40 sol·licituds per accedir a subvencions i ajuts (de moment sense resposta) i s'està a l'espera de la renovació del concert i el conveni amb la Generalitat, que cobreix tres quartes parts del pressu-



Lluís Desoi, nou president del comitè executiu

del consell les persones que no tenen prou disponibilitat. Aquesta renovació forma part del nou pla estratègic de la fundació, que inclou igualment la renovació del patronat, amb la incorporació d'una mare, la Fina Buset, que en els últims temps ha estat treballant de valent en benefici del projecte, com va demostrar amb l'organització i coordinació de les taules informatives de Girona amb motiu del Dia Mundial de l'Autisme. També s'hi han introduït canvis en el comitè executiu que, per ser operatiu, passarà d'onze a quatre membres, els quals representen, a més, el relleu generacional al capdavant de la fundació, ja que passarà a segona línia la genera-

Una comissió específica estudiarà els canvis que cal introduir per fer front al progressiu envelliment dels residents



El tàndem format per Pep Mendoza i Fermí Manchado ha pres les regnes de la direcció del centre

ció que va fundar Mas Casadevall, els quals "tenim data de caducitat", explica José Luis Bruned. Així, la presidència passa a Lluís Desoi, tot i que José Luis

Bruned seguirà col·laborant fins a finals d'any: la secretaria estarà en mans d'Irene Calvís, dels temes econòmics s'ocuparà Joaquín Bruned i de l'àrea jurídica Josep Ventura.



Alfons Banda, Joan Calvís, Josep Ventura i Joaquim Badia

La renovació de la direcció del centre va ser una altra aposta de l'any 2010, amb la gerència a càrrec de Pep Mendoza i la direcció tècnica encapçalada per Fermí Manchado, un tàndem que "ha donat molt bon resultat", en paraules de Bruned, gràcies al seu bon coneixement del centre, la seva forta vinculació i la disponibilitat que han demostrat. En aquest sentit, Pep Mendoza va agrair la confiança dipositada en "gent de la casa", recordà que treballa des del 1989 a Mas Casadevall, "un projecte que m'ha captivat", i agrai la formació que, juntament amb Fermí Manchado, han rebut de Francesc X. Palom en matèria de management, valors i lideratge d'un equip perquè treballi amb il·lusió i confiança. Davant les dificultats que han de venir (per la crisi econòmica, per l'envelliment dels residents...), parlà de la necessitat de seguir tirant del carro: "hem d'estar sempre posant el fil a l'agulla", remarcà Mendoza.

Per la seva banda, Fermí Manchado va apuntar que, amb l'aprenentatge de les etapes anteriors del centre, l'objectiu d'aquesta nova etapa seguia sent "que les persones que atenem tinguin una



Joaquín Bruned va presentar els comptes, que han millorat respecte l'any 2009

millor qualitat de vida”, per la qual cosa cal estar sempre pendent de noves activitats “sense conformar-nos amb el que tenim”.

NOVES ACTIVITATS

Tot seguit, Manchado va fer balanç d’algunes activitats introduïdes darrerament i que han estat molt ben acceptades; és el cas de la teràpia assistida amb animals, que a les sessions setmanals amb una terapeuta es vol incloure l’activitat d’ensinistrament de dos cadells que des de fa alguns mesos formen també part de la gran família de Mas Casadevall. És igualment el cas del taller d’estimulació, el taller de música, que inclou la formació dels educadors en aquets camp, i el de psicomotricitat. Un altre tipus d’activitats són les “inclusives”, que els nois i noies comparteixen amb altres nois i noies de l’entorn, discapacitats o no i fora de Mas Casadevall. Entre aquestes activitats figuren el teatre, el futbol, les manualitats i la informàtica.

D’altra banda, va parlar de les colònies, una altra activitat ja consolidada i que aquest any ha dut un grup durant quatre dies en un hotel de Lloret, a través de l’IMSERSO, i durà un altre grup, al setembre, a la casa de colònies de Mas Batllori, a Cornellà de Terri. Després de diversos anys a Can Què, a Esponellà, havia arribat el moment de canviar d’emplaçament.

Pensant en les famílies, la fundació ha participat, juntament amb altres institucions, en la primera Escola de Famílies de Banyoles. I pensant en l’envelliment dels residents, ja s’ha reunit la comissió creada per “dibuixar el projecte d’avaluació de les necessitats” dels residents



El president del comitè científic, Dr. José Ramón Valdizán, alertà de l’excés de diagnòstics d’autisme

a mida que es fan grans, de les activitats que caldrà organitzar i les infraestructures que s’hauran de preveure.

EL TRÈVOL, LLEST

Pel que fa als tallers, Pep Mendoza va parlar orgullós del trèvol, un altre disseny d’André Ricard i projecte en què s’ha estat treballant els últims anys, amb les dificultats d’incorporació de les aromes. Finalment, el trèvol es farà amb les varietats de lavanda, pi, ginesta, fruites del bosc i citronella, aquesta última pensada per fer marxar els mosquits a l’exterior, de manera que els recipients seran més rústics i no se sotmetran a una segona fornada amb la capa de vernís, la qual cosa fa més econòmic el procés, en què col·laboren els tallers de ceràmica, espelmes i el de manipulats de paper, que s’ocupa de l’embalatge. El nou producte ja està a punt per vendre. Ara, un nou repte, la vaixella 4x4. En sentirem a parlar.

BECA

En la reunió del Consell Assessor es va parlar també de la beca Mas Casadevall, que ha ampliat el període de recepció de sol·licituds i permetrà ampliar estudis durant dos anys al MIND Institute de Califòrnia gràcies a l’aportació econòmica de La Caixa. Així mateix, Bruned parlà de la Federació Catalana d’Autisme i Asperger, que ell presideix i que engegà la seva activitat amb la diada del Dia Mundial de l’Autisme. Un altre tema abordat en la reunió fou el suport que l’autisme ha rebut per part de CiU a través de la proposició no de llei presentada al febrer al Congrés dels Diputats per demanar més suport per a l’atenció sanitària a les persones amb autisme.

Finalment intervingué el president del comitè científic, José Ramón Valdizán; en primer lloc parlà de les ganes de col·laborar del nou membre d’aquest comitè, Oscar Sans Capdevila, de l’hospital Sant Joan de Déu. A continuació va fer una presentació sobre les diferents proves diagnòstiques que es practiquen per detectar i tractar l’autisme. Valdizán va advertir que d’una situació d’infradiagnòstic s’ha passat a una altra d’excés de diagnòstic d’autisme en nens que, potser, només pateixen un retard en el llenguatge. El president del comitè científic aprofità l’oportunitat per dir que Mas Casadevall mereixeria el premi Príncep d’Astúries i va convidar a plan-tejar la presentació de la candidatura. ■

Actualitat

Projecció de 'María y yo' a Girona i a Barcelona

L'auditori de "La Caixa" de Girona es va omplir de públic el divendres 25 de març amb el passí del documental *María y yo*, de Félix Fernández de Castro, basat en el llibre del mateix nom de l'il·lustrador Miguel Gallardo. La projecció formava part dels actes del Dia Mundial de Conscienciació de l'Autisme i estava organitzat conjuntament per Mas Casadevall i Autismo España, gràcies a un acord amb la fundació Orange i amb la productora del film, Bausan.

La pel·lícula, premiada a diversos festivals i candidata als premis Goya, narra les vacances de l'il·lustrador amb la seva filla Maria, que té autisme, en un complex de vacances de les Illes Canàries. Ahora, explica com és la seva vida quotidiana i com és la relació amb les persones que l'envolten.

En acabar la sessió es va sortejar un quadre de l'artista gironina Joana Buset i els diners recaptats es van destinar al finançament de les activitats de la fundació. A la projecció hi va assistir, en representació de la Generalitat, el director dels serveis territorials de Benestar Social i Família, Ferran Roquer.

Algunes setmanes després, el 2 de maig, es va organitzar una altra projecció, en aquesta ocasió a l'auditori del Cosmocaixa de Barcelona, que va aplegar més de 150 persones, entre membres de les entitats federades, amics, familiars i professionals de l'autisme, que es van emocionar i van sortir de la sala, molts d'ells, amb la voluntat de comprar la pel·lícula i "fer-la córrer", com va demanar Miguel Gallardo, l'il·lustrador que va inspirar el documental a partir del còmic del mateix nom.

L'acte va comptar amb alguns convidats especials, començant pel Conseller de Benestar i Família de la Generalitat, Josep Lluís Cleries i la directora territorial del departament, Carme Canela, passant pel dibuixant Miguel Gallardo i el diputat per Convergència i Unió al Congrés, Carles Campuzano. També hi va ser la direc-



Els ponents de la sessió de Girona



El director dels serveis territorials de Benestar Social i Família, Ferran Roquer.



L'artista Joana Buset, amb nois i noies de Mas Casadevall

tora de Cosmocaixa, Anna Sanahuja. Bruned va voler aprofitar l'ocasió per agrair a Gallardo tot el que està fent per contribuir a la visibilitat i normalització de l'autisme a la societat. Per això, juntament amb el membre del comitè assessor de Mas Casadevall i dissenyador André Ricard, li van lliurar la làmpara que du el seu nom i que fan els nois i noies de Mas Casadevall.

En la presentació de l'acte, el president de la federació, José Luis Bruned, recordà que la federació ha nascut per la "voluntat integradora del sector de l'autisme" a Catalunya, després d'unes dècades de voluntats atomitzades, on les diverses associacions han tirat endavant iniciatives interessants però "mancades de cohesió". Ara, fet el primer pas de creació de la federació, aquesta vol ser un "interlocutor vàlid davant l'Administració", amb una "voluntat unitària però pluralista".

Per la seva banda, l'il·lustrador recordà com el documental té els seus orígens en el còmic *María y yo*, un còmic fet en primer lloc per explicar-se a ell mateix i als del seu voltant "com anava pel món amb la Maria, com ens comunicàvem" i que va ser un editor el que el va animar a convertir-ho en un llibre, a partir del qual el director Félix Fernández de Castro, "a qui havia agradat molt el to del llibre" va voler traslladar-lo al cinema, tot superant les primeres pors i reticències sobre les reaccions que podria tenir la protagonista, la seva filla Maria, "que ha resultat ser una estrella incomparable". Per al dibuixant, el més positiu del documental és que "presenta amb normalitat la vida dels nostres fills" tot desterrant tòpics i ajudant a comprendre una mica més aquest món.

El Conseller de Benestar i Família, Josep Lluís Cleries, expressà la necessitat que el departament trobi "la complexitat i el diàleg" amb les associacions i famílies de discapacitats i que, malgrat les actuals dificultats econòmiques, "hem de saber sumar". Assenyalà que, a diferència del que succeeix amb altres discapacitats, el de l'autisme "és un sector en el que encara hi ha molt per fer "per assolir l'objectiu final que ha de ser "la inclusió social de les persones amb diferents capacitats", ja que en moments de crisi "no ho poden estar els nostres valors".



El dibuixant Miguel Gallardo, el conseller Cleries i José Luis Bruned, en el moment de lliurament de la làmpara Ricard



Gallardo, ajupit, xerra amb el dissenyador Ricard



Més de 150 persones es van reunir a l'auditori de Cosmocaixa

Durant el col·loqui posterior al passi del documental, Miguel Gallardo va respondre preguntes com ara els efectes de la pel·lícula sobre la seva filla i el seu entorn o la seva relació amb l'equip de filmació, que es va reduir a un "kit" molt bàsic de només cinc persones. La gravació, d'altra banda, es va fer amb molta naturalitat, ja que per a ella la càmera no significava res, només era conscient que hi havia unes persones que l'acompanyaven arreu. ■



D'esquerra a dreta: el dibuixant Miguel Gallardo, el diputat per CiU Carles Campuzano, el membre del comitè assessor Salvador Carrera, José Luis Bruned i M.Àngels Roca.

Parades informatives per commemorar el Dia Mundial de l'Autisme

Educadors i famílies de Mas Casadevall es van bolcar per complet per commemorar el Dia Mundial de Conscienciació sobre l'Autisme, que va tenir lloc el dissabte dos d'abril.

I ho van fer organitzant unes taules informatives a Banyoles, Girona i Sant Cugat, taules que tenien la finalitat de difondre les activitats de la Federació Catalana d'Autisme i Asperger i de les seves entitats i distribuir llacets commemoratius i díptics sobre els Trastorns de l'Espectre Autista (TEA). El balanç de la jornada va ser molt positiu, ja que va permetre acostar els TEA



La parada de Banyoles va rebre la visita del conseller Cleries



Parada de la Plaça de la Independència.

als ciutadans i explicar tot el que s'està fent per oferir una bona qualitat de vida a les persones afectades.

A Banyoles, la parada es va instal·lar a la Plaça Major i va rebre la visita del Conseller de Benestar i Família de la Generalitat, Josep Lluís Cleries. El conseller, que va ser atès pel nou president del comitè executiu de Mas Casadevall, Lluís Desoi, va estar fullejant el díptic fet amb motiu de la jornada i es va interessar pel funcionament del centre, pels productes que s'hi fan i per la vida dels seus residents.

A Girona es van instal·lar tres taules; una d'elles a la Rambla de la Llibertat, una segona a la plaça de l'Asunción i una tercera a la Plaça de la Independència, compartida amb l'Escola Font de l'Abella, que va rebre la visita del delegat territorial de Benestar i Família a Girona, Joan Roquer i de l'aleshores candidat per CiU i més tard confirmat com alcalde de Girona, Carles Puigdemont. Quant a Sant Cugat, la taula informativa es va instal·lar a la plaça del Doctor Galtès i estava compartida amb l'associació Els Xiprers, de Sabadell. ■



Trobada de pares per conèixer canvis i novetats de la institució

El passat dissabte 18 de juny es va celebrar al centre la primera Trobada de Pares d'enguany. L'objectiu de la reunió era informar de l'estat de la institució i compartir una bona estona plegats. En Lluís Desoi va presidir per primera vegada aquesta trobada, presentant-se oficialment a les famílies com a nou President del Comitè Executiu de la fundació i llegint una carta que José Luis Bruned, president sortint, va dirigir a tots els presents.

El primer tema que es va tractar fou la renovació dels òrgans de direcció de Mas Casadevall i explicació de l'actual organigrama:

a. Direcció: compartida entre el director gerent, Pep Mendoza, i el director tècnic, Fermí Manchado.

b. Comitè Executiu: presidit per Lluís Desoi i amb la presència d'Irene Calvís, Joaquin Bruned i Josep Ventura. Durant aquest 2011 i en les funcions de suport, comptaran encara amb la participació de José Luis Bruned.

c. Patronat: es va exposar als pares qui conformava en l'actualitat el Patronat i quines funcions realitza.

El segon punt va girar entorn a l'economia del centre i el presentà Pep Mendoza com a gerent: tancament econòmic de 2010 i resultats econòmics del primer quadrimestre de 2011. En Lluís Desoi i Pep Mendoza exposaren a tots els pares que l'anterior i oficial Consell Assessor i de Seguiment del centre, donats els canvis legislatius, s'havia convertit en l'actual Consell de participació de centres. Es presentaren els pares interessats en continuar la tasca endegada i

aquells que l'assumien de nou com a representants dels usuaris i varen quedar escollides, per aprovació general, les següents persones:

- **Fina Buset:**
representant de les famílies.
- **Joan Bosch:**
representant dels usuaris de la Llar-1
- **Alfons Banda:**
representant dels usuaris de la Llar-2
- **Joan Calvís:**
representant dels usuaris de la Llar de Banyoles.
- **Rosor Altaba:**
representant dels usuaris de tallers ocupacionals

A part de l'elecció dels nous representants es va informar que per part dels treballadors del centre continuaven participant la Mònica Arrabal i la Marieke Van der Speck. Per part del centre i com a gerent, Pep Mendoza, per part de la fundació Lluís Desoi i per part de l'Administració en Ferran Roquer, director del servei territorial de Benestar a Girona.

Tot seguit es va passar a informar de les activitats que s'estan duent a terme en l'actualitat a Mas Casadevall:

Específiques pels nostres usuaris:

- Psicomotricitat
- Vibració Sonora
- Teràpia Assistida amb animals
- Taller de música i relaxació
- Activitats Estimulatives.
- Colònies 2011 a Lloret de Mar i amb

suport de l'IMSERSO pels de Banyoles i a Can Batllori a Cornellà de Terri per la resta d'usuaris.

Pel que fa a activitats inclusives:

- Teatre
- Futbol- Lligueta comarcal
- Manualitats
- Informàtica
- Assistència a la Discoteca.

Pel que fa a activitats dirigides a les famílies es va presentar el projecte d'Escola de Famílies.

En la part final de la reunió, Lluís Desoi va exposar el treball que s'estava fent quant a la investigació de l'autisme i com això en aquests moments es concretava en la Beca Mas Casadevall.

Per la seva banda, Fina Buset va explicar tots els actes realitzats per la Diada Internacional de Conscienciació de l'Autisme el passat dos d'abril i aquells previstos ja pel proper any. Àngels Roca, com a membre de la Federació Catalana d'Autisme, va exposar quines eren les tasques que en l'actualitat duia a terme aquesta federació en pro de les persones i famílies afectades.

Finalment, Lluís Desoi va informar de la Proposició no de Llei del Grup Català de CIU al Congrés dels Diputats i de la participació feta des de Mas Casadevall a través de la figura de José Luis Bruned i la seva presència a Confederación Autismo España. La trobada va concloure cap a les 14 hores. El proper mes de novembre repetirem l'experiència. ■

Mònica Colomé i Corominas
T treballadora Social

El programa Respir arriba a les famílies de persones amb autisme

El programa Respir, que forma part de la plataforma de serveis de suport a persones cuidadores del departament de Benestar Social i Família, ha arribat a les famílies de persones amb autisme. A partir d'ara i gràcies a un conveni del departament i de l'Obra Social de Catalunya Caixa, signat a finals d'abril, nens i joves amb autisme podran beneficiar-se d'estades d'una setmana en cases de colònies "de manera que la seva família pugui descansar i reduir les situacions de cansament i estrès", segons explica el comunicat oficial.

Això serà possible a través de la col·laboració amb diverses entitats, com Obrir-se al món, Aprenem, Adimir i la pròpia Federació Catalana d'Autisme i Asperger, que participaran en la definició del projecte que, de moment, serà una experiència pilot que ha de permetre, a continuació, "introduir-lo en la cartera de serveis socials de la Generalitat", segons explicà el Conseller de Benestar Social i Família de la Generalitat, Josep Lluís Cleries.

Cleries explicà, d'altra banda, que el programa específic d'autisme té un pressupost d'uns 150.000 d'euros, mentre que el cost global del programa de serveis per a persones cuidadores supera l'11 milions d'euros, dels quals més de la meitat seran aportats per l'obra social de Catalunya Caixa. A banda d'estades Respir, la plataforma de ser-



La presentació del programa es va fer a l'auditori de La Pedrera. D'esquerra a dreta: Carmela Fortuny (ICASS), Manel Rossell (Catalunya Caixa), Josep Lluís Cleries i Marta Lacambra

veis inclou enguany cursos de formació (uns 70 de formació bàsica i uns altres 70 de formació especialitzada), impartits per professionals de Creu Roja i de la Fundació Pere Tarrès. Així mateix, s'oferirà la possibilitat d'assistir a sessions de grups d'ajuda mútua i un telèfon gratuït d'informació i assessorament sobre els serveis del projecte.

LES DADES

En l'acte, la directora de l'Obra Social de l'entitat financera, Marta Lacambra, va oferir algunes dades de balanç del que ha fet el programa per a persones cuidadores en els seus gairebé dos anys de vida: s'han impartit un total de

534 cursos de formació a 35 comarques diferents, amb l'assistència de més de 5.000 persones i amb més de 26.000 hores de formació i d'estades Respir. Es calcula que de la iniciativa se n'han beneficiat unes 20.000 famílies, que troben en aquest conjunt de serveis una eina d'ajuda que contribueix a millorar la qualitat de vida no només de la persona cuidada sinó també de la persona cuidadora, generalment una dona.

A més, Cleries recordà que aquest ajut exterior, a banda de millorar la qualitat de vida, permet oferir una millor qualitat "tècnica" en l'atenció i que aquesta, sempre que sigui possible, pugui continuar en el seu entorn familiar. ■

Per Sant Jordi, flors de Mas Casadevall

Una diada de Sant Jordi més, els nois de Mas Casadevall van instal·lar a la plaça Major de Banyoles una paradeta de venda de roses naturals, flors-espelma multicolors i altres pro-

ductes dels tallers. Va ser, com sempre, una diada festiva, una oportunitat de relació amb els veïns de la zona, de donar a conèixer els projectes de la fundació i de fer nous Amics de Mas Casadevall. ■



Sant Jordi 2011

Entrevistes

Carles Campuzano i Canadès, diputat per CiU al Congrés

“El compromís contra l'autisme es mantindrà malgrat la complicada situació de les finances de la Generalitat”

Carles Campuzano ha estat l'impulsor de la proposició no de llei del grup de CiU al Congrés en què es demanava al Govern més recursos econòmics per millorar la qualitat de l'atenció a persones amb TEA, proposició que es va aprovar per unanimitat el passat 22 de febrer. Així mateix, el diputat va emplaçar el govern perquè considerés la inclusió a la cartera de serveis del Servei Nacional de Salut de la teràpia conductual com a tractament per a les persones amb TEA. L'Aixada ha parlat amb ell per conèixer més detalls d'aquesta iniciativa.

- Com va sorgir la iniciativa? A instàncies d'associacions, potser, o per coneixement directe de la problemàtica?

- La Proposició no de Llei fou el resultat de les converses amb algunes famílies amb fills afectats per aquesta problemàtica. Fins el moment havia tingut una aproximació molt superficial a l'autisme. El contacte amb les famílies ens ha obligat a entrar més a fons en el tema, a promoure la proposició i a comprometre'ns amb aquesta causa. Al llarg d'aquests anys s'ha fet bona feina. Pel moviment associatiu, pels professionals, per les administracions, però encara en queda molta. I la Proposició no de Llei pretén ser una modesta contribució a la millora

“Una bona diagnosi i un bon tractament en els primers anys de la vida poden fer que les coses vagin d'una altra manera”

d'aquesta feina.

- La proposició parla de les teràpies conductuals. A banda d'aquestes, creu que podrien incloure's d'altres tipus?

- Efectivament, la proposició fa referència a les teràpies conductuals, però això no es pot interpretar de cap de les maneres com una aposta de CiU per un tractament concret. Entenem que són els professionals i les famílies que en cada cas hauran de trobar la millor manera de tractar a cada persona. I és evident que no podem fixar des del Congrés quins són els millors tractaments. Aquestes són qüestions que en qualsevol cas competeixen a la comunitat científica. Sí que hem après una cosa, però. L'a-

tenció precoç es fonamental i caldrà mantenir i reforçar els Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP), que estan fent molt bona feina a Catalunya. Sabem que una bona diagnosi i un bon tractament en els primers anys de la vida d'un nen autista poden fer que les coses vagin d'una altra manera.

“Són els professionals i les famílies que hauran de trobar en cada cas la millor manera de tractar a cada persona”

- Amb l'actual etapa de crisi i retallada de prestacions socials i sanitàries, no tem que la proposició quedi en una simple declaració d'intencions però que no passi a més?

- Són temps difícils, es evident. I els pressupostos públics estan limitats. I potser algunes propostes tardaran més temps en concretar-se, però tenim prou mancances en l'afecció de les persones afectades d'autisme que cal mantenir la pressió des del Congrés. És una qüestió de prioritats. Ara bé, també és necessari recordar que estem ja al final d'aquesta legislatura i que els temps són escassos.

- La proposició és de febrer. Ha donat el Govern algun signe de reacció davant la demanda, és a dir, ha començat a moure's per respondre a la petició i fer la valoració de què es parla?

- Els resultats d'una proposició no de llei mai són immediats. Cal començar a treballar per al proper mandat. I estic segur que aquesta proposta hi ajudarà de manera important. Farem el seguiment de la proposició en el que queda de mesos de treball parlamentari... I de moment no hem tingut reacció del Govern espanyol, però sí que hem estat treballant amb el govern català. I el compromís contra l'autisme es mantindrà, malgrat la complicada situació de les finances de la Generalitat.

- Quan creu que les propostes podrien esdevenir una realitat, més enllà d'estudis i valoracions?

- En aquestes setmanes i arran d'aquesta iniciativa parlamentària hem mantingut algunes reunions de treball amb famílies i professionals. Hem identificat problemes en l'aplicació de la llei de la dependència en aquest col·lectiu i greus mancances en mecanismes i fórmules que permetin la incorporació al treball de les persones amb autisme. Ens proposem aprofundir en aquests dos punts en concret. Estem treballant en aquest sentit en una nova iniciativa parlamentària. ■



El text aprovat per unanimitat

“El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a:

1.- Proponer al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud que encomiende un estudio para valorar la oportunidad de incluir, en la actualización de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud que se opere, los tratamientos de terapia conductual destinados a las personas con trastornos del espectro autista, caso que su eficacia, efectividad y eficiencia estuvieran asegurados por la evidencia científica disponible.

2.- Adoptar las medidas necesarias para conseguir la mayor difusión de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria.

3.- Estudiar las necesidades de las Comunidades Autónomas para que, en el ejercicio de sus competencias, puedan prestar la atención necesaria en Sanidad y Servicios Sociales a las personas afectadas por TEA y sus familiares.

4.- Impulsar, en coordinación con las Comunidades Autónomas, medidas que mejoren la información de las familias y la sociedad en general respecto a los Trastornos Generalizados del Desarrollo y en concreto de los Trastornos del Espectro Autista, para incorporar sobre todo a las familias en materia de detección precoz”.



Para cada uno, su solución LED adecuada



LED-Bridging

Tecnología innovadora para la conexión de sistemas LED reemplazables

BJB Procesa S.A.
 C-155 De Sabadell a Granollers, km 14,2 · Apartado de Correos,8
 E-08185 Lliça de Vall (Barcelona) · Tel.:+34 93/8445170 · Fax:+34 93/8445184
 procesa@bjb.com · www.bjb.com



Your Connection to Light

“Un buen testamento evita muchos problemas”

La fundación Aequitas (www.aequitas.org) nació en 1999 en el Consejo General del Notariado para atender gratuitamente consultas jurídicas de personas con discapacidad, o colectivos especialmente vulnerables, como las mujeres maltratadas. La vocación social y las ganas de ayudar llevaron a Almudena Castro-Girona, en su día la notaria más joven de España, a implicarse en la fundación y contribuir a difundir la labor de asesoría y acompañamiento que pueden cumplir los aproximadamente 3.000 notarios que trabajan en toda España

- ¿Cuáles son las consultas más frecuentes que llegan a la fundación?

Hay distintos tipos de consultas. Una de ellas, la pregunta estrella, es cómo establecer un sistema de protección y autonomía para mis hijos discapacitados para cuando yo falte. Es la mayor preocupación de padres y hermanos. A menudo los hermanos no viven cerca o no se pueden ocupar. Del mismo modo, recibimos consultas sobre cómo establecer sistemas de protección para uno mismo cuando se ve afectado, por ejemplo, por enfermedades neurodegenerativas. En el caso de mujeres vulnerables también recibimos consultas de documentación sobre hijos, patria potestad... Las consultas llegan desde el consultorio gratuito de la página web o desde el servicio concreto de mujeres, que hemos creado con el apoyo de La Caixa, o a través de diferentes asociaciones y fundaciones de la tercera edad, que piden charlas sobre instrumentos jurídicos de protección. Recibimos las peticiones en la fundación y al tratarse de 3.000 notarios en toda España, buscamos aquel que está más cerca y se puede desplazar para atenderla. Así damos información, porque la mayor parte de la gente desconoce sus derechos y cómo vehicularlos, y damos también cercanía con los profesionales, poniendo cara y ojos a la asesoría, la humanizamos. Por otro lado, organizamos jornadas divulgativas para trabajadores sociales, organizaciones, etcétera

- Pero también promueven cambios legales

- Sí, trabajamos con profesionales del

derecho (abogacía, judicatura, fiscalía...), con los que hacemos estudios prácticos y jurídicos para promover modificaciones legislativas y establecer pautas prácticas de actuación en tanto no se consigue el cambio. Un ejemplo: acabamos de editar el Manual de buenas prácticas del Ministerio Fiscal en la protección de personas con discapacidad, que entronca con la ética y principios de la Convención de la ONU de 2006 sobre derechos de las personas con discapacidad, y que se está distribuyendo de forma gratuita.

- ¿Qué consejo daría a las familias con algún miembro discapacitado que quieren empezar a poner orden en la protección de sus descendientes?

- Lo primero que les aconsejaría es que se informen en el ámbito de servicios sociales o en la notaría que tengan más cerca para establecer medios de autonomía, más que de protección del patrimonio exclusivamente, tanto mientras viven como tras el fallecimiento. Un buen testamento evita muchos problemas el día de mañana. Hay que analizar también si es necesario o conveniente establecer un patrimonio protegido, o una donación, o un poder preventivo para cuando las personas mayores con hijos con discapacidad, queden afectadas también por una discapacidad. Y llegado el caso, nombrar un tutor, sea familiar o no. Yo he detectado un fallo habitual: muchos padres no quieren dejar a sus hijos con discapacidad un patrimonio porque entonces los hijos pierden la pequeña pensión que puedan estar recibiendo del Estado, lo cual es un error porque confiamos en una paga que hoy existe pero que quizá dentro de tres años ha desaparecido.

- ¿Qué se puede hacer, en estos casos?

- Debemos pedir una modificación legislativa para que mañana, igual que si un hijo trabaja, no pierda la prestación asistencial por tener un patrimonio, no podemos dejar sin protección patrimonial a una persona con discapacidad pensando en papá Estado. Debemos llamar a la reflexión porque si uno puede tener medios para atender al discapacitado, se están restando recursos para quien no tiene medios para la asistencia.



- Lo que está claro es que cada persona es un mundo ...

- Efectivamente, cada caso es un mundo; no podemos aconsejar a todos lo mismo y generalizar fórmulas como el patrimonio protegido, la cesión a una entidad tutelar... Lo importante es informarse y conseguir el 'traje a medida', con los instrumentos jurídicos que existen, buscando el medio más adecuado para fomentar la autonomía y la protección de la discapacidad.

- ¿Y en el caso de personas con escasa autonomía personal?

- En estos casos aconsejaría, en el supuesto de que hayan instado proceso de incapacitación con el régimen anterior, aún vigente (que preveía el nombramiento de un tutor y suponía la práctica muerte civil de la persona incapacitada), que fomenten la revisión, si procede, de la sentencia para adecuarla a aquello que los hijos pueden realmente hacer. Personalmente propugno la actuación de la persona con discapacidad con los apoyos que sean necesarios; ello no significa que puedan hacerlo todo. No es justo decidir por la persona con discapacidad al margen de ella, sin consultarle. Si se puede modificar la incapacitación hay que fomentar la autonomía que el hijo tiene posibilidad de asumir, no poniendo el acento en lo que no pueden hacer sino en lo que pueden hacer. En la página web se asesora para hacer una correcta demanda ante el juez. Si no se ha procedido a la incapacitación (ahora se habla de propuesta de modi-

Convenio con Autismo España

La Confederación Autismo España es muy sensible a la problemática legal derivada de la dependencia. Por ello, en octubre de 2009 firmó un acuerdo de colaboración con la Fundación Aequitas del Consejo General del Notariado para organizar acciones de formación conjuntas (charlas, coloquios seminarios), e incentivar el estudio de la situación jurídica en la que se encuentran las personas con TEA. Al mismo tiempo, el acuerdo pre-

tende la colaboración en actuaciones de asesoramiento jurídico a fin de mejorar la defensa de los derechos de los afectados por TEA y sus familias.

Por otro lado, Autismo España pertenece a otras redes e iniciativas de defensa jurídica como la Red de Defensa Legal de Discapacidad del Cermi o el proyecto HURI-AGE El tiempo de los derechos, del programa Consolider-Ingenio del Ministerio de Ciencia

e Innovación. Este mes de junio se ha sumado a la Red Iberoamericana de Expertos en Discapacidad y Derechos Humanos, impulsada por Aequitas junto con la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID). Su objetivo es estudiar y difundir la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en España y Latinoamérica a través de una red de expertos en discapacidad y derechos humanos.

ficación de la capacidad de obrar), instaría medidas de apoyo, con nombramiento de un asistente.

- *Así, pues, no basta con pensar en los aspectos patrimoniales*

- Tradicionalmente los sistemas de protección se basaban en el patrimonio y no en el ámbito personal, que es mucho más importante. Sin perjuicio de la importancia del patrimonio, hay que pensar en el ámbito personal, es decir, el ocio, el tiempo libre, el trabajo..., hay que lograr que se establezcan las directrices desde el punto de vista personal. Es injusto que, aun con la mejor voluntad, de un día para otro una persona discapacitada cambie de domicilio porque el hermano que se ocupa de él vive en otro lugar. Es importante intentar averiguar la voluntad de la persona con discapacidad hasta el último momento. Entiendo que es difícil, pero hay que intentar fomentarlo, y todo dependerá también de ese nivel de autonomía de la persona discapacitada. El leit motiv debería ser pensar en primer lugar en su interés.

- *¿Se cometen muchos abusos en estas situaciones?*

- Es difícil generalizar y hay abusos en todos los campos, pero afortunadamente los garbanzos negros no son lo habitual. Yo siempre digo que si se establece un patrimonio protegido, por ejemplo, son los propios padres quienes ejercen la tutela y deciden cómo se deben administrar los bienes, mejor que ellos no podrá hacerlo nadie. Y son ellos los que decidirán si en un ámbito debe decidir sólo un hermano, o todos. Es el traje a medida del que hablábamos, y si la persona discapacitada tiene cierta

autonomía también puede involucrarse en el documento. Es importante dejar también por escrito el nombramiento de un tutor en el ámbito patrimonial y, de otro en el personal, si son personas distintas.

- *¿Puede ser que, por los motivos que sean, no se cumplan las voluntades del testamento?*

- Cuando los padres nombran un tutor, éste tiene que ratificarlo, es decir, dar su aprobación. Cada familia conoce a sus miembros y hay maneras, por otro lado, de compensar, por ejemplo, a aquel hijo que se ocupa de su hermano, como recibir una mayor parte de la herencia cuando la persona dependiente fallece. En cualquier caso hay que prever muy bien las diferentes posibilidades. Al hacer un testamento hay que hablar, volver a hablar, insistir, hurgar en los diferentes escenarios de modo que si se da uno de ellos pueda optarse por uno alternativo.

- *¿En qué momento hay que empezar a pensar en estos escenarios y sentarse con el notario a preparar el testamento?*

- Sobre todo, no hay que esperar hasta el último momento cuando la propia persona que ha de hacer testamento puede estar también discapacitada. Yo soy joven pero tengo mi testamento hecho. El hecho de hacer testamento es para evitar problemas en el día de mañana.

- *¿Sería conveniente hacerlo desde el momento en que se conoce la discapacidad del hijo o hija?*

- Sí, rotundamente, y aunque no sea discapacitado, y empezar a asesorarse entonces, pues nos encontramos con

muchos casos de parejas que se rompen y que tienen hijos discapacitados. Y poner orden en esta situación es un lío. Hay que redactar testamento cuanto antes para evitar conflictos, porque el día de mañana pueden ocurrir muchas cosas y somos humanos, y hablar con confianza con el notario; yo siempre he dicho que somos una especie de confesores. Y no pensar únicamente que puedo fallecer. Puedo no fallecer pero quedar en coma, en estado vegetativo, sin capacidad de decisión... esta puede ser también la forma de protegerme a mí mismo. Como somos 3.000 en España, el notario está absolutamente preparado y el coste de un testamento, de poco más de 40 euros, conlleva un asesoramiento perfecto para lograr este traje a medida.

- *¿Las familias con hijos discapacitados planifican el futuro con suficiente antelación?*

- Hay de todo, obviamente, pero me he dado cuenta de que las personas que participan activamente en fundaciones y asociaciones están más concienciadas y actúan de manera preventiva. Pero son muchas las familias que vive al margen y son las que más preocupan, las que están vinculadas ya van recibiendo información y avisos, inputs... Pero en general en España en todos estos temas somos muy dejados y, como reza el dicho, sólo nos acordamos de Santa Bárbara cuando truena, y pensamos que "si hago testamento me muero". Es evidente que hemos de informar mucho. Trabajamos ahora de manera especial con trabajadores sociales, que son quienes conocen de cerca la realidad de las familias y pueden ser propagadores de estas actuaciones. ■

Cuaderno Científico

Exploraciones biomédicas en el Trastorno del Espectro Autista (TEA)

El diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista se fundamenta en la historia clínica, no existiendo en la actualidad prueba biomédica que dé una respuesta confirmatoria. Aunque en la actualidad distintos centros de investigación están realizando estudios genéticos, biológicos neuroradiológicos y neurofisiológicos, encaminados tanto a la prevención como al diagnóstico positivo.

La ausencia de prueba confirmatoria no debe impedir que a los pacientes con diagnóstico de TEA se les practiquen pruebas biomédicas que orienten sobre posibles causas o patologías concomitantes y que faciliten un tratamiento farmacológico, aunque sea sintomático.

En una primera fase, tras la realización de la historia clínica y la exploración neurológica se deben realizar:

Análisis de sangre:

(I) Hemograma general (hematíes, leucocitos, plaquetas, velocidad de sedimentación globular).

(II) Bioquímica general (glucosa, colesterol, ácido úrico, metabolismo del hierro, enzimas hepáticas, hormonas tiroideas, colesterol, inmunoglobulinas y ácido láctico).

(III) Estudio citogenético.

Pruebas neurofisiológicas

(1) Electroencefalograma o cartografía cerebral, para descartar actividad epileptiforme y disfunción madurativa.

(2) Potenciales evocados tronculares, para exploración de la función auditiva.

(3) Polisomnograma nocturno, que evalúa la arquitectura del sueño y posible actividad epileptiforme.

En una segunda fase, tras la revisión de los resultados anteriores y si son negativos, se puede realizar:

Análisis de sangre y orina de 24 horas

(a) Aminoácidos

(b) Ácidos orgánicos de cadena larga

Neurorradiología

Resonancia magnética con espectroscopía, en la búsqueda de posibles signos de desmielinización, volumen cerebral y alteración metabólica.

Tercera fase, posteriormente, en dependencia de los datos clínicos neurológicos de cada paciente

(A) Electromiograma-electroneurograma, en caso de síntomas/signos de debilidad muscular o posibilidad de signos de desmielinizantes en extremidades inferiores.

(B) En sangre

* Proteínas de anticuerpos de mielina

* Estudio genético para descartar X-frágil o Angelman

(C) En orina

* Metabolitos de aminas biógenas

* Metales en orina

(D) Neurofisiología

* Vídeo-electroencefalograma de 24 horas

* Potenciales evocados cognitivos para



Dr. José-Ramón Valdizán Usón.
Presidente del Comité Científico de Mas Casadevall

valorar capacidad de atención (onda P300) y procesamiento semántico y reconocimiento de caras (onda N400).

Se pueden incorporar otras pruebas en relación de la clínica del paciente

OTRAS PRUEBAS DIAGNÓSTICAS

Es importante la recopilación de fotografías y vídeos familiares en donde se encuentre el paciente que permitan apreciar su evolución y edad de inicio clínico del Trastorno.

Evidentemente, día a día se elaboran nuevas pruebas biomédicas, por lo que esta lista puede modificarse. Aunque a no muy tardar está lista se simplificará por otra en donde con menos exploraciones tengamos un diagnóstico biomédico de Trastorno del espectro autista. ■

Cinco minutos para identificar indicios del trastorno



La revista *Journal of Pediatrics* informó en abril pasado acerca de la eficacia de un examen que en sólo cinco minutos puede identificar indicios de autismo en niños de un año de edad.

Y es que este es el tiempo que pueden tardar los padres, en una sala de espera de pediatría, en rellenar un sencillo cuestionario que, según los investiga-

dores de los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos (el principal referente de la sanidad norteamericana), puede ayudar a hacer un diagnóstico precoz del autismo en los niños y, así, iniciar lo antes posible un tratamiento para ellos.

"La prueba de detección también responderá más temprano a las preocupaciones que los padres y las madres

tienen acerca de posibles síntomas en sus niños”, señaló Thomas Insel, director del Instituto Nacional de Salud Mental. La eficacia de la prueba quedó constatada cuando Karen Pierce, de la Universidad de California y sus colegas, establecieron una red de 137 pediatras en el Condado de San Diego (California). Estos pediatras, después de recibir formación específica, empezaron a controlar de forma sistemática a los niños al cumplir su primer año de vida. Valoraban si, entonces, eran capaces de mantener el contacto visual con sus padres, si atendían a los sonidos, palabras y gestos, si reconocían objetos y desarrollaban otras formas de comunicación habituales a esa edad. Además, hacían

rellenar a los padres un cuestionario -titulado Lista de Verificación en Perfil de Desarrollo de Comunicación y Comportamiento Simbólico para niños y bebés- que detecta el trastorno del autismo pero también retrasos de lenguaje y de desarrollo en general.

Los niños que no superaron la prueba hubieron de someterse a más pruebas y a otra evaluación cada seis meses hasta los tres años de edad. De los 10.479 niños examinados, 184 presentaron problemas en el control inicial y el 75 por ciento de ellos terminó con algún trastorno. Del total, 32 niños recibieron diagnóstico de autismo, 56 tenían problemas de lenguaje, nueve presentaban

retraso del desarrollo y 36 mostraron otros problemas. A través de este programa de control, todos los niños diagnosticados con autismo o retraso del desarrollo y el 89 por ciento de aquellos con problemas de lenguaje fueron derivados a una terapia conductual alrededor de los 17 meses. Como media, estos niños comenzaron a recibir tratamiento a los 19 meses, cuando de otra forma lo habrían empezado a los tres años o más de edad. En Catalunya, el que fuera director médico de Mas Casadevall, el desaparecido José Antonio Muñoz Yunta, ya proponía hace algunos años la realización de un cuestionario y diversas pruebas muy sencillas para diagnosticar autismo en niños muy pequeños. ■

Alerta sobre tratamientos basados en células madre

La investigación con células madre es muy interesante y cada día se dan a conocer nuevas aplicaciones, pero para poder dar un salto de los resultados que se obtienen en el laboratorio a hacer ensayos en personas es necesario cumplir con las normativas que existen al respecto para garantizar el procedimiento, la seguridad y los resultados.

En el campo del autismo, se están empezando a usar células tomadas de personas adultas que se reconvierten en células madre y posteriormente se inducen para convertirse en células de expresión neuronal, para investigar los posibles mecanismos celulares que operan en el autismo y para probar la acción de nuevos fármacos. Pero estos estudios “se están realizando en los laboratorios y aunque su impacto en las personas pudiera ser muy alto en el futuro, en la actualidad no dejan de ser todavía estudios de investigación de laboratorio y no sobre personas”, según señala un informe del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III y publicado a finales del pasado mes de marzo.

Se trata del *Informe sobre el uso de células madre en los Trastornos del Espectro del Autismo*, que alerta de que “se han empezado a observar publicaciones de páginas web, donde supuestamente se ofrecen mejorías clínicas de casos de autismo tratados con células madre. Por lo general, estas ofertas surgen de organizaciones privadas y los servicios que prestan precisan del pago

de cantidades de dinero a cambio del tratamiento. La información que ofrecen es variable y algunas muestran situaciones aparentemente convincentes sobre la eficacia de tales acciones”.

DUDOSA BASE CIENTÍFICA

Ante estos tratamientos puede surgir la pregunta ¿tienen una base real científica y ética? Según el informe, “la respuesta es no, no todavía, y esta afirmación hay que hacerla siempre a la luz de los conocimientos actuales”. El informe admite que “no sabemos muy bien qué es el autismo. No sabemos sus causas, y hay que decirlo en plural porque no parece que haya una única causa. No sabemos sus mecanismos de producción de manera fehaciente, aunque tengamos ciertos conocimientos que se están investigando y con resultados prometedores”. Por ello, se desconoce si hay una célula que se deba reparar ni cuál sería esa célula. Tampoco se sabe, por lo tanto, su posible ubicación en el cerebro o si, por el contrario, el autismo, tal como apuntan múltiples investigaciones, es un trastorno que afecta de manera más generalizada al sistema de interconexiones entre neuronas y, en consecuencia, “no se trataría tanto de una estirpe celular dañada y ubicada en un punto o zona concreta”.

PRUEBAS PRELIMINARES

El informe apunta asimismo que “algunos de los que postulan este tipo de acercamientos terapéuticos para las en-



fermedades neurológicas complejas, incluido el autismo, lo hacen en base a pruebas preliminares que nos indican que estas células madre podrían no actuar sustituyendo a las células dañadas, sino contribuyendo a mejorar el ambiente de las ya existentes en el sujeto y cuyo funcionamiento no es correcto. Esta influencia en el ambiente podría modificar y corregir el funcionamiento de las células dañadas y hacerlas retornar a la normalidad”. Aún siendo una posibilidad que está todavía por demostrarse, el Instituto Carlos III señala que “por el momento no podemos considerarlo como una evidencia que nos permita dar el salto a probar en personas. Tampoco sabemos los riesgos ni los efectos secundarios de estas células introducidas en el cuerpo del sujeto humano”. Por lo tanto, apuesta por una actitud de “expectación ante los nuevos hallazgos, cierto positivismo, pero prudencia antes de lanzarse a recomendar un estudio de este tipo en seres humanos. Informe completo en: <http://bit.ly/jfyUaa> ■

Avance en los estudios que vinculan autismo y epilepsia

Desde hace años, son diversas las líneas de investigación que relacionan la epilepsia con el autismo puesto que, como se sabe, en torno a una tercera parte de las personas con autismo sufren, al mismo tiempo, epilepsia. La comorbilidad entre ambas patologías sigue siendo un misterio.

Uno de los estudios más recientes, y que podría arrojar luz sobre el tema, es el que ha dado a conocer recientemente el Centro Hospitalario de la Universidad de Montreal (CRCHUM), que ha identificado un nuevo gen que predispone a personas a sufrir autismo y la epilepsia, según informaba el ASA (Autism Society of America). Un equipo, dirigido por el neurólogo Patrick Cossette, el equipo de investigación encon-

tró una grave mutación del gen de la sinapsina (SYN1) en todos los miembros de una familia canadiense que padecen epilepsia, incluidas personas que también tienen autismo.

El estudio también incluye un análisis de dos grupos de individuos de Quebec, que ha permitido identificar otras mutaciones en el gen SYN1 entre el 1 por ciento y el 3,5 por ciento de los enfermos, respectivamente, de autismo y epilepsia, mientras varios portadores de la mutación SYN1 muestran síntomas de ambas enfermedades. Miembros del equipo han declarado que, por vez primera, se comprueba el papel del gen SYN1 en el autismo, además de en la epilepsia. De este modo, se refuerza la hipótesis de que una desregulación de la función de sinapsis debido a esta



mutación es la causa de ambas enfermedades. Ningún otro estudio hecho hasta el momento actual habría hecho esta demostración. La investigación se publicó en la versión online de la revista *Human Molecular Genetics* y puede ser un punto de inflexión en los estudios de esta línea. ■

Nuevo estudio sobre el tamaño del cerebro

En reciente estudio de la universidad norteamericana de Chapel Hill (Carolina del Norte, UCN) publicado en *Archives of General Psychiatry*, apunta que los niños con autismo tienen un cerebro un 10 por ciento más grande que aquellos de la misma edad que no tienen el trastorno. La diferencia, según esta investigación, continúa durante dos años más, pero el crecimiento se detiene a los cuatro años. Dicho crecimiento, sugiere la investigación, estaría relacionado con un mayor plegamiento de la superficie del cerebro.

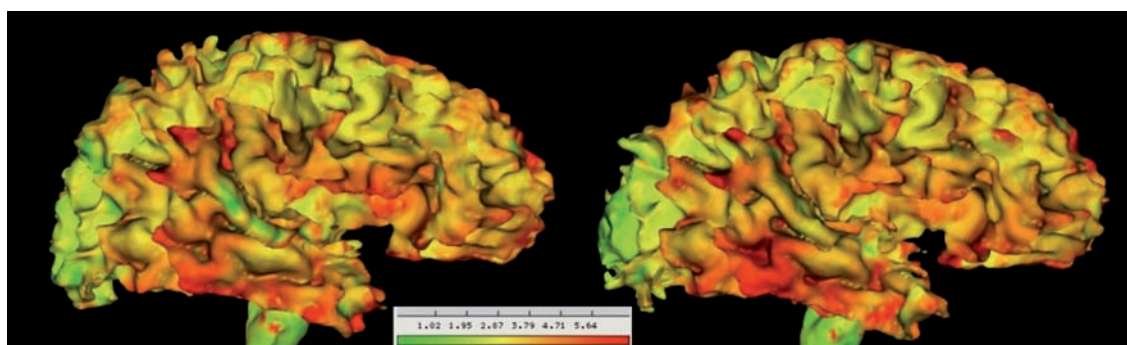
Si bien se sabe desde hace tiempo la relación que existe entre el autismo y el tamaño del cerebro, conocer el momento en que se inicia este mayor crecimiento podría ser de gran ayuda para comprender el origen del autismo. Algunas líneas de investigación apuntan a que empieza antes del primer año de edad. En el es-

tudio de Carolina del Norte se emplearon escáneres de resonancia magnética para observar los cerebros de 59 niños de dos años que sufrían algún trastorno del espectro autista y 38 niños que no habían sido diagnosticados con la enfermedad. En los escáneres se analizaba el volumen de materia gris y de materia blanca, así como el grosor de la corteza cerebral. Además, los niños fueron sometidos a pruebas de conducta.

De acuerdo con los resultados, los niños con autismo tenían un mayor volumen de la corteza cerebral tanto a los dos años como dos años después. Pero este volumen era igual en ambas edades, tanto a los dos años como a los cuatro años, lo que evidenciaría que tras cumplir dos años de edad cesó el crecimiento y que los cambios advertidos a esa edad sucedieron probablemente con anterioridad. La investigación observó asimismo que el grosor de la corteza ce-

rebral estaba vinculado con un mayor plegamiento de la superficie del órgano y no se debía a un mayor volumen de la materia gris (la capa exterior del cerebro).

Los científicos creen que la causa de este mayor plegamiento podría ser genética y que es resultado de una superproducción de neuronas, por lo que apuestan por la búsqueda de los genes que podrían ser los responsables de una proliferación de neuronas en esta etapa posnatal. El estudio ha estado dirigido por Joseph Piven, director del Carolina Institute for Developmental Disabilities, de la UCN. Mientras tanto, el equipo científico hace un seguimiento del desarrollo cerebral de los niños analizados para comprobar si se mantienen las diferencias. Al mismo tiempo, observan a un grupo de niños con un alto riesgo genético de sufrir autismo (hermanos de niños autistas) ■



Estas imágenes muestran la maduración del cerebro, medida por el grosor cortical en un niño de dos años (izquierda) y en uno de cuatro (derecha). Las áreas más gruesas del córtex aparecen en rojo y las áreas corticales más finas lo hacen en verde. (fuente: C. Vachet)

La terapia con delfines, a estudio

El Instituto Valenciano de Neurología Pediátrica (INVANEP), que dirige el miembro del comité científico Fernando Mulas, y otras entidades, como la Universidad Católica de Valencia, la Red Cenit y Psicotrade, entre otras, han puesto en marcha un estudio con el que se pretende demostrar científicamente el beneficio que la terapia con delfines puede tener en personas que sufren Trastornos del Espectro Autista (TEA).

En el proyecto, que se desarrolla en el Oceanogràfic de la Ciudad de las Artes, participarán 44 niños con autismo. Con anterioridad ya se había realizado una iniciativa piloto que había dado buenos resultados, en la línea de otras experiencias puestas en marcha en diversos puntos del mundo, y que habían puesto de manifiesto la mejora en el estado de ánimo de los participantes, una mayor relajación, reducción del nerviosismo y



Diversas experiencias, como la desarrollada en Río Safari Elche hace un par de veranos, han demostrado los efectos beneficiosos de la terapia con otros mamíferos acuáticos, como los leones marinos, en niños con autismo.

agresividad, mejor comunicación, etcétera.

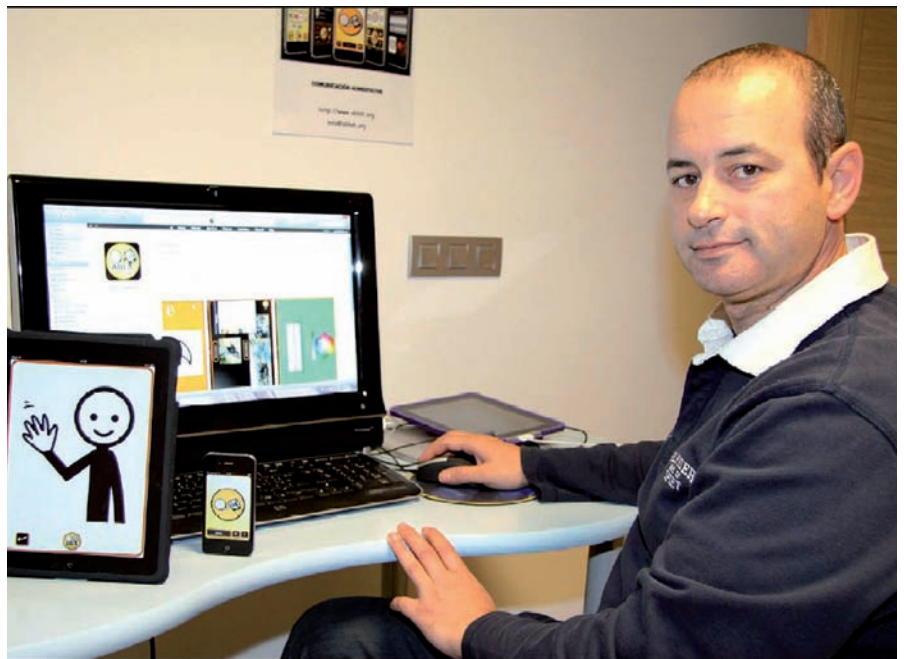
En el proyecto se trabajará con dos grupos de 22 niños con autismo, que recibirán el mismo tipo de terapia en el

agua, si bien uno de estos grupos interactuará con delfines y el otro no. Así se intentarán apreciar, de modo objetivo, las diferencias entre el grupo que trabaja con delfines y el que no, para comprobar los supuestos beneficios de esta terapia con animales. Además, se analizará el estado de cada niño antes y después de someterse a esta terapia. Por otro lado, en el caso de demostrar los beneficios de la actividad, se intentará establecer una metodología para utilizarla de manera habitual en este tipo de iniciativas. En la presentación del proyecto, Fernando Mulas explicó que la elección de los delfines responde al hecho de que éstos poseen una habilidad, la empatía, de la que carecen las personas con autismo. Además, añadió, la emisión de ultrasonidos provoca receptividad en las personas y pueden sincronizar los ritmos cerebrales de los niños autistas, un fenómeno que también se desea comprobar. ■

Premio para una aplicación que mejora la comunicación

Una aplicación para iPhone, iPod e iPad, creada por Juan Carlos González para poder comunicarse mejor con su hijo Darío, que padece autismo, ha ganado el The App Date Award, el premio a la mejor aplicación hecha en España en 2010, concedido por The App Date, el espacio de conexión, investigación y creatividad sobre aplicaciones, que se celebra cada último lunes de mes en Madrid. Se trata de "Ablah", una aplicación que también ayuda a mejorar la interrelación con adultos con trastornos del lenguaje.

González decidió diseñar el programa después de comprobar que no había en el mercado ningún sistema efectivo de comunicación en castellano. Su propuesta, desarrollada por la firma marbellí 5bnet, que se puede descargar en castellano y en inglés, es útil para niños con autismo pero también para adultos con problemas como el ictus. Se basa en la creación de galerías en las que, al mismo tiempo, pueden almacenarse imágenes asociadas a sonidos con las que se crean palabras y frases fáciles de entender.



El creador de la aplicación Ablah, Juan Carlos González

La aplicación se estrenó en diciembre de 2010 y se puede descargar de la web a un precio de 29 euros, con el que su

creador espera amortizar la inversión. El premio ha reconocido el valor social de la iniciativa. ■

Miscel·lània

Esborrany per a un pla nacional d'atenció al col·lectiu

El Ministeri de Sanitat, Política Social i Igualtat està treballant en l'elaboració d'un pla estratègic per millorar la qualitat de vida de les persones amb trastorns de l'espectre autista (TEA), en col·laboració amb diverses entitats relacionades amb els TEA com són la confederació Autismo España, la federació Asperger España i la Federació Espanyola de Pares de Persones amb Autisme (Fespau). Aquestes organitzacions han fet un llistat d'aquelles àrees que, al seu parer, requereixen una actuació especial per millorar la qualitat de vida del col·lectiu autista i cobrir els buits que existeixen en temes bàsics d'assistència.

A continuació, les entitats fan un seguit de recomanacions, que van des de garantir el diagnòstic i l'atenció primerenca de les persones amb TEA en uns terminis "adequats" de temps fins a impulsar diferents modalitats educatives, a través d'una reforma de l'educació, passant per informar els empresaris de les capacitats dels ciutadans amb TEA.

El document de les federacions apunta que el diagnòstic precoç dels TEA, tot i ser fonamental per al seu correcte tractament al llarg de la vida, triga molt a aconseguir-se, la qual cosa afecta negativament l'atenció dels nens en els seus primers anys de vida. La manca de qualificació del personal per identificar els trastorns de l'autisme és una altra mancança del sistema. D'altra banda, es troba a faltar un model educatiu generalitzat i una suficient planificació de recursos per a les necessitats derivades d'aquest tipus de trastorns.

Les entitats que han preparat la proposta consideren "essencial" garantir el diagnòstic precoç dels TEA, dotar de recursos educatius "adequats" el sistema perquè puguin beneficiar-se'n els nens afectats i millorar la formació dels professionals que els atenen al llarg de tota la seva vida. Així mateix, recorden com aquestes persones són vulnerables a patir abusos, per la qual cosa demanen eines per a la identificació precoç de la violència exercida contra les persones amb TEA. Finalment, aler-

ten que encara que no se sap exactament el nombre d'afectats que hi ha actualment a Espanya, sí s'ha constatat "un augment considerable" dels casos detectats i diagnosticats en els últims anys, cosa que, al seu parer, justifica encara més la necessitat d'un pla com el qual es proposa.

ALGUNS AVENÇOS

Mentrestant, algunes reivindicacions comencen a donar els seus fruits. De moment, a Galícia, unes 300 persones amb autisme han sol·licitat ja la targeta sanitària AA (Acompanyament i Accessibilitat) que permet els pacients amb autisme rebre una atenció prioritària, evitant així els temps d'espera (que poden ser molt angoixants), així com ser acompanyats per un familiar o persona de confiança en proves en les quals, altrament, no es permetria l'acompanyament. També a la Comunitat Valenciana s'estan impulsant mesures similars. ■

Documental del mes, dedicat a l'autisme

El Documental del Mes, una iniciativa que la productora i distribuïdora de documentals Parallel 40 va engegar l'any 2004 amb la finalitat d'apropar aquest gènere cinematogràfic a tot tipus de públic, va dedicar el documental de maig a l'autisme. I ho va fer amb el documental *El meu nom és Sabine*. Així, Parallel 40 estrena cada mes un documental en versió original subtitulada a través d'una xarxa de 60 sales a Catalunya, Illes Balears i a d'altres ciutats espanyoles de l'Estat espanyol, així com també a Llatinoamèrica (Xile, Argentina i Uruguai).

A *El meu nom és Sabine*, que es va poder veure a Barcelona i Banyoles, entre altres municipis, la reconeguda actriu francesa Sandrine Bonnaire presenta un retrat de la Sabine, la seva germana autista de 38 anys. A través

dels enregistraments fets al llarg de 25 anys amb la seva càmera Super 8, Bonnaire dibuixa un passat il·lusionant i una Sabine expressiva, bella, amb grans dots per a la música. Les imatges d'arxiu es contraposen amb els enregistraments actuals del dia a dia de Sabine al centre especialitzat en trastorns mentals on viu ara.

El seu nom és Sabine (Elle s'appelle Sabine) és una dura crítica de les institucions psiquiàtriques franceses i de la manca de centres especialitzats que donin una atenció no hospitalària als trastorns mentals relacionats amb l'autisme. Sense intenció de crear un document exhaustiu sobre l'autisme, Bonnaire dibuixa en menys de 90 minuts la degradació patida per la seva germana deguda a un sistema mèdic que falla. El documental reflexiona sobre la dificultat de diagnosticar amb

precisió algú tipus de trastorns mentals i de donar l'atenció més adequada a les persones que els pateixen. ■



Creada a València una unitat docent d'autisme

La Universitat Catòlica de València "San Vicente Màrtir" (UCV) ha posat en marxa una Unitat Docent d'Autisme per oferir suport global a les persones amb Trastorns de l'Espectre Autista (TEA) i a les seves famílies, amb la finalitat de millorar la seva qualitat de vida.

Aquesta unitat està coordinada per la degana adjunta de la Facultat de Psicologia i Ciències de la Salut, Dolores Grau Sevilla, que ha explicat que té objectius clínic-assistencials, docents i de recerca. La nova Unitat Docent d'Autisme està situada a les Clínicas Universitàries de la Universitat Catòlica i recentment s'ha incorporat al Pro-

grama "Intervenció precoç per al tractament de Trastorns de l'Espectre Autista (TEA)" de la conselleria de Sanitat, i ha esdevingut un dels seus centres concertats per realitzar diagnòstics diferencials a nens amb TEA, així com dels tractaments posteriors. ■

Bàsquet per a persones amb autisme

Bàsquet i autisme és el nom d'una nova activitat d'oci que promou la fundació Orange, que des de fa anys treballa i finança activitats que persegueixen la millora de la qualitat de vida i el benestar de les persones amb TEA.

El programa consisteix en un seguit de classes adaptades que vol analitzar els beneficis de la pràctica d'aquest esport per part dels afectats. Per això compta amb la col·laboració de l'escola de Bàsquet de l'exjugador professional Fran Murcia, que té una llarga trajectòria nacional i internacional, i amb la participació de joves i adults dels centres de Madrid Nuevo Horizonte i CEPRI.

El repte a l'inici d'aquesta activitat era, segons explica Manuel Gimeno, director general de la Fundació, "comprovar

com s'anaven a manejar, com anaven a enfrontar-se a una actuació nova i, sobretot, com anaven a interactuar entre ells". "Potser l'autisme està un poc oblidat quant a activitats esportives i sempre vam pensar que no van a poder o que no van a ser capaços o que va a ser molt complicat per a ells", comenta Fran Murcia, "per a mi un somriure és el símptoma de que ho estan passant bé i que els està agradant el que fan, això és el més gratificant, a part que la millora tècnica és òbvia, encara que això és quelcom que jo ja confiava des d'un principi que funcionaria". ■



Mas Casadevall, dia a dia

El projecte duia per títol *Arradiant*, expressió que per als nois significa esplèndid

Flors gegants de paper cartró a l'exposició de flors de Banyoles

Un any més Mas Casadevall ha col·laborat en l'Exposició de Flors que es va celebrar a Banyoles el primer cap de setmana del mes de Juny al claustre del Monestir.

Aquest any no teníem clar què fer ni amb quin material treballar; en edicions anteriors ja havíem fet servir la ceràmica, una altra la cera, una altra la pintura,... Però al final, amb la idea d'un educador ens va venir la inspiració: faríem un jardí diferent, faríem flors gegants de paper cartró.

El taller de ceràmica va col·laborar aportant al conjunt algunes marietes i altres animals fets de ceràmica.

Tres nois, en Francesc, en Joan i l'Eva, van fer el dibuix de les tres flors que després convertiríem en paper cartró. Es va intentar respectar al màxim el dibuix original i crec que es va aconseguir un gran resultat.



El primer pas era fer les flors al taller



Després es van dur fins al claustre, on es van muntar

Els nois i noies que treballen al taller de manipulats van ser els encarregats d'anar encolant tots els retalls de paper de diari a l'estructura de les flors: pètals, tronc, fulles, etc. També vam fer els testos de les flors, testos gegants de paper cartró. Després de gairebé un mes de feina, ja teníem les tres flors gegants fetes, els testos i alguns animals, com una papallona, un gat, formigues,... que també vam incorporar perquè tot plegat donés la sensació d'un petit gegant jardí.



Fins i tot els brins de gespa s'havien fet un a un

Cal dir que el taller de ceràmica va col·laborar aportant al conjunt algunes marietes i altres animals fets de ceràmica.



El resultat final, "arradiant", motiu d'orgull per a tots

Ja ho teníem tot a punt per donar-li color; cada flor d'un color diferent, així com el seu test, els animalons i fins i tot la gespa que també es va fer tota de paper. Perquè la participació dels altres nois i noies també fos present a l'exposició se'ls va demanar que dibuixessin una flor cadascú d'ells i la pintessin. Un cop retallades pels nois del taller d'horta les vam anar enganxant en els testos: ara sí que tothom hi era present.

Va arribar el dia d'anar a muntar-ho. Amb un grup de nois i noies vam baixar fins al Monestir de Banyoles on ens van indicar quin era el nostre lloc. Un cop descarregada la furgoneta i amb tot el material al voltant era el moment de convertir aquell trosset d'espai en el nostre jardí particular. Quan vam acabar de posar el darrer detall i veure el jardí acabat em va venir al cap el títol que un dels nois li havia posat al projecte: ARRADIANT !!! Paraula que en el vocabulari d'aquest noi vol dir esplèndid. I així es com va quedar la feina feta per tots els nostres nois i noies. ■

*Fina Geli
Educadora Taller Manipulats FAMC*

Sis anys de teatre a la llar de Banyoles

Els vuit nois i noies que viuen a la Llar de Banyoles participen en el projecte d'Escenaris Especials. Fa sis anys que l'activitat de teatre està inclosa dins la programació setmanal de la llar. Concretament aquest any han anat cada dilluns de les 19h. fins les 20: 15h. A l'espai de la Factoria, equipament que hem estrenat.

Els nois i noies de Mas Casadevall són veterans en aquesta pràctica, tenen una bona



experiència ja que participen en el projecte des del seu inici, que va ser al 2006 a Banyoles. Des de llavors i fins avui hi ha hagut una important evolució i un progrés molt gran: a nivell d'espais, han passat per diferents equipaments i escenaris, fins arribar a la Factoria. La Factoria disposa d'un equipament molt més gran per acollir més grups i amb material adequat per realitzar els cursos. En l'actualitat hi ha més de cent alumnes.



Els cursos han finalitzat amb una representació al Teatre Municipal de Banyoles, el 29 de maig i una altra a la sala La Platea de Girona, el 19 de juny. El projecte d'Escenaris Especials fa servir el teatre com a eina d'intervenció psicològica. Consisteix a fer servir exercicis d'art dramàtic per treballar aspectes psicosocials com ara l'autoestima, l'expressió de les emocions, les habilitats socials, l'empatia, la motivació o les capacitats cognitives. Actualment es treballa amb persones amb discapacitat intel·lectual o psíquica, adults en procés de deshabitació de tòxics, persones amb autisme o psicosis i nens amb deficiències neuromotores.

El teatre és un mitjà per evocar, per fer-se evident, per donar a conèixer el que són, el que volen dir o el que desitgen

En aquestes classes s'intenta que a partir del joc escènic es treballin indirectament aspectes psicològics, socials i educatius, donant-los forma teatral. És a dir, la teràpia és el resultat, el teatre el motor. Com a resultat, els nois i noies poden expressar allò que senten, el que opinen de l'altre i

d'ells mateixos, mostrar les seves angories i conflictes davant de situacions que 'teatralitzen' sobre aspectes personals o de la seva vida quotidiana. És un mitjà per evocar, per fer-se evident, per donar a conèixer el que són, el que volen dir o el que desitgen.

Durant l'any es realitzen exercicis que abasten de manera transversal diferents disciplines, com dansa, circ, màscara, gest o comèdia. En aquests exercicis, l'actor treballa diferents aspectes com la concentració, la coordinació en grup, la seguretat escènica o el desbloqueig emocional. Aquests exercicis els ajuden a desenvolupar habilitats que poden fer servir fora de l'escenari.



El teatre permet intervenir tant a nivell individual com de grup. Mitjançant música, il·luminació, màscares, vestuari ... poden treballar aspectes personals, emocionals i socials. A través de l'escenografia es pot provocar aprenentatges vivencials. Es parteix d'una situació donada i es dona una consigna als diferents actors. Llavors es posa en escena i s'analitzen els resultats.

Pel treball del terapeuta o de l'educador/a, el teatre és una bona eina d'informació i observació per poder iniciar la tasca. Els actors i actrius utilitzen les pròpies experiències vitals en la creació artística, que permeten obtenir un coneixement més complet de la persona. Les interpretacions ens deixen veure alhora la transparència de la persona que interpreta. D'aquesta manera, la interpretació d'una improvisació es converteix en un exercici d'autoconeixement i una clara evidència pel professional - observador.



Aquest any el grup de Mas Casadevall ha portat a escena l'obra "Y COMIERON PERDICES..."; és una creació pròpia, en la que nois i noies trien els personatges, improvisen els diàlegs, assagen les escenes, busquen vestuari i construeixen l'escenografia.

El dia de la representació és molt important per a tots. Actuen davant d'un públic amb la càrrega emotiva que això comporta. Expressen les seves pors i mostren el seu autocontrol i al final, una vegada representada l'obra, senten que creixen, que viuen noves experiències agradables i gratificants, veuen que la gent els aplaudeix i els felicita, que és un dia especial per cadascun d'ells i que tenen ganes de continuar el pròxim curs.

Moltes felicitats a tots ells. I per molts anys!!!!!! ■

Maria Moro
Coordinadora de la Llar de Banyoles

Arrenca l'Escola de Famílies amb una xerrada sobre l'estrès

La Fundació Autisme Mas Casadevall, juntament amb la Fundació Estany i el Centre Ocupacional i Especial de Treball- COIET ambdós de Banyoles inauguraren el passat 26 de maig de 2011 l'Escola de Famílies

La primera xerrada es va dur a terme al Museu Darder de Banyoles, espai que

ens va cedir gratuïtament el consistori d'aquesta ciutat i que reuneix unes condicions idònies per a aquest tipus de trobades. Durant la trobada la Fundació Estany va oferir el servei de cangur gratuït a tots els assistents que per raons personals no tenien amb qui deixar els fills. Així, doncs, en el mateix Museu, en una sala contigua, els nois/noies i senyors que acompanyaven als seus pares

varen disposar d'un espai de joc i relaxament.

El tema de la trobada fou: "Aprendre a prevenir i gestionar l'estrès" a càrrec de la terapeuta familiar Àngels Ponce. La ponent, proporcionada per la Federació DINCAT, és experta en el treball amb famílies amb persones discapacitades, amb una experiència que l'avalua de més



de 20 anys. Realment varem poder gaudir d'aquesta experiència tots els assistents, ja que la xerrada fou molt participativa i els diferents temes que sorgiren eren molt reconeguts per tots els presents.

Teníem programada pel mes de juny una segona trobada per tractar el tema: "Planificació de Futur". Aquesta ha quedat posposada a després de l'estiu, donat que per raons familiars el ponent va haver d'anul·lar-la.

L'Escola de Famílies ha nascut amb la idea de convertir-se en un espai de trobada per parlar de temes que interessin els partici-

pants de manera continuada. De cara al proper curs ja tenim plantejats dos temes nous, tot i que encara no s'han fixat les dates: un és el posposat "Planificació del Futur" i un segon farà referència a la Llei de Dependència i a la seva implantació tres anys després de la seva aprovació.

En el moment en que disposem de dates i horaris informarem a través dels webs de les tres institucions que hem organitzat l'Escola. ■

*Mònica Colomé i Corominas
Triballadora Social*

Colònies a Lloret de Mar amb el suport de l'IMSERSO

El 23 al 26 de maig de 2011, els nois i noies de la Llar de Banyoles varen gaudir d'uns dies de relax a l'Hotel Guitart Resort de Lloret de Mar, gràcies al suport de l'IMSERSO. Com en ocasions anteriors, l'estada en un hotel suposa un gran esforç pels nostres, doncs hem de garantir uns comportaments adequats, ens hem d'adaptar a les normatives de les instal·lacions, etcètera. Com sempre, felicitem a tots els assistents perquè el seu funcionament fou més que excel·lent.

El dia 23 a les 10h del matí un autocar ens recollia a Banyoles per portar-nos cap a Lloret. L'arribada i el trasllat foren perfectes i la sorpresa meravellosa al veure l'hotel que ens acolliria durant aquella setmana. El primer dia el dedicàrem a conèixer totes les instal·lacions, els carrers de Lloret i la platja del Passeig. El segon dia, vacances culturals. Acompanyats dels educadors els vuit nois i noies de Banyoles varem visitar els Jardins de Santa Clotilde. A part de gaudir d'un paratge esplèndid prop del mar i amb una vegetació tan especial com es pot trobar en un jardí botànic, aprofitàrem per ampliar els coneixements culturals. A la tarda, varem descobrir les cales de Lloret de Mar. Realment la Costa Brava és molt bonica.



El tercer dia de vacances, es va convertir en el dia estrella. Des de primera hora i fins entrada la tarda va tocar el Waterworld. Un espai d'atraccions d'aigua amb tobogans impossibles, piscines de bombolles, activitats aquàtiques, àrees de descans i solàrium... Ens emportàrem el dinar de l'hotel i en els mateixos jardins del Waterworld, i per fer espais de descans i relax, degustàrem el menú de viatge.

Una vegada retornats a l'hotel vingué l'estona de descans necessari: encara no s'havia acabat la diada. Després d'una

llarga migdiada, dutxa i arranjaments personals. Sopar al magnífic bufet de l'hotel i festa final. Discoteca fins que el cos va dir prou. Una diada espectacular.

El darrer dia es notava, i molt, el cansament. Sols quedaven forces per les quatre compres, una miqueta de volteta per Lloret, dinar a l'hotel i tornar cap a Banyoles.

Unes vacances més que merescudes i que esperem poder repetir en futures ocasions. ■



La teràpia assistida amb animals inicia a Mas Casadevall una nova fórmula de treball

Recentment hem iniciat un treball d'ensinistrament dels gossos dins l'espai d'habitatge. Això ha estat possible a través de l'Associació d'Acció Social DISCAN, concretament la Míriam, amb la bona predisposició dels educadors de les llars del Mas i gràcies a la donació que la Família Desoi va fer de dos gossos llauradors, que es diuen Mel i Roc. És un projecte que vol ampliar el suport que reben els nois i noies del Mas amb l'ajuda dels gossos.

Els dos gossos s'estan ensinistrant perquè es comportin dins l'espai de Llars i alhora puguin servir d'avís als educadors en moments de crisi fortes on un usuari pot patir algun tipus d'accident que no li permeti demanar ajuda. Cerquem que siguin els mateixos animals els que vagin a buscar a l'educador i, així, poder donar resposta a situacions de perill de forma imminent.

Per fer aquesta tasca hem programat deu sessions amb la parella de gossos, dins la llar i una tarda a la setmana. De moment s'està valorant quin dels dos animals és el més apte per a aquesta missió. S'està ensenyant als educadors com i de quina manera cal relacionar-se amb els gossos, al mateix temps que els nois aprenen nous comportaments cap als animals. No es el



mateix la relació que es manté amb ells durant el dia a tallers que la que cal dins un espai tancat com és l'habitatge.

Una vegada finalitzada aquesta primera etapa, caldrà valorar-ne els resultats. Veure com reacciona el grup d'usuaris a la presència dels animals, ja que alguns tenen pors. Veure com afecta aquest tre-

ball d'ensinistrament a la dinàmica de les Llars i, finalment, valorar i avaluar les capacitats dels animals per a realitzar la tasca de vigilància.

Estem tots molt satisfets de com va resultant la prova i amb ganes d'obtenir èxit en el projecte. Us anirem informant. ■

La piscina dóna la benvinguda a l'estiu

El 24 de juny va començar oficialment la temporada a Mas Casadevall d'estiu amb l'obertura de la piscina. Durant tot el mes de juny, els educadors de Tallers, amb diferents grups de nois i noies, es dedicaren a posar en marxa la instal·lació. No només es tracta d'omplir d'aigua nova, sinó que cal reparar petites esquerdes, tallar la gespa, netejar de males herbes i fulles, apuntalar la xarxa divisòria,... Des de les llars s'encarregaren de comprar nou mobiliari, sobretot cadires, per substituir el material malmès.

Finalment, i coincidint amb la diada de la revetlla, vàrem poder inaugurar el nou curs de bany. Des de llavors, cada llar gaudeix d'un o dos dies a la setmana de l'activitat de piscina.

Esperem que sigui tant ben rebuda com en anys anteriors. ■





JUNG

LS-Antracita, un efecto especial

La serie Antracita de JUNG nace de una extraordinaria combinación de material, color y textura, no vista hasta el momento. Como resultado, un cuidado acabado con la fría elegancia del metal, que aporta un nuevo valor a la estética.



La luz del templo, un hecho histórico

Nuestra participación en el proyecto de iluminación de la Basílica de la Sagrada Familia, en estrecha colaboración con el equipo de arquitectos que lideran la continuación de la obra, nos llena de orgullo por haber aportado nuestra luz a la obra más emblemática de Gaudí, un símbolo de esfuerzo.

"La cualidad esencial de la obra de arte es la armonía que en las obras plásticas nace de la luz, que da relieve, decora."
Antoni Gaudí.

www.troll.es

troll
LED&CO