

L'aixado

Fundació Prevenció i Tractament d'Autisme Mas Casadevall, F.P.
Número 28 - Abril de 2013

- 
- **Llargs aplaudiments en l'estrena de 'Poca Vergonya', tret de sortida del 25è aniversari de MC**
 - **Reunió de pares: crisi i retallades**
 - **Entrevistes: David Amaral, Randi J.Hagerman i Joan Josep Verdaguer**
 - **Canvis en els trastorns que s'inclouen dins l'espectre autista**

ACTES 25è Aniversari

9 de Febrer a les 19h a l'auditori de Banyoles.

Estrena del documental *POCA VERGONYA*.

19 d'Abril a les 20h a l'Auditori de Girona

Concert benèfic

MARIONA SARQUELLA, *piano*.

Àries i duets d'òpera

CHANTAL BOTANCH, *soprano* | XAVIER MENDOZA, *baríton* | QUIM SOLÀ, *piano*.

5 de Maig a les 13.30h a l'espai d'art el PUNTAL de Banyoles *André Ricard*

a Mas Casadevall: *25 anys disseny i autisme*. Inauguració de l'exposició d'ANDRÉ RICARD, *dissenyador industrial*.

6 de Maig a les 19.30h a l'espai Como Caixa de Barcelona *(Entrada lliure)*

Amb la col·laboració de la Federació Catalana d'Autisme i Asperger i amb el patrocini del ROTARY CLUB DE BANYOLES

Conferència del Dr. David Amaral, Director científic del MIND Institute Sacramento de la Universitat de Califòrnia Davis. "Estat actual de la recerca sobre el trastorn de l'espectre autista (TEA)

María Díez-Juan llicenciada en Psicologia i resident del MIND Institute farà una breu exposició de la seva experiència.

10 de Maig a les 20h a l'auditori de l'espai "la Caixa"

Concert benèfic

CONSERVATORI ISAAC ALBENIZ de la Diputació de Girona.

28 de Maig a les 18.30h a la Filmoteca de Catalunya *(Inscripció prèvia a info@fecaa.cat)*

Organitza Federació Catalana d'Autisme i Asperger i col·labora la Fundació Mas Casadevall. Projectió del documental *POCA VERGONYA*.

Direcció de Gerard Olivé i producció d'Escenaris Especials amb Claudia Cedó.

Tracta del procés de creació de una obra teatral feta per residents de Mas Casadevall.

8 de Juny durant tot el dia

Dinar de germanor de professionals, pares i familiars a Mas Casadevall

Segona quinzena de Juny *(a concretar)*

Espectacle màgic i musical i dinar pels nois i noies del centre.

A la tardor al teatre Municipal de Banyoles

Actuació del COR DE TEATRE

26 d'octubre a les 20h a l'auditori Josep Viader, Casa de la Cultura de la diputació de Girona

Concert benèfic CORAL SABA NOVA

23 de Novembre al Restaurant "La Carpa" de Banyoles

Gran dinar institucional i subhasta benèfica de quadres donats gentilmente pel artistes.

28 de Novembre a les 21h a La sala Luz de GAS de Barcelona

Concert del grup P.F.V

Partit amistós veterans CF Barcelona o Veterans Selecció Catalana i veterans Banyoles a l'estadi Municipal Miquel Coromina Moretó *(a concretar)*

+ informació a info@mascasadevall.net o T 972 57 33 13

Contingut

Núm. 28 – Abril 2013

Editorial

Opinió

Complim 25 anys - Lluís Desoi

Actualitat

Llargos aplaudiments en l'estrena del documental d'Escenaris Especials / Mas Casadevall obté el Premi 'Territoris Solidaris' / Representants del Mas a les Jornades Europees d'Autisme / La mostra d'entitats i les fires / Reunió de pares: crisi i retallades / Dones de calendari / Grup de treball sobre envelliment a la Federació Catalana / Estratègia global sobre autisme a la Unió Europea / La mostra de teatre inclusiu, repte superat / Cantem per l'autisme / MC amb el Dia Internacional de la Discapacitat / De visita al Caixa Fòrum de Girona

Entrevista

- Dr. David Amaral, Director Científic del MIND Institute (Universitat de Califòrnia-Davis)
- Dra. Randi J. Hagerman, M.D., investigadora i clínica del MIND Institute
- Joan Josep Verdaguer, coordinador del Servei de Teràpia Ocupacional de Mas Casadevall

Cuaderno científico

El DSM 5 revisa los trastornos incluidos en el espectro autista / Pistas sobre la vinculació del ADN con el Síndrome de Rett / Estudio gallego sobre factores genéticos de los TEA / Técnica de bajo coste para el diagnóstico / Contaminación, factor de riesgo / Algunos niños podrían superar los síntomas de autismo

Miscel·lània

Les persones amb autisme gaudiran de la targeta 'Cuida'm' / Sergio, un exemple de superació / San Sebastián acull el pròxim Congrés de l'INFAR, la Societat Internacional de la Investigació de l'Autisme / Participació espanyola de persones amb discapacitat al Parlament Europeu / Una empresa alemanya contracta persones amb Asperger per fer proves de software / Arriben a Espanya Zac Browser i Zac Picto / Amibola, disseny amb autisme

Llibres

'Las normas de la casa', de Jodi Picoult

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

http://www.facebook.com/mascasadevall

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 Desoi i Guitart (Pres.)

Joaquín Bruned Adra

Fina Bursset

Irene Calvís i Rovira

Josep Ventura i Oller

Col·laboracions

Maite Baratech, periodista

Anna Abras

María Díez-Juan

Fina Bursset

Mònica Colomé

Lluís Desoi

Fermí Manchado

Pep Mendoza

Dr. José-Ramón Valdizán

Joan-Josep Verdaguer

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

Encara que és difícil transmetre en una sola fotografia l'emoció sentida pels assistents a la presentació del documental 'Sense Vergonya', no podíem deixar de recollir el testimoni punyent d'un moment de l'actuació amb l'Ignasi Calvís com a protagonista

Abril 2013

Dipòsit legal: B-4599-2010

Tiratge: 2.000

Editorial

Els nois i noies de Mas Casadevall que fan teatre, ja des de fa un temps, i els responsables d'aquesta activitat mereixen un 'hurra' de tots els espectadors i de tots els membres del Mas. Els resultats d'aquest taller són extraordinaris. I ara aquest èxit és més públic i a la vista de tothom des de la filmació i presentació fa dos mesos del documental 'Poca Vergonya'. A la secció d'Actualitat d'aquesta edició de la revista L'Aixada, Maite Baratech ens explica el desenvolupament d'aquest acte de presentació i ens transmet l'emoció que va viure tothom aquell dia.

Publiquem avui sengles entrevistes al Dr. David Amaral, Director Científic del MIND Institute (Universitat de Califòrnia) i a la Dra. Randi J. Hagerman, M.D. investigadora i clínica, de l'Institut esmentat.

Així mateix Maite Baratech entrevista a Joan Josep Verdaguer, coordinador del Servei de Teràpia Ocupacional del Mas.

Celebrem que finalment s'estigui elaborant una estratègia global sobre autisme a la Unió Europea. Tema de la màxima importància, especialment pel que fa a la diagnosi, en general massa tardana, també a Europa.

Mas Casadevall ha donat suport i estímul a la campanya 'Cantem per l'autisme' per tal d'informar i sensibilitzar la societat sobre els trastorns de l'espectre autista (TEA). S'han organitzat 9 concerts, repartit fulletons informatius i divulgades oralment informacions sobre l'autisme, per part de membres de la Federació Catalana d'Autisme i Asperger.

Publiquem també les seccions de Cuaderno Científico, Miscel·lània i Llibres. ■

Opinió

Complim 25 anys

En l'últim número de l'any passat us encoratjava a seguir endavant amb il·lusió i optimisme en aquests temps de crisi que ens toca viure. Permeteu-me que insisteixi en aquesta petició perquè es l'únic camí que ens portarà a seguir avançant.

Hem tancat l'any 2012 amb equilibri pressupostari tot i que hem endegat projectes nous; per tant és just que en nom del Mas us doni les gràcies a tots els implicats.

Però deixeu-me que us parli de l'any que hem encetat; aquest 2013 no es presenta més fàcil que el passat 2012, però per nosaltres té una significació especial: aquest any celebrarem el nostre 25 aniversari.

Aquests 25 anys han estat possibles gràcies a l'impuls inicial d'unes famílies que hi varen posar il·lusió, recursos i constància en aconseguir un projecte de vida digna pels seus fills. Inicialment, el projecte es va encetar amb cinc persones usuàries, per arribar fins al que som avui, amb 36 usuaris i amb el projecte consolidat on han participat moltes persones, institucions, empreses i professionals. Tots ells han col·laborat des de diferents vessants, uns de forma puntual i d'altres de manera més continuada.

Hem preparat una sèrie d'esdeveniments que es perllongaran al llarg de tot l'any. I tot i que estrictament no forma part dels actes de celebració, el passat nou de febrer es va fer a l'auditori de Banyoles la presentació del documental Poca vergonya amb gran èxit de públic i de crítica; podem dir que va ser el tret de sortida.

A partir d'aquí celebrarem concerts a Banyoles, Girona i Barcelona i una jornada de portes obertes. El doctor David Amaral, del MIND Institute, de Sacramento, a Califòrnia, assistirà al consell assessor d'enguany i impartirà una conferència adreçada a professionals i famílies al Cosmocaixa de Barcelona. També està previst organitzar exposicions i subhastes d'obres d'art.

Finalment, i com a acte principal, el mes de novembre celebrarem un dinar de germanor commemoratiu dels 25 anys, a Banyoles.

El calendari de totes aquestes activitats el trobareu detallat més endavant en aquesta mateixa revista; us prego que en feu la màxima difusió i participeu en totes aquelles activitats que siguin del vostre grat.

Avui crec no equivocar-me si considerem **Mas Casadevall** com un referent en el sector de l'autisme, ja que no s'ha limitat a donar assistència als seus usuaris, sinó que ha ajudat a aprofundir en el coneixement de l'autisme: hem celebrat dos simposis monogràfics, hem editat un llibre i actualment tenim a la Dra. Maria Díez al MIND Institute amb la Beca Mas Casadevall de postgrau, finançada per "la Caixa". Tot i això no considerem que la feina ja està feta, sinó que volem millorar encara més el projecte amb serveis complementaris per als nostres usuaris a mesura que van apareixent noves necessitats derivades de l'edat.

També pensem a millorar el futur i per això volem posar en marxa un centre de

diagnosi precoç de l'autisme, ja que sabem que com abans es diagnostiqui i es tracti, millor es el seu pronòstic.

Per a aquest 2013, i malgrat la situació econòmica, tenim unes millores per fer. En algun d'aquests projectes ja tenim el finançament compromès, en altres estem treballant per aconseguir-lo, augmentarem les hores de fisioterapeuta i les d'estimulació. Volem renovar una furgoneta i els matalassos dels dormitoris; tenim necessitat de canviar les màquines de la bugaderia i renovarem els banys de l'antiga llar petita.

Com veieu, Mas Casadevall no s'atura i tampoc es limita a "anar fent", seguim amb empena i il·lusió i us necessitem a tots.

Moltes gràcies ■



*Lluís Desoi.
President del Comitè Executiu del MC*

Actualitat

Llargos aplaudiments en l'estrena de 'Poca Vergonya', el documental sobre Escenaris Especials

Clàudia Cedó i Gerard Olivé són els artífexs del projecte, que ha comptat amb finançament gràcies al micromecenatge

No va faltar la catifa vermella, ni el *photocall* per poder-se immortalitzar amb els actors, ni un mestre de cerimònies com cal, ni els vestits elegants i les corbates. L'emoció i els nervis van presidir la gala d'estrena del documental *Poca Vergonya*, dissabte nou de febrer, a l'auditori de l'Ateneu de Banyoles, un acte que va començar amb l'aparició dels actors (la Bea, la Carme, l'Antonio, el Juan D., el Juan R., l'Ignasi, l'Antonio i el Carles), acompanyats dels educadors i de les seves famílies. Com bons professionals es van deixar fotografiar una i altra vegada, van saludar i després van seure a primera fila de l'auditori. El responsable de dirigir l'acte i animar la tarda, Miquel Torrent, recordà com l'estrena és la culminació d'una feina que havia començat feia més d'un any, el gener de 2012, quan va sorgir la idea de filmar la creació d'una obra de teatre d'un grup d'alumnes d'Escenaris Especials, el grup de Mas Casadevall, que ja té experiència en això de la faràndula. Recordà que any rere any s'estrena l'obra que preparen durant el curs a Banyoles i a Girona, "amb una intensitat i una efervescència" que són "òbvies" però que de vegades fan oblidar tot el procés de creació que hi ha al darrere, que ha calgut molt esforç i trencar moltes barreres. I és això el que Gerard Olivé va voler reflectir en gairebé hora i mitja de filmació, tot condensant l'essència de més de 300 hores de rodatge.

Per la seva banda, la psicòloga i directora d'Escenaris Especials, Clàudia Cedó, va expressar la seva satisfacció perquè el documental permet exposar el dia a dia de les classes de teatre i adonar-se de tot l'esforç que representa la creació, assaig i estrena d'una obra. Va afegir que els primers dies de gravació amb la càmera present "van ser una mica estranys, perquè estem molt

acostumats a treballar sols", però un cop acostumats, cosa que va succeir de seguida perquè es va crear un molt bon ambient, la seva presència es va normalitzar i "a partir d'aquell moment el procés que vam viure va ser l'habitual de cada any, molt natural". Per a Cedó el documental constitueix "un material molt valuós perquè reflecteix la metodologia que utilitzem a Escenaris Especials, on es veu com és una eina d'integració psicològica". D'altra banda, va voler aclarir que si bé aquest treball es basa en el grup de Mas Casadevall, es podrien haver fet documents, un per a cada grup que treballa amb Escenaris Especials. Clàudia Cedó va agrair la col·laboració de pares i educadors, dels mecenes que han permès finançar el projecte, i de l'Àrea de cultura de l'ajuntament de Banyoles i, sobretot, dels protagonistes de la pel·lícula.

Al seu torn, el realitzador Gerard Olivé, visiblement nerviós, va confessar que aquest treball ha estat "una experiència increïble, que va més enllà del professional, ha estat una experiència vital", que li ha permès, entre altres coses, descobrir com n'és d'eficaç el teatre com a eina d'intervenció psicològica. Va agrair els nois "per ser tan sincers amb la càmera", les famílies, per obrir-me les portes de casa seva", els mecenes i tots aquells que han confiat en el projecte.

També va intervenir el president del comitè executiu de Mas Casadevall, Lluís Desoi, el qual apuntà que des de Mas Casadevall "de seguida ens vam apuntar" a la iniciativa, d'una banda, per l'experiència d'Escenaris Especials i per l'important efecte terapèutic del teatre, que entre altres coses "millora l'autoestima i les habilitats socials" dels nois. I, d'una altra banda, perquè el documental "és una forma de fer visible la problemàtica de les persones amb autisme i

conscienciar la societat" i perquè a mesura que creixi la consciència s'engegaran més recursos per fer possible la seva integració i millors tractaments. Desoi va felicitar els impulsors del documental, que han estat els que veritablement han fet la feina. I, adreçant-se als espectadors, els va dir que el documental "segur que no us deixa indiferents". Abans de l'emissió, el mestre de cerimònies va enumerar els diferents professionals que també han fet possible l'obra, des del so, a càrrec de Lluís Rovirola, la comunicació, dirigida per Oh lala comunicació, el disseny gràfic d'En serio, la il·luminació del Punt de fuga i la distribució d'en Paco Poch. Les darreres paraules, a càrrec del regidor d'Educació de Banyoles, Jordi Congost, en nom de l'alcalde, que no hi podia assistir, i que va felicitar tots els participants en el projecte, "enriquidor i vital" per a tothom, i els nois de Mas Casadevall, i refermà el compromís de l'ajuntament amb les entitats, amb la cessió d'espais per desenvolupar els seus projectes. Va aprofitar l'ocasió per agrair Mas Casadevall la feina que fa per al sector, per a la ciutat i també per a la comarca.



Clàudia Cedó va agrair la col·laboració de famílies i educadors

Gerard Olivé va confessar que ha estat una experiència no només professional sinó també personal



Lluís Desoi va destacar la importància del documental perquè pot contribuir a fer visible la problemàtica de l'autisme

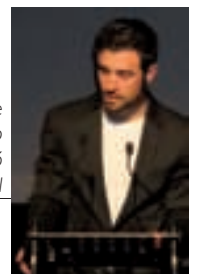


Foto de família dels actors amb la Clàudia Cedó i el Gerard Olivé al photocall de l'auditori



Els nois i noies van pujar a l'escenari en acabar el documental

Tota l'emissió del documental va estar acompanyada d'aplaudiments constants, de riures i somriures però també de mocadors i emocions que no calia contenir. I, al final, molts amb la pell de gallina, l'aplaudiment va ser molt i molt llarg, i va empènyer els actors a sortir a l'escenari i saludar orgullosos i satisfets els assistents. Després de les felicitacions, un bon pica pica al Bar l'Abeurador de Banyoles amb la desinteressada col·laboració del seu propietari en "Melo", que va tancar la celebració. ■

Premi 'Territoris Solidaris' per a Mas Casadevall

Mas Casadevall ha estat una de les entitats premiades en la segona edició del premi Territoris Solidaris del BBVA. Els premis es van lliurar l'11 de març passat a la fundació Tàpies de Barcelona. Els premis van ser lliurats pel director territorial de Catalunya de l'entitat, Xavier Queralt, i pel director comercial de Catalunya, Jaume Batlle. Territoris Solidaris és un projecte del BBVA on els seus professionals apadrinen un projecte del seu territori. En el nostre cas el nostre padri és el Dani del Amo, responsable de les entitats de Girona, el qual ens va ajudar molt a ser un dels projectes més votats.



Des del centre es va presentar el projecte *Adequació sanitària zona comú i tallers*. A Territoris Solidaris la implicació de tots els treballadors del BBVA fa palès el compromís de l'entitat amb els programes de responsabilitat social corporativa. S'hi van presentar 1.812 projectes d'arreu de l'estat espanyol, dels quals a Catalunya s'hi van presentar 150 projectes i s'han apadrinat 26 projectes. El de Mas Casadevall va ser el més votat de Girona, Lleida i Tarragona i el setè de Catalunya, un fet que ens encoratja a seguir treballant, però el que m'agradaria destacar és el comentari del nostre padri a un company del BBVA, el dia de l'entrega dels premis: "...mira, ara parlen del nostre projecte"; el fet de sentir seu el projecte ens ha ajudat molt a comunicar als seus companys la necessitat de poder fer-lo realitat. Gràcies Dani. ■

Pep Mendoza
Director gerent de Mas Casadevall

Mas Casadevall, a les Jornades Europees d'Autisme

José Luis Bruned, Alfons Banda i Angels Roca, pares de Mas Casadevall, van participar a les Jornades Europees d'Autisme, celebrades a principis d'octubre i que organitza anualment Autisme Europa, a la qual pertany Mas Casadevall a través d'Autismo España. Aquest cop van celebrar-se a Lió i van tenir com a eix central *l'Autisme i el deteriorament per l'envelliment*.

Es tracta, sens dubte, d'un assumpte d'actualitat en l'àmbit europeu de l'autisme perquè ja són moltes les persones que es van diagnosticar als anys setanta, que van ser ateses en centres específics i que ara ja superen la barrera dels 45 anys, una edat que ja comença a considerar-se "tercera edat" en el món de la discapacitat en general i també en l'autisme, degut a l'evident deteriorament físic i cognitiu. En la trobada es va organitzar, d'una banda, una conferència a càrrec de Bernard Azéma, psiquiatre i conseller a CRAI-ORS Languedoc- Roussillon titulada *Nova longevitat en les persones discapacitades i la seva aproximació a l'autisme*. En ella va mostrar com les persones diagnosticades abans dels cinc anys poden, gràcies a la medicació i a una cura específica, veure augmentar la seva esperança de vida. Ara bé, aquesta major longevitat pot venir acompanyada d'un major deteriorament de les seves capacitats.



L'envelliment, tema central de les jornades

Una segona conferència, a càrrec de Bernard Garreau, neuròleg de la fundació John Bost, va abordar *Els efectes de l'envelliment en les persones amb autisme*, en la qual va plantejar que, a banda de les recomanacions i tractaments propis de la tercera edat, les persones amb autisme han de seguir els tractaments propis dels TEA.

En una segona part de les jornades es van presentar dos projectes d'acompanyament a les persones amb autisme dependents que ja funcionen a França, el d'Abri Montagnard, i el de Sésamme, així com d'altres que s'estan desenvolupant al Regne Unit, a instàncies de la National Autistic Society, a Suècia (per l'associació

sueca d'autisme) i a Dinamarca, impulsat per l'associació d'autisme d'aquell país. En tots els casos es va incidir en la importància de les estructures d'acompanyament mixtes, és a dir, de no separar-los del seu ambient habitual, com la família, les residències o els centres de dia, així com de la importància dels tractaments individualitzats.

A partir del debat sobre els projectes presentats, es va arribar a diverses preguntes- conclusions:

- Les persones amb autisme de més de 45 anys comencen a necessitar un atenció específica diferent de les persones adultes amb autisme però diferent de les persones més grans de 65 anys.
- L'atenció ha de ser personalitzada, amb un llistat d'activitats i atencions i amb protocol de seguiment
- Hi hauria d'haver centres específics separats només per a les persones de la tercera edat o potser amb altres persones amb autisme, sense estar separats del seu entorn habitual. Sobre aquestes dues possibilitats no hi va haver consens sobre quina pot ser la millor i totes dues poden ser vàlides.



Un moment de la visita als xalets de Sésamme, a Mésimy

D'altra banda, va quedar palès que encara no hi ha estudis específics consensuats sobre quins poden ser els tractaments més adequats per a les persones grans amb autisme.

Les jornades van continuar el dia sis amb una visita al Village de Sésamme, a Mésimy, a uns 30 quilòmetres de Lió. Es tracta d'un recinte format per quatre xalets individuals i un edifici central per fer activitats en comú, amb cuina, restaurant, sala polivalent, cafeteries per permetre la trobada amb les famílies i un espaiós jardí. Cada casa té espai per a vuit persones i està equipada amb habitació i bany individual complet amb banyera d'hidro-massatge. Compta, a més, amb cuina menjador i saló. La seva ubicació a Mésimy, un nucli rural amb camps i tot tipus de serveis, afavoreix la integració dels residents en l'entorn. Actualment, el complex atén 32 residents entre 44 i 69 anys, amb una mitjana de 54 anys. ■

La mostra d'entitats i les fires, activitats amb projecció exterior

El Consorci de Benestar Social Pla de l'Estany-Banyoles va organitzar el 27 d'octubre la **II Mostra d'Entitats d'Acció Social** de la comarca. La Fundació Mas Casadevall hi era representada pel director gerent, Pep Mendoza, i pel coordinador del Servei de Teràpia Ocupacional, Joan Josep Verdaguer. L'objectiu d'aquesta mostra és donar a conèixer la tasca de les entitats i fomentar la relació entre elles. La mostra, emmarcada dins els actes organitzats en motiu de la celebració de l'any per l'envelliment actiu, es realitzava a la plaça major de Banyoles. Vam pensar que una bona manera de presentar les tasques que es realitzen al Mas Casadevall era reproduir el menjador del nostre restaurant. D'aquesta manera podíem representar tots els tallers del centre en una única escena, ja que en una taula del restaurant hi podem trobar els plats de ceràmica, la decoració d'espelmes, el menú imprès en paper fet a mà i una làmpada dissenyada per l'André Ricard. De fons, una llibreria albergava tot de productes representatius dels diferents tallers. En una cantonada de la carpa hi vam disposar una taula amb punts de llibre en blanc per pintar i pintures. Els més petits que visitaven la carpa podien decorar els punts de llibre al seu gust. Aquesta iniciativa va tenir una bona acceptació per part dels visitants més petits. D'aquesta manera, un bon grup de nens i nenes van endur-se a casa seva un punt de llibre fet al Mas Casadevall i pintat per ells.



La Mostra d'Entitats va atraure força famílies

Creiem que l'atenció personalitzada a la carpa va aconseguir desvetllar tots els dubtes que els nostres visitants tenien en referència a la tasca que estem duent a terme a la Fundació Autisme Mas Casadevall.

El darrer trimestre de l'any es viu de manera molt intensa al Servei de Teràpia Ocupacional del Mas. És un període amb dues fires comercials de gran importància: la **Trobada d'Artesans del carrer Ballesteries de Girona** i la **Fira de Nadal a Banyoles**.

L'u de novembre tenia lloc la Trobada d'Artesans del carrer Ballesteries de Girona en el marc de la festa major de Sant Narcís. Un nombros grup d'artesans arribats d'arreu

de les comarques gironines s'aplega ben d'hora al Barri Vell de la ciutat per exposar al públic les seves creacions. Mas Casadevall hi participa des de fa uns 15 anys de manera ininterrompuda. Usuaris de la llar de Banyoles i educadors de tallers fem torns durant tot el dia per atendre la parada ubicada al començament de la Pujada de Sant Fèlix.



A la fira de Tots Sants ja es trobaven força articles nadalencs

PRODUCTE I PREU ADEQUATS

El plantejament inicial per aquesta fira és portar creacions pròpies de cost moderat i dissenyades especialment per a l'ocasió. Així, a les acaballes de l'estiu ja es comença a treballar en productes de paper amb il·lustracions referents a Sant Narcís i a la seva llegenda. I com que tenim les festes de Nadal a tocar, també portem material nadalenc. Del taller d'espelmes tenen gran sortida els avets, les estrelles de diferents mides, les piràmides i els botons de tardor. Del taller de manipulats les postals de Nadal i evidentment no hi falten els punts de llibre amb mosques al·legòriques a la llegenda de Sant Narcís. Del taller de ceràmica té bona acceptació el material petit i poc costós, com ara els posa-escuradents o les oueres. Tot aquest material està decorat amb diversos dissenys dels usuaris dels tallers. Aquesta fira també ens serveix de punt de trobada amb diversos pintors de la província que s'acosten any rere any fins a la nostra parada per adquirir paper de diferents mides pels seus quadres. Des del taller de paper ja es té planificat amb molta antelació la producció de paper pensant en aquest dia. Malgrat l'època de crisi que estem vivint, volem destacar que les vendes respecte l'any passat van augmentar. Segurament vam saber portar el material indicat pel tipus de fira i pel tipus de client que hi passeja. Producte petit i de qualitat a preu raonable i amb uns dissenys agradables.

La segona fira del trimestre és la Fira de Nadal de Banyoles. Se celebra el segon cap de setmana de desembre a la Plaça Major. Es tracta d'una fira que dura tot el cap de setmana. No dic res de nou si escric que és voluntat de l'equip directiu del Mas Casade-

vall implicar-se en la vida cultural, associativa i festiva de la ciutat de Banyoles i de la comarca del Pla de l'Estany. Creiem que participar-hi ens reporta molt benefici. I no estic parlant d'un benefici econòmic. Em refereixo a un benefici social. Fem integració. Fruit d'aquesta idea de responsabilitat social, durant el període de valoració de l'edició del 2011 es va creure adient oferir a l'organització de la fira la possibilitat de construir per l'any 2012, un petit corral amb animals de la nostra granja. La proposta va agradar i el seu interès per fer real la idea es va traduir en facilitats per a dur a terme aquest corral. Així mateix es va batejar: "El corral del Mas Casadevall". Consistia en dos tancats. Un tenia un grupet de pollastres de cresta vermella i l'altre un parell de xais. Estava disposat al costat de la nostra parada d'artesanía i val a dir que era un pol d'atracció important per a la fira i per a la nostra parada. A l'igual que en la Mostra d'Artesans de Girona, el nombre de vendes va augmentar en comparació amb altres edicions.



Els xais i els pollastres, les estrelles de la fira de Nadal de Banyoles

La presència i participació a les fires ens reporta un benefici econòmic que ajuda el dia a dia del Mas. A més de les vendes del mateix dia, també ens serveix per establir contacte per a futures relacions comercials. És habitual tenir comandes de gent que ens ha visitat a la fira i que aquell dia només es va endur una targeta del centre per contactar més endavant. Però sobretot dóna als nostres usuaris i als nostres educadors, un benefici personal i un estímul per seguir creant productes de ceràmica, paper o espelmes, per seguir tenint cura dels animals de la granja, per seguir cuidant les hortalisses de l'hort, per mimar els estòmacs dels nostres clients del restaurant. En definitiva, per seguir creient en la feina que es fa des dels tallers del Mas Casadevall. Es tracta d'una feina real, amb les seves dificultats i les seves realitats, però que es fan des de la il·lusió, la responsabilitat i la professionalitat. N'hi ha per estar contents. ■

Joan Josep Verdaguer i Gironès
Coordinador del Servei de
Teràpia Ocupacional

Crisi i retallades centren la reunió de pares de la tardor

El 10 de novembre passat es va celebrar una reunió de pares per posar-los al dia de les novetats i activitats de la fundació dels últims mesos, uns mesos que han estat una mica especials per la crisi, les retallades i els retards en els pagaments que fa el departament de Benestar Social com a centre col·laborador. I fruit d'aquesta situació, un augment dels costos derivats de la implantació del copagament farmacèutic i de l'increment de l'IVA. Això ha obligat a Mas Casadevall a augmentar les quotes per al 2013, d'una banda, i a cobrar les despeses farmacèutiques de cada usuari, d'altra.

Mentrestant, el centre ha fet mans i mànigues per mantenir les diferents activitats i col·laboradors externs (psicomotricitat, vibració sonora, fisioteràpia...), s'ha ajustat el cinturó per tenir a ratlla els costos i controlar les despeses i s'ha vist obligat a reduir en un tres per cent els sous de tot l'equip.

Afortunadament, però, no tot van ser males notícies, les bones en van ser majoria, començant per la satisfacció de la becària de Mas Casadevall al MIND Institute, María Díez, els primers mesos de la seva estada com a investigadora al centre californià. Igualment satisfet s'ha mostrat el MIND Institute. També positiva ha estat la participació de Mas Casadevall en diverses mostres i activitats, com ara la Mostra d'Entitats del Pla de l'Estany, les fires de Sant Narcís de Girona, on es va tornar a les vendes de 2010, o la fira de Nadal de Banyoles. Per al 2013 s'està estudiant la possibilitat de participar en la fira dels Indians de Begur, gràcies a la invita-

ció feta per l'empresari responsable de l'hotel Sa Calma, Josep Deulofeu, durant la visita que va fer a l'octubre acompanyat per la cantant Lucrecia.

25 ANIVERSARI

També important serà l'any 2013 perquè és el de celebració dels 25 anys de la fundació, i per això s'estan preparant diversos actes, que van des d'un dinar de germanor dels residents fins a un dinar de famílies i una subhasta dels quadres que no es van vendre a l'exposició de la primavera passada i que han estat cedits generosament pels seus autors. D'altra banda, es parlà del documental Poca Vergonya, basat en l'experiència teatral dels nois de Mas Casadevall.

Així mateix es va informar de l'experiència de musicoteràpia feta amb el músic Pablo Lameiro i de les possibilitats que les famílies, de manera individual, contractin el servei de teràpia assistida amb gossos amb CTAC, Centre de Teràpia Assistida amb Animals, amb seu a Girona. Finalment, es va parlar de les activitats que ja ha començat a posar en marxa la Federació Catalana d'Autisme i Asperger (FECAA), que encapçala l'expresident del comitè executiu i pare de Mas Casadevall, José Luis Bruned. La FECAA acaba de renovar la seva plana web i ha iniciat una campanya de sensibilització sobre l'autisme a través d'uns concerts de corals catalanes durant els quals es distribueixen díptics informatius sobre els TEA. Una altra iniciativa és la formació d'un grup de treball sobre l'envelliment de persones amb autisme. ■

Dones de calendari

La Beatriu Pi, la Carme Roca i la Mònica Marchante són tres de les dones que il·lustren el calendari de 2013 editat pel Consorci de Benestar Social del Pla de l'Estany, que duu per títol *Jo, com tu* i està dedicat al concepte d'igualtat.

Les il·lustracions per cada mes i la pàgina d'introducció són de tretze dones amb algun tipus de discapacitat que mostren precisament algunes de les seves capacitats: fer un programa de ràdio, arreglar-se per sortir al carrer, nedar, ser feliç amb la seva parella, treballar en el manteniment de zones verdes, gaudir de les sensacions, viatjar... Hi han col·laborat diverses entitats del Pla de l'Estany que treballen amb persones amb discapacitats: a banda de les tres noies de Mas Casadevall han pres part membres del COIET, Fundació Estany, Junts i Endavant, Escenaris Especials, Mifas i ONCE. És el sisè any que el consorci edita un calendari per sensibilitzar la societat. La presentació es va fer a finals de desembre, amb l'assistència de la representant a Girona de l'Institut Català de les Dones, Fina Surina. ■



Arrenca el grup de treball sobre envelliment de la FECAA

Des de la Federació Catalana d'Autisme i Asperger (FECAA), s'ha creat recentment un grup de treball entorn el tema de l'envelliment de les persones afectades de TEA. El procés d'envelliment de les persones en les institucions és un fet que afecta i requereix uns canvis en l'atenció. És per aquest motiu que és important anar-hi reflexionant i treballant. La comissió està formada per quatre professionals de diferents institucions: Joan Cruells, del Centre de la Garriga, Pilar Sarrias i Mar Rodríguez, de la Institució GURU de Barcelona, i Fermí Manchado, de la Fundació Mas Casadevall.

El grup de treball va arrencar el novembre passat, quan es va reunir per primera vegada als locals de la FECAA per tal de començar a traçar els objectius del grup. En aquesta primera trobada es va acordar fer una anàlisi de les necessitats que podem preveure en els nostres centres per a l'atenció de les persones que puguin o hagin iniciat un procés d'envelliment i tot el que representa. En aquesta primera anàlisi va quedar clar que caldran recursos humans i econòmic per afrontar una futura realitat. En aquesta línia cal anar adaptant les atencions mèdiques, adaptar i dissenyar activitats diferenciades amb professionals especialitzats i amb una adequació dels espais i materials del centre. En aquesta trobada també vam acordar trobar-nos periòdicament en els diferents centres per tal de poder conèixer l'organització i treball de cadascun d'ells.

La segona trobada ha estat a la residència de Valldoreix de la Institució GURU. En aquesta segona reunió vam intercanviar experiències de treball i vam conèixer el treball i instal·lacions de la residència. També ens vam intercanviar material i vam analitzar les diferents activitats que actualment realitzem en cada centre adreçades, o bé que en facin servei les persones més grans. A una de les conclusions a què vam arribar és que en cada centre anem adaptant activitats davant les necessitats que van apareixent i que aquestes estan adaptades al pressupost que cada centre té previst per aquest tema.

En aquesta direcció anirem treballant al llarg de l'any, intercanviant experiència i treballant entorn al tema de l'envelliment de les persones que atenem en els nostres centres. Vam acordar una propera trobada el maig d'aquest any al centre de Mas Casadevall de Serinyà. ■

Fermí Manchado,
Director Tècnic FAMC

Cap a una estratègia global sobre l'autisme a la Unió Europea

Actualment viuen a Europa uns 3'3 milions de persones amb alguna de les moltes formes dels trastorns de l'espectre autista (TEA), un ventall que fa necessari oferir un ampli catàleg de serveis. A la major part d'Europa, l'obtenció d'un diagnòstic precís ja és tota una proesa, fins i tot al Regne Unit, el país més avançat en aquest camp, on el diagnòstic es fa, de mitjana, als cinc anys, quan seria molt millor fer-lo entre els 18 i els 24 mesos d'edat per poder actuar amb eficàcia. Així ho explica la directora d'Autisme Europa, Aurélie Baranger, en un article publicat a www.publicserviceeurope.com.

Una diagnosi precoç i una intervenció en els primers anys de vida del nen, que és el moment en què l'atenció dona més fruits, pot fer que s'estalviïn molts recursos en l'edat adulta

En ell, posa alguns exemples de les deficiències de diferents sistemes educatius per acollir en condicions els nens (i es podria parlar també dels adults) amb autisme, una discriminació que continua quan arriben a l'edat adulta. Un estudi del Regne Unit determinava que només un 15 per cent tenia una ocupació remunerada a temps complet, i entre els que treballaven un terç patia algun tipus d'assetjament, tracte injust o algun tipus de discriminació. Per tot això, solen ser pares i familiars els que supleixin les mancances del sistema, amb una dedicació sovint a temps complet per tal d'atendre'ls en totes les necessitats i amb un cost econòmic elevat. A Europa, les persones amb autisme tenen el dret a la diagnosi, a la intervenció, educació i totes aquelles formes de suport que calguin, tal com ho reconeix la *Carta per a les persones amb autisme* aprovada pel

Parlament Europeu el 1996, i la *Convençió per als drets de les persones amb discapacitat de l'Organització de Nacions Unides*, del 2010.

Per ser justos, és cert que a Europa hi ha alguns bons models que cal reconèixer. A Gales i Suècia, per exemple, les persones amb autisme disposen d'una àmplia xarxa d'entitats i serveis de suport força ben coordinats. A més, durant la darrera dècada la regió britànica ha aconseguit una bona coordinació de les diferents àrees administratives, que van de la salut a l'educació, passant per la justícia, l'ocupació i l'atenció social, tot per garantir el compliment dels seus drets.

Tenint en compte la creixent prevalença dels TEA a la societat, "són cada cop més necessàries polítiques destinades a acostar-se a l'autisme si la UE vol complir amb les seves obligacions", assenyala Baranger, que proposa aprendre de les bones pràctiques per establir les estratègies que fan possible una atenció en tots els àmbits de la societat. A més, els beneficis a llarg termini seran fins i tot econòmics, ja que està demostrat que una diagnosi precoç i una intervenció en els primers anys de vida del nen, que és el moment en què l'atenció dona més fruits, pot fer que s'estalviïn molts recursos en l'edat adulta.

Així les coses, diu la responsable d'Autisme Europa, aquesta organització "fa una crida a un major acostament estratègic a l'autisme a la Unió Europea". La iniciativa ha rebut el suport entusiasta de l'europarlamentària per Gales, Kay Swinburne, que va participar al novembre en un seminari sobre el tema al Parlament Europeu. ■



Moment del seminari celebrat al novembre al Parlament Europeu

La Mostra de Teatre Inclusiu, repte superat

La Carme Roca i en Carles Bosch han demostrat que no només estan preparats per actuar en les obres que es dissenyen per al grup de Mas Casadevall d'Escenaris Especials, sinó que ho poden fer també al costat d'actors i actrius professionals i aficionats. Així va quedar palès en la *II Mostra de Teatre Inclusiu* que es va fer al desembre a Banyoles sota la direcció de Clàudia Cedó, la responsable d'Escenaris Especials, segons la qual ha estat "una experiència molt enriquidora per a tothom: tant pels actors de companyies de teatre que hi participen com pels alumnes d'Escenaris Especials". En total hi van prendre part sis professionals i amateurs (com la Fàtima, educadora de Fundació Estany, o la Tere, actriu de la companyia de teatre Teatrebrik) i set alumnes d'Escenaris Especials. I és que, continua, "tots aprenem coses cada any: a acceptar la diferència, a treballar en equip i a construir una obra de teatre en poc temps superant les barreres que suposa tenir una discapacitat o un trastorn com l'autisme. Un any més, vam demostrar que el teatre és una gran eina per la inclusió social", que no hi ha barreres per a l'art dramàtic, només talent.



El repartiment de *Nadal Embarassat*

L'obra, *Nadal Embarassat*, estava ambientada en els preparatius, a casa del Josep i la Maria, del naixement de Jesús en època contemporània. Va agradar molt i va combinar l'aportació d'estructuració i domini de la tècnica dels actors amb la "frescura, espontaneïtat i naturalitat" dels alumnes d'Escenaris Especials", fent del conjunt "una obra de teatre molt viva i emotiva que empatitza amb el públic de forma ràpida", en paraules de Cedó. A banda, assegura que el procés de creació va ser molt divertit: en poc temps es va pensar la idea, es repartiren els personatges i van iniciar-se els assajos, "una molt bona manera de treballar el repartiment de tasques, les habilitats socials i també les capacitats cognitives com la memòria". Tot el procés en quatre sessions i una representació, el 22 de desembre, al Teatre Arqueològic de Banyoles. ■

Cantem per l'autisme: nou concerts i 1.900 díptics



Detall del concert de Sant Esteve a Palafrugell.

La Federació Catalana d'Autisme i Asperger va engegar al desembre passat la campanya *Cantem per l'Autisme* per tal d'informar i sensibilitzar la societat sobre els trastorns de l'espectre autista (TEA), uns trastorns sobre els quals existeix encara un gran desconeixement. Ha estat una campanya senzilla, de caràcter informatiu, consistent a distribuir uns díptics fets pel dibuixant Miguel Gallardo. Per aquesta raó es va contactar amb diverses corals infantils per convidar-les a sumar-se a la campanya, oferint els seus concerts com a plataforma per fer arribar aquests díptics.

Els concerts, nou en total, es van celebrar a centres cívics i esglésies al llarg de desembre. Van començar el dia quatre a Barcelona (ciutat que en va acollir quatre) i van continuar a diverses localitats catalanes, com Girona, Palafrugell, Banyoles, Solsona i el Far d'Empordà. A banda dels díptics, dels quals es van distribuir un total de 1.900, es van fer cartells dels concerts adscrits a la campanya. Les corals participants han estat:

- Cors Mozart i Corelli de l'Escola Ipsi de Barcelona i Cor Xera
- Cor infantil Taflic
- Cor infantil Casp i grup coral Casp del col·legi Casp de Barcelona
- Coral infantil Saba Nova de Girona
- Escola Municipal de Música de Banyoles (EMMB)
- Coral El Violet i coral Sinera dels Lluïsos de Gràcia
- Cors de l'Escola Municipal de Música de Solsona
- Coral Infantil, Cor Jove i Coral d'Adults, de Sant Medir de Barcelona i
- Coral infantil Els Violets i Coral Nit de Juny de Palafrugell

En alguns concerts van haver breus parlaments previs, per part de representants de la federació, per exposar el motiu de la campanya. Des de la federació s'ha valorat molt positivament l'acollida que han tingut els díptics en els concerts, que continuaran a la primavera. ■

Mas Casadevall, amb el Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat

La Taula de Discapacitat del Pla de l'Estany va organitzar el tres de desembre una exposició per commemorar el Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat. En aquesta exposició es va poder veure més d'un centenar de treballs que varen realitzar els alumnes de cinquè i sisè de primària de diverses escoles de la comarca, on reflectien la seva mirada sobre la discapacitat i la inclusió. En concret van participar alumnes de les escoles Baldri Reixac, Pla de l'Ametller, la Draga i Entorn de Banyoles, Carles Fortuny (Esponellà), Bora Gran (Serinyà), La Roqueta (Sant Miquel de Campmajor), i Sant Esteve (Gualbes).

També s'hi va poder veure l'exposició fotogràfica del projecte *Fem un hort* de l'escola bressol municipal La Balca (Banyoles) i el Centre Ocupacional de Treball el COIET, que va ser premiat pel centre promotor de l'aprenentatge-servei. Sota el lema *Això sí que no, si ens retalleu desapareixerem*, un acte organitzat per Dincat (Discapacitat Intel·lectual Catalunya) l'acte va estar marcat per les reivindicacions del sector en contra de les restriccions pressupostàries.

A la tarda, un centenar de persones es van aplegar a la plaça major per escoltar un manifest redactat per responsables del COIET i en el qual, entre altres coses, es reclamava la creació de més llocs de treball per al sector, que són necessaris, que



Fermí Manchado va moderar el debat posterior a la pel·lícula

s'atenguin les necessitats educatives especials i que es mantinguin els recursos per a les llars-residència. En definitiva, el col·lectiu exigia "que el que s'ha avançat en les darreres dècades no es llenci ara per la finestra".

Després de la lectura del manifest, i per combatre les baixes temperatures, els Cuiners de l'Estany van preparar una xocolatada per als presents. La darrera activitat de la jornada començà a les nou del vespre dins del *II Cicle de cinema per la inclusió social: La infància invisible*, i va incloure la projecció de la pel·lícula *Suprebrother* a La Cúpula. En abordar els

trastorns de l'espectre autista, va ser presentada pel director tècnic de Mas Casadevall, Fermí Manchado, el qual va dinamitzar el debat posterior a la seva emissió.

Totes aquestes activitats van estar organitzades per la fundació COIET, Junts i Endavant, la Fundació Autisme Mas Casadevall, MIFAS i el Consorci de Benestar Social del Pla de l'Estany-Banyoles. ■

Lidia Artigas
Tècnica de l'Àrea de Benestar Social del Consell Comarcal del Pla de l'Estany

De visita al Caixafòrum de Girona

Convidats per l'obra social "La Caixa", en Josep Oller, en Xavier Teixidor, en Francesc Frigolé i en David Moreno, acompanyats de l'educador Joan Josep Verdaguer, van assistir el vuit de febrer a la visita guiada de l'exposició temporal Haití, 34 segons després que tenia lloc a l'espai Caixafòrum de la ciutat de Girona. Com se sap, el 12 de gener de 2010 la terra va tremolar violentament durant 34 segons a Haití, un dels països més pobres del món. El terratrèmol, que va desfer la vida de 220.000 persones i va deixar 2.500.000 haitians sense llar, va donar pas a una de les emergències humanitàries més complexes dels últims anys.

Es tractava d'una exposició amb fotografies d'Emilio Morenatti i Marta Ramoneda i audiovisuals d'Oriol Gispert. L'exposició vol donar a conèixer l'esforç, la solidaritat i l'esperit de superació de la població haitiana, mostrar el paper dels diferents actors implicats en l'emergència humanitària i la reconstrucció i reflexionar sobre la importància de la solidaritat internacional. Un cop finalitzada la visita guiada ens vàrem desplaçar fins l'edifici de l'Espai-Caixa de la mateixa ciutat, on ens esperava un grup de voluntaris especialment formats, per proposar-nos una activitat d'estimulació cognitiva relacionada amb les



noves tecnologies. Després d'una primera visita per les instal·lacions, cadascú de nosaltres vam ser convidats a seure davant una pantalla d'ordinador i realitzar diversos jocs i reptes de lògica. La proposta va agradar molt i el grau d'implicació dels usuaris va ser molt alta.

Val a dir que el temps va passar ràpidament i que ens vam quedar amb la sensació general que se'ns havia fet curt. En acabar la sessió vam ser obsequiats amb uns detalls promocionals i amb una còpia per a cadascú d'una fotografia de grup realitzada una estona abans al pati de la Fontana d'or. Sens dubte que si mai ens tornen a convidar a una sessió com aquesta, la primera intenció serà la d'assistir-hi. ■

Joan Josep Verdaguer i Gironès

ENTREVISTA

Dr. David Amaral, director científico del MIND Institute (Universidad de California-Davis) y Coordinador del Programa MIND/Fundació Autisme Mas Casadevall

“Se ha demostrado que las influencias genéticas pueden ser menos decisivas de lo que se pensaba y que las influencias ambientales podrían ser más relevantes”



Cuáles son las principales líneas de investigación en las que el MIND Institute está trabajando actualmente?

El MIND Institute está compuesto por unos 50 profesionales facultativos que representan una amplia gama de disciplinas científicas y prácticas clínicas. El MIND Institute ha cultivado fuertes lazos con la comunidad y por ello ha tenido mucho éxito en el reclutamiento de pacientes para proyectos a gran escala. El instituto ha estado particularmente interesado en evaluar cuestiones relacionadas con factores ambientales tales como pesticidas u otros contaminantes que pudieran aumentar el riesgo de padecer TEA. Puesto que la seguridad de la gran mayoría de los compuestos introducidos en la atmósfera por el hombre no ha sido evaluada, ir en busca de los factores ambientales influyentes en los TEA es una tarea ardua y compleja. Sin embargo, crece la evidencia de que la exposición a una variedad de factores ambientales, que van desde la contaminación atmosférica asociada con la polución de los automóviles, hasta los *retardantes de llama* asociados a la ropa de los niños, pueden ser factores de riesgo. Realizamos hallazgos sobre estos factores de riesgos mediante el estudio de un gran número de familias que tienen niños con TEA y la determinación de si presentan exposiciones comunes o más elevadas a los factores ambientales descritos anteriormente.

Además, seguimos llevando a cabo estudios multidisciplinarios y longitudinales de niños con autismo para definir los subtipos o "fenotipos" de los TEA.

- ¿Con qué objetivo?

El objetivo es estudiar cada subtipo de forma específica con el fin de desarrollar tratamientos más eficaces. De nuevo, esto implica el análisis de un gran número de familias. El estudio *Autism Phenome Project* (APP) ha reclutado a 350 familias que se estudiaron durante varios años. Se ha encontrado que la biología y el comportamiento de

los TEA son enormemente heterogéneos. Los patrones de desarrollo anormal del cerebro, por ejemplo, son diferentes en cada niño. Las niñas y los niños con TEA, por ejemplo, parecen tener patrones diferentes de desarrollo anormal del cerebro ligados a la diferencia de género. Y dentro de los varones, vemos grandes diferencias: algunos tienen cerebros excesivamente grandes, algunos tienen cerebros de tamaño normal y algunos tienen cerebros que son demasiado pequeños.

- Otra línea de estudio es la relativa a hermanos...

Efectivamente, otra área de investigación del MIND Institute se centra en los estudios infantiles de hermanos. Mientras que la probabilidad de tener un niño con TEA en los Estados Unidos es de aproximadamente un 1 por ciento, la probabilidad de tener un segundo hijo con TEA es alrededor del 20-26 por ciento si el segundo hijo es un varón. Se estudian los hermanos de niños con TEA desde los 6 meses de edad, usando técnicas de comportamiento y de imagen para tratar de identificar los primeros signos de alerta de los TEA. A pesar de enormes esfuerzos, todavía no existe un marcador biológico para el autismo. A los seis meses, los bebés que van a desarrollar TEA más adelante, no muestran signos de comportamiento diferentes de los niños que se desarrollarán típicamente. Incluso a los 12 meses, no hay signos definitivos de comportamiento que permitan un diagnóstico fiable. Curiosamente, un estudio preliminar de imágenes por resonancia magnética ha encontrado indicios de anormalidad en el cerebro a los seis meses de edad. Esto está siendo examinado en una población mucho mayor de niños. Los estudios de hermanos infantiles están diseñados para identificar marcadores fiables que proporcionen a las familias información tan pronto como sea posible de que su niño está en riesgo de padecer TEA. Por lo tanto, estos hallazgos permitirán implementar la terapia de conducta lo más temprano posible; en la actualidad

ofrece la mejor esperanza para la reducción de la gravedad de la sintomatología en los TEA.

Una última línea de investigación se refiere al tratamiento. El MIND Institute tiene la suerte de contar con expertos en intervención conductual temprana que están explorando maneras de hacer que estas estrategias eficaces sean extensibles y ampliamente disponibles para todas las familias. El modelo de intervención temprana DENVER (ESDM) está demostrando eficacia como protocolo estructurado de estimulación temprana para el progreso de los niños con TEA.

“No hay duda de que parte del aumento de casos se debe a un mejor conocimiento de los síntomas característicos de los TEA”

- ¿Cuáles son los últimos descubrimientos relacionados con los TEA? ¿Algún hallazgo inesperado?

Es difícil seguir el ritmo de los descubrimientos relacionados con los TEA. En genética, las cosas son complejas. Ahora sabemos de cientos de genes que se han asociado con los TEA. Recientemente se ha demostrado en estudios con gemelos que las influencias genéticas pueden ser menos decisivas de lo que se pensaba previamente, y que las influencias ambientales podrían ser más relevantes.

Hay evidencia creciente de que el sistema inmune juega un papel en la génesis de una parte de los TEA. Los estudios con modelos animales y epidemiológicos en humanos indican que la activación del sistema inmunológico de la madre durante el embarazo puede aumentar el riesgo de padecer autismo en el futuro bebé. Los investigadores del MIND Institute continúan estudiando la posibilidad de que los anticuerpos maternos dirigi-

dos al cerebro fetal (que se observan en aproximadamente el 10 por ciento de las mujeres que tienen niños con autismo) puedan conducir al autismo. Los estudios llevados a cabo con monos demuestran que introducir anticuerpos de madres con niños con autismo en hembras embarazadas produce anomalías conductuales y en el desarrollo del cerebro de los primates. Es altamente interesante porque a medida que entendamos la forma en que estos anticuerpos causan problemas en el feto, podremos aumentar nuestro conocimiento en la prevención de esta manera de adquirir TEA.

“Hay una conciencia enorme sobre los TEA en los EE.UU. promovida, en gran medida, a través de las asociaciones de padres”

- A nivel práctico, ¿cómo pueden las familias y profesionales médicos contribuir a estas investigaciones para mejorar la calidad de vida de los afectados con TEA?

La investigación sobre los TEA es una asociación entre los científicos y los médicos, por un lado, y las familias de las personas con TEA, por el otro. No seríamos capaces de llevar a cabo estudios como el Autism Phenome Project (APP) sin la dedicación y el esfuerzo de cientos de familias. Por lo tanto, a un nivel muy práctico, las familias deberían tener oportunidades para participar en proyectos de investigación en universidades, hospitales y clínicas en su área.

- ¿Por qué cree usted que la prevalencia de los TEA va en aumento? ¿Cree que va a aumentar en el futuro?, ¿cuáles serían las razones?

Este es un tema muy complejo. No hay duda de que parte del aumento se debe a un mejor conocimiento por parte de los médicos y educadores de los síntomas característicos de los TEA en comparación, por ejemplo, con el retraso mental (o retraso en el desarrollo, que ahora se denomina en los Estados Unidos). Desde 1980, se han producido una serie de cambios en la nomenclatura del autismo. Por ejemplo, el síndrome de Asperger se añadió como diagnóstico dentro del autismo. En los Estados Unidos el estigma de tener un niño con TEA se ha reducido y hay más servicios disponibles y concienciación social. Por lo tanto, cada vez más padres buscan un diagnóstico que conduzca a la intervención. En California, los científicos del

MIND Institute han tratado de determinar si la influencia de los factores descritos anteriormente justificaban por sí solos el aumento de la prevalencia y la respuesta fue clara: ¡No! Muchos científicos y médicos han concluido que hay un aumento real en el número de niños afectados por TEA, pero la magnitud de ese aumento no es del todo clara.

¿Por qué está aumentando el autismo? Otros trastornos tales como asma y artritis reumatoide han ido en aumento durante algún tiempo - estas son enfermedades autoinmunes. Así, tal vez, una parte del aumento de los TEA puede ser explicado por un incremento de las deficiencias inmunes en los TEA. Dado que todavía sabemos muy poco sobre las causas del autismo, es difícil sugerir lo que está provocando el aumento.



David Amaral

- ¿Cree usted que los administradores de salud americanos y europeos están actuando seriamente para afrontar esta creciente prevalencia?

No puedo opinar sobre lo que los administradores de salud europeos están haciendo, ya que estoy seguro de que las condiciones legales varían de país a país. En los EE.UU., donde no tenemos cobertura universal de salud, la mayoría de los estados han aprobado leyes que hacen obligatorio que las compañías de seguros paguen por la terapia, una intervención de conducta, incluso para los TEA. Hay una conciencia enorme sobre los TEA en los EE.UU. promovida, en gran medida, a través de las asociaciones de padres. Creo que los administradores están tratando de hacer frente a la creciente prevalencia, pero todavía se ven abrumados. En muchas partes de los

EE.UU. no hay suficientes médicos o educadores especiales capacitados para diagnosticar y tratar con la sintomatología de los TEA.

Un problema emergente es la atención de los adolescentes y adultos con TEA. Hay cuestiones prácticas sobre dónde deberían vivir las personas dependientes con TEA o ser atendidos una vez que los padres hayan fallecido. No tenemos un sistema de bienestar social para hacer frente a esta situación. Además, no sabemos cómo manejar la atención médica de las personas con TEA en su futuro envejecimiento.

No sabemos, por ejemplo, si tener TEA predispone a estas personas a otro tipo de enfermedades. Fundació Autisme Mas Casadevall es una solución ideal para estos problemas, pero es única y la mayoría de las personas con TEA no tendrá la opción de disfrutar de este estilo de vida durante la edad adulta.

- ¿Qué piensa usted acerca de los cam-

“Estoy convencido de que definir los TEA en el nuevo DSM5 ha sido un proceso llevado a cabo de forma muy seria y deliberada por el equipo de investigadores clínicos”

bios propuestos a la definición de los TEA en el DSM5? ¿Cree que los cambios podrían beneficiar a las personas afectadas?

Estoy convencido de que definir los TEA en el nuevo DSM5 ha sido un proceso llevado a cabo de forma muy seria y deliberada por el equipo de investigadores clínicos. La mayoría de las personas diagnosticadas previamente se diagnosticará también por las nuevas definiciones. Dado que el diagnóstico se centra en los procesos que están deteriorados, es probable que aumente la presión en el campo de la investigación en los TEA para el desarrollo de intervenciones que disminuyan estas deficiencias. Diagnósticos ambiguos, tales como el Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado (TGD.NE), se eliminan, lo que supondrá una mayor claridad a la práctica clínica y a la investigación por igual. ■

*Preguntas: Maite Baratech.
Traducción: María Díez-Juan.
Marzo 2013*

Randi J. Hagerman, MD., investigadora y clínica del UC Davis MIND Institute de California, experta en Síndrome de X Frágil (SXF)

“... ahí es donde todas las investigaciones confluyen, en encontrar las mejores intervenciones de cada una de las disciplinas implicadas en los trastornos del desarrollo ”

Aprovechando la estancia de la psicóloga María Díez-Juan en el UC Davis MIND Institute de California gracias a la beca de la Fundación Mas Casadevall y la Obra Social La Caixa, le hemos pedido que medie en una entrevista a la doctora Randi J. Hagerman, su mentora principal en el centro americano, entrevista que luego ha transcrito y traducido. Especialista en pediatría del desarrollo e investigadora de ensayos clínicos, ha dedicado 25 años, prácticamente la totalidad de su carrera, a la investigación y tratamiento de pacientes con síndrome X frágil (SXF) y autismo. Su interés en los aspectos terapéuticos en las últimas dos décadas ha evolucionado en paralelo con los avances en biología molecular hacia el diseño de terapias lo más individualizadas posible. En estos momentos la doctora Hagerman está aplicando una variedad de protocolos desde varias disciplinas (genética, molecular, pediátrica, farmacológica y psicológica), la mayoría de los cuales son estudios controlados sobre autismo y SXF de utilidad en la búsqueda de biomarcadores y ensayos clínicos que ayuden a mejorar la especificidad de tratamientos personalizados.

- Cinco meses después de la incorporación de María Díez a su equipo dentro del MIND Institute, ¿cómo valora la experiencia? ¿Están satisfechos con el trabajo conjunto que se está desarrollando sobre TEA/SXF y nuevas tecnologías?

- Oh! María es fabulosa...primero de todo tiene un amplio conocimiento sobre aplicaciones para iPad® relacionadas con necesidades especiales, particularmente aquellas que pueden mejorar lenguaje, socialización y rendimiento académico; pero lo más importante es que tiene una habilidad maravillosa para trabajar con niños, especialmente con niños dentro del espectro del autismo, Frágil X o ambos. Consigue que el niño más reacio acceda a manejar el iPad® y sus aplicaciones, también consigue convertir la rabieta más intensa en una situación activa de aprendizaje e interacción. Realiza un trabajo espectacular con las familias y les ofrece esperanza y ayuda en el manejo de un dispositivo que puede mejo-

rar lenguaje, interacción social y crecimiento escolar, y es algo que las familias realmente solicitan.

“Existe una heterogeneidad increíble en estos trastornos que hace que la investigación sea crítica para comprender qué tratamientos funcionan mejor en qué determinado grupo de los TEA”

- Había tenido alguna experiencia previa de trabajo con familias y/o profesionales españoles?

- Sí... ¡claro! por ejemplo han colaborado conmigo el Dr. Artigas o Carme Brun i Gasca entre otros... me quedé muy impresionada con el trabajo de Mercè Bellavista y su esfuerzo por alentar a otras familias con hijos con SXF.

- ¿Qué opinión le merece el nivel de preparación de los equipos de investigación en España? ¿Algún otro profesional de nuestro país en el MIND Institute?

- Mi opinión general de la gente española, especialmente en Cataluña, es que han tenido una formación excelente, son buenos investigadores y también son de los mejores en Europa. Realmente tienen ganas de continuar investigando y relacionarse con las familias de una manera muy positiva. He trabajado también con el Dr. Garcia-Nonell y su colega y pienso que hacen un trabajo increíble, también en su colaboración con las familias.

El MIND Institute es un entorno increíble para la formación en investigación, hay expertos que pueden guiar los proyectos de investigación de estudiantes u otros profesionales y hemos acogido otras personas de España, sobre todo de Barcelona. Cuando vuelven a sus clínicas o universidades, sabemos que el feedback sobre su estancia siempre es muy positivo.

- Seguramente es prematuro emitir un juicio al respecto, pero ¿de qué manera piensa que el proyecto que des-

arrolla conjuntamente con María Díez-Juan puede repercutir en futuras líneas de investigación?

- Pienso que a medida que nos adentremos en el estudio del uso de aplicaciones a través del iPad® y conozcamos su eficacia como tratamiento psicoeducativo, podremos pensar en cómo combinarlo con otros tratamientos farmacológicos y cognitivos. Creo que esta línea de investigación puede trasladarse a España y que María podría ser una profesional que combine intervenciones médicas, psicológicas y educativas porque ahí es donde todas las investigaciones confluyen, en encontrar las mejores intervenciones de cada una de las disciplinas implicadas en los trastornos del desarrollo. Tenemos que aprender a combinarlas para ofrecer el mejor abordaje integral a los niños-as con TEA y SXF con el máximo efecto en su aprendizaje. No existe una única intervención que sea capaz de revocar una discapacidad intelectual, sino varias intervenciones implementadas conjuntamente; la medicación puede incrementar la fuerza de las conexiones sinápticas, y la correcta aplicación de intervenciones educativas y comportamentales puede solidificar su efecto (el de la medicación) y un entorno enriquecedor a nivel académico... tenemos que tener todas estas intervenciones en marcha a la vez para el máximo beneficio en su desarrollo. Nuestro objetivo será siempre encontrar una solución, pero esto pasa por la aplicación de intervenciones válidas complementarias.

- ¿Es necesario un trabajo conjunto que una la práctica clínica y los equipos de investigación?

- Sí... pienso que la investigación es esencial porque lo que funciona en el ejercicio clínico en uno o dos pacientes, puede no extenderse necesariamente al resto de ellos, especialmente en niños dentro de los TEA; demasiadas etiologías diferentes implicadas en los TEA que hacen que no todas las intervenciones sean válidas para todos. La investigación en biomarcadores es fundamental para guiarnos en el tipo de intervención que precisan. Existe una heterogeneidad increíble en estos trastornos que hace que la investigación sea crítica para comprender qué tratamien-

tos funcionan mejor en qué determinado grupo de los TEA. No sólo hay que procurar estudios de eficacia sino también examinar marcadores neurobiológicos y electrofisiológicos que nos ofrezcan algo de luz sobre los cambios de procesamiento cerebral que ocurren con los distintos tratamientos farmacológicos, y también saber si los tratamientos psicoeducativos provocan también un cambio cerebral, según los últimos hallazgos de la Dra. Sally Rogers a través del ESDM. Es relevante encontrar medidas más sofisticadas que nos permitan conocer qué responde a cada intervención en el cerebro desde diferentes paradigmas.

“Las familias son compañeros críticos en todo tipo de intervenciones e investigación que llevamos a cabo”

- Conocemos su perfil como clínica e investigadora y sabemos que es la persona de referencia mundial en SXF...

- Gracias, ¡No lo soy! (risas)

- ¿Hacia dónde se dirigen ahora sus objetivos?

- En estos momentos estamos muy interesados en difundir nuestro conocimiento y dar a conocer nuestras líneas de investigación y ensayos clínicos que puedan ayudar en otros trastornos, como los TEA, premutaciones en Frágil X, etc. Queremos avanzar hacia un consenso internacional de manera que estos tratamientos específicos a nivel farmacológico puedan ser utilizados para una gran variedad de trastornos a los que, pienso, podrían ayudar. No sólo trabajamos con TEA y SXF sino también con portadores de Frágil X, premutaciones y problemas de envejecimiento, como el Parkinson precoz que puede verse exacerbado por algún tipo de medicación utilizada erróneamente. Conocemos la eficacia del *Mglur5 antag.* que puede ayudar con el Parkinson también. En estos momentos no sólo queremos favorecer el desarrollo en la primera infancia sino mantener la estabilidad en el desarrollo y controlar los efectos en el envejecimiento... yo misma me estoy adentrando en esa edad... ¡yo también lo voy a necesitar! (Risas). Vemos muchas pacientes que empiezan a desarrollar síntomas de neurodegeneración temprana y creo que está íntimamente relacionado con disfunciones neurobiológicas que debemos atajar y tratar. Queremos empezar ensayos clínicos en

todo el mundo, España, otros lugares en Europa, pero también en países en vías de desarrollo.

- Arbaclofen y TEA, ¿la manera de curar o una medicación para tratar síntomas, cuál es su opinión?

- Ok, a ver... en estos momentos sabemos que este tipo de tratamientos pueden ayudar con los síntomas, tenemos bastante evidencia de que la intervención farmacológica temprana puede dirigirnos a efectos más positivos en el desarrollo, pero un único principio activo (medicación) nunca es suficiente para una buena evolución, y dependerá de cómo conjugemos las intervenciones psicológicas y educativas además de la medicación. Necesitamos regular el balance que se crea entre mecanismos excitatorios e inhibitorios en el organismo, y vamos en esa dirección. Las personas con SXF presentan síntomas muy tratables a través de estas medicaciones pero es un proceso y hablamos de un largo camino en la búsqueda de un tratamiento que cure completamente.

Sin embargo, actualmente tenemos pacientes que están evolucionando enormemente en lenguaje, aprendizaje e incluso en capacidad cognitiva y conducta adaptativa y nos encantaría que todas las familias accedieran a este tipo de intervenciones.



Dra. Randi J. Hagerman

- El rol de las familias en la investigación, ¿es indispensable?

- ¡Absolutamente!, las familias son compañeros críticos en todo tipo de intervenciones e investigación que llevamos a cabo. En los ensayos clínicos, sus observaciones son importantísimas para conocer los progresos del niño y comunicarnos qué está pasando en su conducta. Incluso en cualquier intervención psicoeducativa su rol es imprescindible, ¡ellos hacen el trabajo diario!

Ellos crean el entorno de desarrollo de sus hijos, y sabemos que ese entorno es fundamental para que los tratamientos sean efectivos, incluso pueden favorecer que se creen más conexiones sinápticas, así que ellos hacen el gran trabajo, aunque nosotros podamos guiarles en muchos sentidos... deben ser positivos hacia la intervención y creer en llevarla

“La nueva clasificación de enfermedades mentales realiza numerosos cambios en relación al autismo y pienso que permitirá captar más personas dentro de los TEA que necesiten recursos”

a cabo, son sencillamente esenciales.

- Estamos en el año de publicación de la nueva propuesta sobre el manual de clasificación de trastornos mentales, DSM5, ¿cuál es su opinión al respecto? ¿de qué manera influye en la comprensión y conceptualización del autismo?

- Ok... la nueva clasificación realiza numerosos cambios en relación al autismo y pienso que permitirá captar más personas dentro de los TEA que necesiten recursos... no me siento demasiado conforme con la desaparición del diagnóstico de Asperger porque realmente había muchos pacientes que encajaban perfectamente en ese criterio y para muchos suponía una identidad. Por lo tanto, eliminar esto está siendo problemático en este colectivo, para algunas familias y pacientes. Pero, en general, pienso que el concepto TEA suaviza algunos de los cortes que dejaba fuera a personas que realmente presentaban problemas de desarrollo, comunicación y conducta y que precisan de una intervención temprana y de tratamientos psicoeducativos. En algunos lugares de EEUU, si no tienes un diagnóstico concreto de autismo, no puedes acceder a ningún servicio y pienso que es algo terrible. Espero que la nueva conceptualización ayude a procurar más recursos a todas las familias que lo necesiten. Existen maneras de juzgar la intensidad de los síntomas del autismo que nos ayudará con la gradación de quienes presentan un autismo severo hasta síntomas más leves... Igualmente creo que podremos emplear simultáneamente el término Asperger porque tiene validez clínica y es significativo para muchas familias, aunque ya no sea reconocido “oficialmente”.

-¿Debemos realizar prueba genética de Frágil X a los pacientes con diagnóstico de TEA?

- Oh!, sí, por supuesto, sin ninguna duda, a todos aquellos con diagnóstico de autismo, retraso cognitivo o capacidad límite... necesitan una prueba genética de FX. Todos deberían ser examinados. Y una vez encontrado un hallazgo positivo en FX, a cualquier escala, realizar un examen en cascada a toda la familia para identificar de dónde procede la mutación. También, y teniendo en cuenta la era en la que nos encontramos, sería recomendable una prueba de estudio de los cromosomas (microarray) para conocer una apreciación más cercana de las alteraciones genéticas que existen y que pueden conducir al autismo.

- Para finalizar, Dra. Hagerman, ¿por qué subir al Kilimanjaro en febrero de 2013?

(Risas) ¡Si! "We are climbing for the cure! ¡Subimos para encontrar una solución!"... por dos razones... queremos aumentar la conciencia sobre el síndrome de X Frágil y los trastornos asociados a las premutaciones, pero también lo estamos haciendo para recaudar fondos que nos permitan seguir investigando. Mi marido, el Dr. Hagerman, piensa también que no hay otra manera que hacerlo que obtener un beneficio económico de ayuda a las familias y como una campaña de concienciación... así que obtener financiación es fundamental porque la mayoría de las becas son insuficientes por la crisis económica. Estamos muy satisfechos con nuestro equipo clínico y de investigadores, también con nuestras familias, y es un esfuerzo para apoyar la investigación, nuevos ensayos clínicos, equipos de laboratorio, personal, suministros, etc. que nos permita hacer lo mejor para encontrar nuevos tratamientos para SXF, premutaciones y TEA. ■

La web para consultar más información:
<http://www.ucdmc.ucdavis.edu/minstitute/events/kili2013.html>

Realizada y traducida por : María Díez-Juan.

Preguntas: Maite Baratech.

ENTRE DOS MUNDOS

Hablar sobre investigación resulta complejo, sobre todo cuando sólo te has asomado al mundo científico a través de la lectura de artículos y revistas especializadas, o bien mediante la asistencia a congresos y explicaciones de estudios de otros profesionales del campo. Te maravillan pero no siempre los llegas a aprehender.

La actividad clínica y la investigación no deberían estar tan lejos, pienso que son complementarias y que se necesitan la una a la otra. Sin embargo, han crecido de forma independiente y no resulta habitual encontrar profesionales híbridos que hagan de intermediarios y tiendan un puente de comunicación entre los dos mundos.

La llegada al UC Davis MIND Institute (USA) en septiembre de 2012, tras una trayectoria eminentemente dedicada a la clínica durante casi 8 años, te ubica en un entorno profundamente diseñado para la investigación de los trastornos del desarrollo desde una gran variedad de aproximaciones disciplinares: pediatría, neurología, psiquiatría, psicología, genética, etc. Encuentras a personas que has leído intensamente y referenciado a lo largo de tu formación, y a través de las cuales has llegado a construir tu arquetipo de ciencia en la psicología de los problemas de desarrollo.

La tarea se convierte más ardua cuando, abandonando el entorno clínico, decides apostar, a través de la magnífica oportunidad brindada por la Fundació Autisme Mas Casadevall, por experimentar, y nunca mejor dicho. Experimentar un mundo laboral diferente, en un país pionero en investigación, con científicos de influencia internacional; experimentar un crecimiento profesional basado en la comprensión de la psicología desde el otro lado, procurando datos y conclusiones que permitan a otros profesionales corroborar y orientar su



práctica clínica; y experimentar el trabajo diario con personas con un conocimiento inmenso en materias de diseño de proyectos que te permiten aprender y reciclar conceptos casi olvidados.

Una de las personas más polifacéticas que conozco al respecto, la Dra. Randi J Hagerman, encabeza el ejemplo de profesionales híbridos que consiguen vincular investigación y clínica en ambas direcciones y conseguir atender las necesidades de las familias a través de la elaboración de proyectos de investigación que ayudan, asimismo, a otros equipos a implementar el mejor tratamiento posible para sus pacientes. En este punto investigación y clínica se combinan y se benefician la una a la otra, en una simbiosis no siempre fácil de conseguir.

Los que estamos entre dos mundos, tenemos la esperanza y la voluntad de poder contribuir a aumentar las relaciones entre ambos con el objetivo final de ofrecer a las personas con dificultades de desarrollo un abordaje multidisciplinar individualizado que repercuta en la mejor calidad de vida posible. ■

María Díez-Juan

Joan Josep Verdaguer i Gironès, Coordinador del Servei de Teràpia Ocupacional (STO) de Mas Casadevall

“Els tallers no han de parar mai de millorar en atenció als usuaris i en adequació de l'espai”

Pots fer-nos cinc cèntims de la teva trajectòria professional? Abans d'entrar a Mas Casadevall, tenies experiència en el treball amb persones amb autisme?

- La meva experiència professional en el camp de l'educació especial, i en el treball amb persones amb autisme concretament, era inexistent fins a conèixer el Mas Casadevall. Sóc de Banyoles i quan vaig començar a estudiar Psicologia em va semblar interessant poder conèixer aquest món que tenia al costat de casa. El cert és que la meva primera intenció no va ser la de cercar-hi un lloc de treball però el projecte em va captivar i vaig aprofitar l'ocasió que se'm va oferir per formar part del grup d'educadors . D'això fa 20 anys.

“El que té aquest tipus de feina és que et sents útil. Perceps que ets important i m'atreveixo a dir que necessari per a tot un col·lectiu”

- Per a qui no ho sàpiga, quines són les teves tasques com a responsable dels Tallers?

- El Coordinador del Servei de Teràpia Ocupacional forma part de l'equip tècnic i depèn directament de Direcció. Les seves funcions a nivell organitzatiu són: planificar els horaris i els grups de tallers, col·laborar amb l'equip directiu en els aspectes laborals, portar el control de les despeses del servei, sóc el responsable comercial amb l'exterior i responsable de l'organització i seguiment de les fires i mostres comercials en què participa el centre. A més, tenir cura i aprovisionament del material del servei, soc responsable conjuntament amb el director tècnic de la realització per part de cada taller dels registres, objectius, informes i protocols individuals de les persones ateses al servei, de l'atenció directa amb un grup d'usuaris a temps parcial, de participar en les guardies de nit entre setmana, cap de setmana i festius.

I a nivell tècnic, m'ocupo de preparar les observacions i dades més importants del diari de camp per orientar les reunions amb l'equip educatiu, vetllar perquè es duguin a terme els acords presos en les reunions, donar suport al treball diari dels educadors donant-los suport tècnic i humà, facilitar el diàleg entre els educadors per millorar el funcionament general i aconseguir un bon treball en equip, participar en l'elaboració del Programa Individual de les persones ateses, participar en la reunió setmanal de l'equip tècnic per unificar criteris educatius.

- Déu n'hi do. I quins són els objectius que donen sentit a totes aquestes funcions?

- Garantir l'atenció i la qualitat de vida de les persones ateses en el Servei de Teràpia Ocupacional del centre portant a terme la coordinació de l'equip d'educadors d' STO del qual n'és el responsable.

- Creus que s'estan aconseguint?

- Vol molt d'esforç, molt de sacrifici i molta constància, però no tinc cap dubte que entre tots ho estem aconseguint

- Com és la relació i la coordinació amb la resta de l'equip de MC perquè tot encaixi harmònicament en el projecte de vida i de treball del centre?

- El contacte amb els altres membres de l'equip tècnic és diari. La transmissió d'informació entre serveis s'esdevé imprescindible. L'equip tècnic es reuneix sistemàticament un cop per setmana pel traspàs d'informació oral i escrita. Ens serveix per debatre i consensuar aspectes quotidians dels usuaris de manera reposada.

- I com és la relació amb els nois i, també molt important, amb les seves famílies?

- Amb la majoria d'ells, ja fa molts anys que hi tinc relació. Ens coneixem de fa temps. M'han vist i he treballat d'educador amb tots ells. Ara, des de la meua posició de coordinador, la relació en ella mateixa no ha canviat massa. Ells saben què significa i què fa el coordinador, quin és el meu rol. Com a mínim dos dies a la setmana tinc contacte directe

amb dos grups d'usuaris al taller. Amb les famílies intento ser el més atent possible, informant dels aspectes referents al seu fill i dels aspectes organitzatius del centre que els afecten.

- Amb el pas dels anys, els tallers han anat millorant, tant pel que fa a productes que s'hi fan com pel que fa a tècniques. En què necessiten encara millorar?

- Els tallers no han de parar mai de millorar en atenció als usuaris i en adequació de l'espai. No ens podem permetre el luxe de relaxar-nos i acomodar-nos. Hem d'estar actius, cadascú dins les seves possibilitats i potencialitats. La tasca educativa i la tasca pròpia del taller ens han de fer estar atents als reptes que se'ns proposen diàriament. Ens cal pensar en el futur immediat, en com el podem afrontar amb els recursos que tenim, com els podem posar a l'abast dels usuaris, com podem fer el seu treball més còmode i adaptat a les seves característiques. Per altra banda, els educadors també hem de seguir creixent a nivell professional i tècnic, participant en cursos i en jornades formatives. La formació contínua és necessària.



- En quins projectes esteu ara capficats?

- A Tallers volem potenciar el taller de granja amb l'increment del nombre de gallines ponedores, amb la renovació del ramat d'ovelles, amb l'engreix de pollastres de cresta vermella durant tot l'any i ara mateix ens estem plantejant la possibilitat d'introduir la cria d'alguna altra varietat d'animal. L'altre taller que necessita una atenció especial és l'horta. Esperem poder cobrir l'hivernacle gran per així treballar-hi durant el període de tardor-hivern. El taller de ceràmica treballa en el nou disseny proposat pel dissenyador André Ricard: el joc de 3 plats i bol. Aviat veurem el resultat.

“Els coneixements que sobre aquest camp he anat adquirint són immensos. De tots he après que som diferents però som iguals. Es tracta de relacions entre persones”

- També comercialment hi ha novetats...

Des de fa uns mesos hem establert noves relacions comercials amb tres establiments de la comarca i amb un d'Òlot que vénen els nostres productes. Es tracta de proveir-los de material específic de l'època de l'any. A Suara els hi hem preparat productes referents a les

comunions (recordatoris) i a Sant Jordi (llibretes, punts de llibre, espelmes de diverses formes). Aquesta relació ens serveix per vendre i alhora per tenir uns punts promocionals del centre a tres municipis de la comarca. De moment l'experiència és molt bona i els establiments col·laboradors estant molt il·lusionats. Són gent que ens coneixen de fa temps i que entenen la filosofia del centre.

- Com s'aconsegueix tirar endavant noves idees amb els temps de crisi i estretors que ens està tocant viure?

- Sense cap mena de dubte amb ganes, implicació, compromís i il·lusió. Sense això no tirariem endavant. No negaré que si hi hagués una entrada important de diners al centre, les coses serien molt més fàcils. Però com que això ara mateix sembla que no serà així, ens toca ser realistes i treballar amb el que tenim. I tenim un component humà molt gran que és el que ens fa seguir endavant, pensant nous projectes de futur sense oblidar el dia a dia.

- Què és el mes engrescador de la feina?

-En els temps que estem, tenir feina ja és motiu suficient per engrescar-te. Segurament el que té aquest tipus de feina és que et resulta útil. Percepis que ets important i m'atreveixo a dir que necessari per a tot un col·lectiu d'usuaris que vol sentir-se atès, sentir-se respectat, sentir-se escoltat i sentir-se segur. Jo em sento part d'un projecte il·lusionant i engrescador pel qual cal lluitar per tirar-lo endavant. Davant les dificultats

cal unió i coratge. I ara és el que hem de fer més que mai.

- I el més difícil?

- Malgrat els anys d'experiència sempre hi ha coses que s'escapen que no acabes d'entendre perquè passen, perquè es repeteixen. No hi ha una regla general que funcioni per a tothom per igual. Cada cas és un món particular i diferent. L'autisme és un món molt complex, apassionant però molt complex.

- Els nois i noies aprenen molt. Què estàs aprenent tu? Què t'ha aportat, i t'està aportant a tu, tant professionalment com personalment?

- Treballar a Mas Casadevall 20 anys significa que professionalment hi he dedicat bona part de lla meua vida. Amb els seus alts i baixos, puc dir que m'hi he trobat sempre molt còmode, molt respectat. La feina té dies durs i té dies menys durs. De moment m'emporto les relacions que he establert amb els companys de feina i amb els usuaris. Els coneixements que sobre aquest camp he anat adquirint són immensos. De tots he après que som diferents però som iguals. Es tracta de relacions entre persones. Relacions que no estant exemptes de dificultats. Cal tenir respecte per les diferències, entendre les particularitats de cadascú i reconèixer els límits.

- Mas Casadevall celebra enguany 25 anys de vida. Tenim MC per a 25 anys més, com a mínim?

- S'està treballant perquè així sigui. A mi m'agrada dir que enguany celebrem els "primers" vint-i-cinc anys de vida del Mas Casadevall. ■

Cuaderno Científico

Algunos niños podrían superar los síntomas del autismo

Algunos niños diagnosticados de autismo en edad temprana podrían superar los síntomas con el tiempo, según concluye un estudio impulsado por el Instituto Nacional de Salud Mental de Estados Unidos (INMH en sus siglas inglesas) y que recoge la institución en un comunicado de mediados de enero. Se trata de un estudio cuidadosamente documentado a partir de los datos de un grupo reducido de niños y jóvenes que con el tiempo han visto cómo desaparecían los síntomas del trastorno. El comunicado apunta que el estudio, dirigido por la profesora de la universidad

de Connecticut Deborah Fein es "el primero de una serie que probará de manera más profunda la naturaleza de los cambios en estos niños".

Para el director del NIMH, Thomas R. Insel, "si bien el diagnóstico de autismo normalmente no desaparece con el tiempo, el trabajo sugiere que hay un pequeño porcentaje de casos de superación". Y en casos excepcionales, puede superarse sólo con tiempo y un tratamiento muy intensivo. De ahí que habrá que esperar a que posteriores investigaciones analicen más a fondo la naturaleza

de los trastornos, los efectos de la terapia y otros aspectos a largo plazo.

La muestra para el estudio estuvo formada por 34 niños que superaron el autismo, aquellos que recibieron un diagnóstico precoz y no presentaban síntomas en el momento del estudio, 44 con características muy marcadas autistas, como la incapacidad emocional y el retraso en el aprendizaje, y otros 34 más con un desarrollo normal del trastorno. Los participantes tenían entre ocho y 21 años. Información más detallada en <http://www.nimh.nih.gov/science-news/index.shtml> ■

El DSM 5 revisa los trastornos incluidos en el espectro autista

La quinta edición del *Statistical Manual of Mental Disorder (DSM-5)*, que la academia norteamericana de psiquiatría prevé lanzar en mayo, ofrecerá una nueva definición del autismo, según informaba la prestigiosa revista *Nature* en un artículo titulado *Diagnosi: Redefining Autism*. El manual es la principal referencia mundial en el campo de la psiquiatría tanto a nivel médico como farmacéutico, institucional e, incluso, para compañías de seguros, por lo que su contenido es de especial trascendencia y cada cambio puede verse envuelto en polémica.

En esta ocasión, la principal novedad en lo que respecta al autismo estriba en que reduce de tres a dos los tipos de síntomas, al tiempo que podría reducir el número de desórdenes diferentes relacionados con el autismo, incluido el síndrome de Asperger (que presentan personas con déficits de interacción social comunes en el autismo pero sin problemas de lenguaje) que se consideren dentro de los TEA. Así, de las tres deficiencias escritas en el DSM 4 (deficiencias en el comportamiento social, retraso en el lenguaje y conductas repetitivas o restrictivas) se pasa a dos clases principales: dificultades de comunicación social y conductas repetitivas o restrictivas. Se trata, dicen, de una simplificación que refleja con más claridad la realidad de la condición, un cambio fruto de diversos estudios sobre las características diferenciadoras de las personas con TEA.

La propuesta de limitar los diferentes trastornos vinculados al autismo ha aumentado el temor de que ciertos niños ya no puedan ser diagnosticados bajo el paraguas de los TEA, lo que, a su vez, les dejaría fuera del sistema de recursos terapéuticos que necesitan. Esta preocupación la expresaba el director de la Yale University Child Study Center de New Haven, Connecticut, Fred

Volkmar, crítico con el DSM-5. Volkmar ha hecho un estudio sobre 1.000 personas que en 1994 fueron diagnosticadas siguiendo los criterios del DSM 4. Su estudio concluye que con el DSM 5 sólo un 60 por ciento serían diagnosticadas dentro de los TEA.

Otros investigadores, en cambio, aplauden la revisión y niegan que sea caprichosa porque, a su entender, responde a una exhaustiva revisión de las investigaciones y va en la buena dirección. En respuesta al estudio de Volkmar, opinan que habrá que hacer nuevos estudios en los que los sujetos sean evaluados simultáneamente con los criterios del viejo y del nuevo manual.

Para añadir más leña al fuego, y a diferencia de lo que ocurrió con las versiones anteriores de la guía, la preparación del DSM se ha hecho de una manera abierta a la sociedad para, entre otras cosas, ir conociendo las reacciones a los cambios del DSM 5. Uno de los objetivos de la nueva guía es ayudar a estandarizar el diagnóstico.

El cambio más polémico en el DSM-5 es, sin duda, unir una serie de trastornos antes distintos bajo el título único de autismo, incluyendo el autismo clásico, síndrome de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDD-NOS en sus siglas inglesas), una categoría que se aplica a muchos niños que cumplen con algunos, pero no todos, de los criterios para el autismo. ■



Portada del manual en preparación

Pistas sobre los vínculos del ADN con el síndrome de Rett

Un equipo investigador de la universidad Rockefeller de Nueva York ha detectado un mecanismo en el ácido desoxirribonucleico (ADN) que podría ser crucial en el desarrollo del síndrome de Rett, una de las causas más comunes de autismo, que afecta a una de cada 10.000 mil niñas y les provoca retraso mental, regresión en el aprendizaje, ansiedad y esquizofrenia, entre otros síntomas. En el estudio, publicado en diciembre por la revista científica *Cell*, participa la española Marian Mellén, con doctorado en Bioquímica y Biología Molecular.

Según el trabajo, la citosina del ADN, al cambiar de identidad química y pasar a ser metilcitosina, puede modificar los genes y hacer que su mensaje no se transcriba según lo esperado. La proporción entre dos variantes de la citosina en el ADN podría estar detrás del síndrome de Rett. Aunque se conocía que existía esta "prima química" de la citosina, no ha sido hasta este trabajo que se ha averiguado que su función es completamente opuesta: si una impide que un gen se exprese, la otra hace justo lo contrario. Así, ahora pueden medirse y estudiarse por separado.

Otro de los valores del trabajo es que describe por vez primera la proteína que reconoce las dos variantes de la citosina, la MeCP2, íntimamente ligada al autismo en niñas. Está codificada por un gen cuyas alteraciones son las causantes del 96 por ciento de los casos de síndrome de Rett.

El equipo de la experta en biología molecular utilizó una técnica nueva de secuenciación para llegar a este hallazgo y analizó, una a una, cada célula del cerebro adulto por separado. Los autores del estudio creen que esta investigación permitirá plantear nuevos enfoques terapéuticos para algunas enfermedades neuronales, no solo para el síndrome de Rett. ■



Fachada de la Universidad de Rockefeller

Estudio gallego sobre los factores genéticos de los TEA

La Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica, en colaboración con la Fundación María José Jove, ha impulsado un estudio para identificar los factores genéticos causantes de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) a través del análisis completo del genoma. Este estudio

podría permitir contar con mejores métodos de diagnóstico y tratamiento.

Para hacer posible el estudio, sus impulsores están buscando niños de entre 3 y 12 años: necesitan un mínimo de 200 y para ello han hecho un llamamiento a diferentes asociaciones, como la funda-

ción Menela. En el caso de los niños donde el hallazgo sea destacado y también los padres presenten una alteración genómica, se prevé continuar con una segunda fase de consejo genético con la que averiguar las posibilidades de que el trastorno se transmita en la familia. ■

Técnica de bajo coste para el diagnóstico

Un equipo de científicos de la Universidad de Washington (Estados Unidos) ha desarrollado una técnica que permite secuenciar varios genes de forma rápida y a bajo coste en muestras grandes de individuos para estudiar los TEA. Es un método que podría aplicarse, además, a otras patologías en las que mutaciones aleatorias y nuevas son sospechosas de contribuir al riesgo de desarrollar la enfermedad.

Los resultados de este método se publicaron recientemente en la revista *Science*. Según la investigación, se secuenciaron 44 genes en 2.446 individuos afectados por varios trastornos del espectro autista (TEA) e identificaron 27 mutaciones aleatorias en 16 genes diferentes.

Así, el equipo comprobó que mutaciones recurrentes en seis genes concretos contribuyeron al uno por ciento de los casos de TEA esporádico. "Esto refuerza la idea de que las mutaciones de novo - las que aparecen por primera vez- en varios genes subyacen en los casos de trastornos del espectro autista", informaron los autores en el Servicio de Informa-

ción y Noticias Científicas (SINC).

La secuenciación de exomas -la parte codificante del genoma - ya había hallado cientos de genes mutados que podían estar detrás de los TEA, pero hasta ahora resultaba muy cara una secuenciación más precisa de esos genes en grupos grandes de personas.

Los investigadores evaluaron estos genes en una muestra grande, mediante la modificación de una prueba ya existente, la prueba de inversión molecular, usando nuevos algoritmos, un flujo de trabajo optimizado para obtener un mayor rendimiento y con una cantidad muy pequeña de ADN.

De acuerdo con el trabajo, el coste de los reactivos utilizados es de menos de un dólar por gen y por muestra. Los científicos señalan además que esta técnica "puede ser aplicada a cualquier otro trastorno en el que mutaciones de nueva aparición puedan contribuir al riesgo", y concluyen que los métodos experimentales expuestos en su trabajo "pueden ser útiles para una resecuenciación rápida y económica de genes en muestras muy grandes. ■

La contaminación, factor de riesgo

Un equipo de investigadores de la Universidad de California del Sur (USC) y el Hospital Infantil Los Ángeles ha realizado un trabajo que concluye que la calidad del aire que respira la mujer embarazada puede incidir en el cerebro del feto, de modo que un aire contaminado podría hacer aumentar el riesgo de tener autismo

El estudio, publicado en *Archives of General Psychiatry* (Archivos de Psiquiatría General), estudió los efectos de la contaminación que causan los vehículos en el feto en desarrollo y los niños de hasta un año que vivían cerca de áreas con elevada contaminación. El estudio corrobora investigaciones anteriores que demuestran que en el autismo no sólo intervienen factores genéticos sino también ambientales. Asimismo, complementa un estudio de 2010 que relacionó por primera vez el autismo con la cercanía a las autopistas en Los Ángeles. El estudio actual analizó la información de 524 niños en Los Ángeles, Sacramento y San Francisco, 279 de los cuales han sido diagnosticados con algún tipo de autismo.

En el análisis de la información se tuvo en cuenta la cercanía de las personas a las autopistas, así como la dirección y la fuerza del viento y la congestión de vehículos, además de factores como la contaminación procedente de otras fuentes como patios de carga y descarga de camiones, las refinerías y algunas áreas industriales.

La exposición a la polución ambiental donde las personas respiran dióxido de nitrógeno (NO2) y micropartículas [2,5 a 10 micrones de diámetro] de otras sustancias tóxicas también genera el doble de riesgo de desarrollo de autismo, en comparación con quienes no están expuestos a ese tipo de contaminación.

Así, los bebés más expuestos tenían hasta tres veces más riesgo de desarrollar autismo. En Estados Unidos se ha demostrado que las tasas de autismo han crecido considerablemente en los últimos años debido, por un lado, a la mejora en el diagnóstico y, por otro lado, a que la definición de los TEA incluye una mayor gama de trastornos. ■



Autopista californiana

Miscel·lània

Les persones amb autisme gaudiran de la targeta “cuida’m”

Les persones amb autisme són un dels col·lectius que es podrà beneficiar de la targeta Cuida'm que està començant a distribuir el departament de Salut de la Generalitat entre les persones vulnerables que necessiten una atenció especial. D'aquesta manera s'identifiquen persones de col·lectius amb malalties que comporten limitacions relacionals i característiques clíniques que, en conseqüència, requereixen un conjunt d'actuacions diferenciades i l'acompanyament d'un cuidador en els seus contactes assistencials.

Aquest és un dels objectius del Pla de Salut 2011-2015, que el sistema sanitari atengui determinats grups de població tenint en consideració les seves peculiaritats, tal com demanen els col·lectius des de fa

anys i que ja funciona en alguna altra comunitat autònoma. La targeta no comporta cap modificació quant a drets ni nivell de cobertura a càrrec del CatSalut, és a dir, no atorga cap dret addicional, però permet una atenció més accessible i adaptada, que pot anar des de disminuir demores a les sales d'espera a facilitats per acompanyar el pacient en visites, zones d'urgències o activitats diagnòstiques i trasllat en ambulància, flexibilitat en el temps d'atenció, facilitats en l'atenció domiciliària i en les estades dels acompanyants en els hospitals durant els ingressos, entre d'altres.

Ara per ara s'ha començant a repartir, dins d'una prova pilot, en diversos centres de les localitats de Cornellà de Llobregat, Manresa i el Maresme Central, i s'espera que al llarg del 2014 arribi a tot Catalunya, de



manera que podria beneficiar al voltant de 60.000 persones. A banda de per a persones amb autisme, també la podran sol·licitar els metges de pacients amb un diagnòstic de demència (amb un nivell d'afectació cognitiu moderat), discapacitat intel·lectual greu i profunda, discapacitat intel·lectual lleu o moderada amb trastorns de conducta i persones amb dany cerebral. ■

Sergio, un exemple de superació

Cec i amb autisme, creua el Marroc en tàndem amb el seu germà



Sergio amb el seu germà Juan Manuel

Dos germans, un d'ells cec i amb autisme, creuaran aquesta primavera el Marroc en tàndem i rodaran un documental, que durà per títol *La sonrisa verdadera*. El seu objectiu és recórrer els 1.313 km que separen Cuenca d'un recòndit poble de l'atlas marroquí, on viu Mati, una persona clau en tota aquesta història. Sergio, el menor dels dos germans, és un noi de 26 anys que mai ha

munta a cavall, dona llargs passejos amb el seu germà en tàndem i cada dia grava les seves experiències en cintes de cassette.

Home aventurer i guiat pel seu germà Juan Manuel, impulsor d'aquest projecte, amb el documental es vol donar una visió optimista de la discapacitat i propiciar els estudis científics sobre la combinació de ceguesa i trastorns de

vist somriure, que ha hagut de superar tota mena de dificultats per viure i que personifica una increïble història de superació en forma de regal per a tots els que són al seu voltant. Sergio toca el piano i alguns instruments de percussió, balla claqué, canta en un cor, practica ioga, natació,

l'espectre autista (TEA).

Així, els dos germanes recorreran el Marroc per trobar-se amb una persona clau en la vida de Sergio. Per fer-ho possible han obert un web per recollir diners per mitjà d'una fórmula que s'està estenent arreu, el micromecenatge, i ofereixen diverses contraprestacions, majoritàriament objectes com samarretes, tasses, imants de nevera o motxilles amb els missatges de la iniciativa i que han estat fets pels seus familiars, generosos col·laboradors en la causa. Aquesta campanya es pot seguir a través del web www.lasonrisaverdadera.org i d'una plana de facebook, operativa des de febrer i on es pot seguir l'evolució dels ingressos i les formes de col·laboració en la idea, a més de les declaracions del propi Sergio i de tota la seva família. La idea ja compta amb el suport de personatges famosos que van des d'esportistes com Emilio Butragueño a actors como Melanie Olivares o Nadia de Santiago i periodistes com Matías Prats i Hilario Pino, entre molts altres, molts dels quals també han deixat gravades unes paraules en el web. ■

San Sebastián acull el proper congrés de l'INFAR

La ciutat de San Sebastián acull, del 3 al 5 de maig, el congrés internacional d'investigació de l'Autisme (International Meeting for Autism Research), que organitza l'INFAR (International Society for Autism Research) i que estarà presidit per Joaquín Fuentes, cap del servei de Psiquiatria Infantil i de l'adolescent de Policlínica Gipuzkoa i consultor de l'associació quipuscoana d'autisme (Gautena).

Aquest és el segon cop que el congrés, que s'organitza des del 2001, es fa fora dels Estats Units, després que el 2008 se celebrés a Londres. Amb una participació prevista d'entre 1.600 i 1.800 congressistes, la trobada va néixer amb la voluntat de ser el principal punt d'intercanvi dels professionals de la investigació en aquest àmbit. Compta amb el suport de la potent entitat nordamericana Autism Speaks i en ell participaran també investigadors de països amb pocs recursos.

El dia abans de l'inici, l'11 de maig, s'oferirà un curs d'actualització al Kursaal, per a 600 persones del sector, de procedència tant europea com estatal, autonòmica i local. Es preveu que hi assisteixin unes 300 famílies i 300 professionals de les àrees sanitària, educativa i social, que accediran gratuïtament a una jornada de formació, que serà impartida per l'equip d'un centre d'excel·lència com és el de la Universitat de Califòrnia, Los Àngels (UCLA).

Pel que fa a participació espanyola, el comitè organitzador inclou experts d'Inbiomed, BCBL (Basque Center on Cognition, Brain and Language), Gautena, universitats del País Basc, Salamanca i Sevilla, AETAPI (Associació Espanyola de Professionals d'Autisme), AEPNYA (Associació Espanyola de Psiquiatria del Nen i l'Adolescent), l'Institut Universitari USP Dexeus de Barcelona, l'Hospital General Universitari Gregorio Marañón de Madrid i l'Institut de Salut Carlos III del Ministeri de Ciència i Innovació. La celebració del congrés inclourà visites per la ciutat i conclourà amb una cursa popular. Alhora, posarà fi a força actes organitzats prèviament a la ciutat com a demostració del seu compromís amb l'autisme. ■



Participació espanyola al parlament europeu de persones amb discapacitat

La presidenta de l'Associació de Pares de Persones amb Autisme, Isabel Bayonas, va participar el cinc de desembre, en nom del Comitè Espanyol de Persones amb Discapacitat (CERMI), principal representant a Espanya de la discapacitat, en el III Parlament Europeu de Persones amb Discapacitat, que duia per títol *Aplicant la Convenció de l'ONU sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat en època de crisi*.

En l'acte, Bayonas va dir que la crisi no pot oblidar-se de les persones amb discapacitat, però tampoc de les seves famílies. Per aquest motiu, va recordar la necessitat de donar suport a les famílies per tal de garantir una adequada protecció social i accés a la seguretat social dels discapacitats, accés a una sanitat de qualitat i a una vida digna, així com un reconeixement i ajuda per a totes aquelles persones que han dedicat la seva vida a tenir cura de les persones discapacitades. A més, va demanar als governs que siguin conscients que la família és des de fa molts anys la impulsora de molts serveis a les persones amb discapacitat i que aquestes "tenen drets com qualsevol altre ciutadà". Finalment digué: "no discriminació, sí inclusió i respecte".

Aquest parlament va estar organitzat pel Fòrum Europeu de la Discapacitat i al llarg del dia va reunir a delegacions de cadascun dels Consells Nacionals membres del EDF, entre els quals es troba el CerMI, així com a membres del Parlament Europeu i els màxims representants de la Comissió Europea, el Consell de Ministres i altres institucions de la UE. L'objectiu de la trobada era aconseguir una major visibilitat del sector entre els diferents agents de la Unió Europea. ■

Una empresa alemanya contracta persones amb Asperger per fer proves de software

Seguint l'exemple iniciat fa alguns anys per l'empresa sueca Specialisterne, una companyia alemanya amb seu a Berlín està formant dotzenes de persones amb síndrome d'Asperger per fer proves de software, segons informava la cadena de televisió CNN. Es tracta d'Auticon, una iniciativa que vol aprofitar les especials capacitats de càlcul i d'anàlisi de patrons que tenen moltes persones amb aquesta síndrome.



Ajupits, el fundador de l'empresa i l'equip directiu. Drets, els primers treballadors d'Auticon

De fet, el fundador de l'empresa, Dirk Mueller-Remus, va decidir posar-la en marxa arran del diagnòstic d'Asperger del seu propi fill. Segons explicava, "els nostres fills tenen una gran capacitat de concentració, de pensament analític i lògic i altres capacitats. I estic convençut que les indústries de tecnologies de la informació se'n poden beneficiar". No obstant això, segons dades de l'administració alemanya només un 15 per cent treballen al sector privat, degut principalment a les seves dificultats d'interacció social. Per aquest motiu, Auticon compta en la seva plantilla amb professionals que ajuden els treballadors en el camp de les relacions socials. Alhora, alguns psicòlegs consideren clau donar-los una oportunitat al món laboral. Més informació a www.auticon.de ■



Para cada uno, su solución LED adecuada



OSRAM

PHILIPS
sense and simplicity

SEOUL SEOUL SEMICONDUCTOR

SHARP

TOSHIBA

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

Arriben A espanya Zac Browser Gold i Zac Picto

La fundació Orange ha fet possible que els programes multimèdia Zac Picto i Zac Browser Gold estiguin disponibles en castellà, obrint així una nova finestra a eines tecnològiques desenvolupades per a persones amb trastorns de l'espectre autista (TEA). Ambdós programes es poden descarregar de forma gratuïta i estan destinats tant per a l'ús directe per part de persones amb autisme com pel seu entorn: pares, professionals, etc.

Zac Picto i Zac Browser Gold han estat desenvolupats per People CD, empresa dirigida per John Lesieur, conegut com "l'avi informàtic", ja que després de conèixer que el seu nét Zackary tenia autisme va reorientar la seva carrera professional en el camp de la informàtica i la va enfocar a desenvolupar aplicacions per, a través de la tecnologia, facilitar la vida a les persones que tenen aquest trastorn i als que els envolten. D'aquesta manera va crear el famós na-

vegador Zac Browser, que compta ja amb més de tres milions d'usuaris arreu del món. Tal com explica el propi John Lesieur, "tinc un petit secret i és que em vaig casar amb una persona 12 anys major que jo i el meu nét em va presentar al món de l'autisme, un món que és meravellós... Adoro les tecnologies i l'autisme va canviar radicalment el camí que seguia. No anava a crear una aplicació sobre l'autisme, però vaig desenvolupar un programari (Zac Browser), específic per al meu nét Zackary, que va resultar tan poderós que ho compartim amb la resta del món".

Zac Browser Gold és la versió 2.0 d'a-



quest navegador i presenta un munt d'activitats online a les quals accedir d'una forma senzilla i visual. Per la seva banda, Zac Picto és una solució multimèdia "tot en un" basada en pictogrames i dissenyada per ajudar pares, professionals, terapeutes i, en definitiva, l'entorn o grup de suport que envolta a les persones amb autisme.

Més informació a: <http://zaccpicto.com/es> <http://zacbrowser.com/es> ■

Amibola, disseny amb l'autisme



La bola de Nadal

La dissenyadora Jeannie Pascual Cornwall és l'artífex d'una marca, *Amibola*, que posa el segell a diversos productes que es venen a benefici de l'associació

madrilena Aleph-TEA, de la confederació Autismo España. Jeannie Pascual és mare d'un nen autista i membre d'aquesta associació de pares i professionals que compten amb una escola a la

qual assisteixen més de 50 nens amb autisme i que han aconseguit que alguns assisteixen a l'escola ordinària.

La marca de Pascual té els seus orígens en el moment en què la dissenyadora va dibuixar una polsera de colors sobre la qual va escriure "amibola" tot referint-se al particular món en què viuen les persones amb TEA. La polsera es va posar de moda en mercats solidaris i "rastrillos" i el boca orela i les xarxes socials han aconseguit que diverses personalitats la llueixin i contribueixin a la seva difusió. Els beneficis es destinen íntegrament a aquesta associació, que lluita per millorar les condicions de vida dels nens amb autisme, alguns dels quals poden assistir al seu centre gràcies a una beca.

El Nadal passat, coincidint amb el primer aniversari de la marca, es va llançar una bola ornamental per a l'arbre de Nadal, amb el mateix lema i un dibuix troquelat al·legòric, que es podia comprar en paquets de tres, deu i cinquanta unitats. Més informació: www.amibola.com ■

Llibres

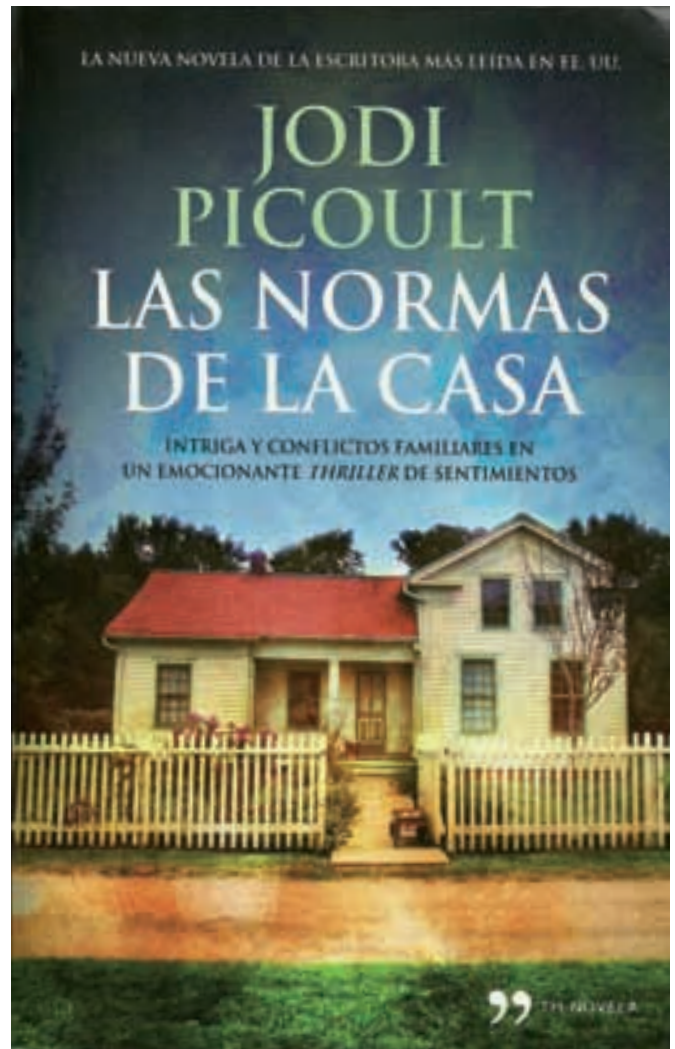
'Las normas de la casa' Jodi Picoult. Temas de hoy

Aquesta novel·la és una bona forma d'acostar-se, de manera molt entretinguda, a la síndrome d'Asperger, ja que el seu protagonista, en Jacob, en té. En Jacob és un jove de 18 anys sospitós de l'assassinat d'una noia que l'ajuda en el seu intent de socialització i de la qual està perdudament enamorat.

La novel·la té en Jacob una de les cinc veus que explica la història, i ho fa explicant amb naturalitat el perquè del seu estrany comportament. Una segona veu és la de la seva mare, l'Emma, una dona divorciada molt lluitadora que consagra tot el seu temps a millorar la vida del jove, integrar-lo en la societat i, en definitiva, intentar que sigui feliç.

Aquest objectiu fa que sovint oblidí el seu altre fill, en Theo, una tercera veu de la novel·la. Més jove que Jacob, ha hagut de créixer ràpidament i aprendre a viure a l'ombra del seu germà, a cuidar-lo, a fer de germà gran encara que no li correspongui, però també, calladament, l'ha dut sovint a odiar-lo, a imaginar com hauria estat la seva vida amb un germà "normal", sentiments que després l'avergonyeixen. Altres veus de la novel·la són les de Rich, el comissari que s'ocupa del cas de l'assassinat, i la d'Oliver, un advocat sense experiència que porta la defensa del jove autista.

A banda de la intriga del cas i de com és viscut per cada personatge, el llibre és un valuós manual sobre els símptomes més habituals de les persones amb Asperger, com les seves obsessions i estereotípies, la seva hipersensibilitat (que fa que rebutgin que el toquin) i els seus problemes de socialització. Inclou, a més, alguns debats encara vigents en el camp de l'autisme, com la vinculació de l'autisme amb les vacunes, rebutjada per la comunitat científica però que molts encara creuen, o la influència de la dieta. En qualsevol cas, és una lectura molt recomanable, que pot enganxar des de la primera plana, amb moments còmics derivats de les peculiaritats del seu protagonista, i amb d'altres de dramàtics, pel mateix motiu. ■

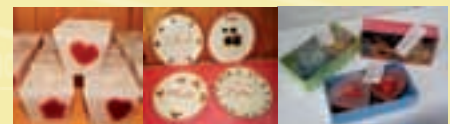


**VOLS SER DIFERENT?
REGALA PRODUCTES
AMB PERSONALITAT**



RESTAURANT MAS CASADEVALL
Cuina Casolana amb productes
naturals de a nostra granja i horta.
Cuina vegetariana.
Es recomana reservar taula.
T972573313

PRODUCTES PERSONALITZATS



ELABORACIÓ ARTESANALS



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