







## 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](http://www.troll.es)

**troll**  
LED&CO

# Contingut

Núm. 29 – Novembre 2013

## Editorial

### Opinió

Mas Casadevall, noces de Plata/Orgullós d'acollir Mas Casadevall/ Un exemple per atots/Una mica d'història/De què fas?/Uns quants anys a Mas Casadevall/ El caliu familiar és important

### 25 anys de Mas Casadevall

Entrevista: Jordi Pujol i Soley, President de la Generalitat de Catalunya entre 1980-2003 / Un Consell Assessor amb gust de celebració / Mostra d'André Ricard al Puntal / Conferència de Dr. David Amaral a Cosmo-caixa / Música solidària / Estrena a BCN de 'Poca Vergonya' / Els actors de Mas Casadevall se superen amb Woodstock / L'envelliment centra la xerrada de pares de primavera / Responsables de l'Obra Social "La Caixa" ens visiten / Els nostres productes, a l'hotel Gallery amb Lola's Corner / Segona edició de l'Escola de Famílies / 36ena Exposició de flors de Banyoles / Les colònies tornen a Lloret i Mas Batllori / Ajuts de la Diputació per millorar espais i activitats /El conseller de Cultura, amb Mas Casadevall

### Cuaderno Científico

Un equipo de la UPF propone una nueva terapia para el trastorno X frágil / Despiece X frágil / Nuevos estudios vinculan factores de embarazo y riesgo de autismo / Un estudio de 'Vall d'Hebrón' detecta factores genéticos comunes con otros trastornos

### Entrevista

- Sally Rogers, PhD, Investigadora del UC Davis MIND Institute
- Marjorie Solomon, PhD, psicóloga clínica y profesora asociada UC Davis MIND Institute

### Miscel·lània

'Specialisterne arriba a Espanya per facilitar la inserció laboral de persones amb Asperger i autisme d'alt rendiment / Els diagnòstics d'autisme ceixen un 340 per cent / La fundació Orange acosta les persones amb autisme als Mundials de natació

### Llibres

"Si te abrazo no tengas miedo", de Fulvio Ervas  
"¿Qué te pasa papá? Otra mirada a la discapacidad" de Antonio Fernández



# 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<sup>a</sup> Delgado García

Dra. M<sup>a</sup> 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 Buset

Irene Calvís i Rovira

Josep Ventura i Oller

## Col·laboracions

Maite Baratech, periodista

Anna Abras

Fina Buset

Mònica Colomé

Lluís Desoi

María Díez-Juan

Fermí Manchado

Pep Mendoza

Valentí Casanovas

Joan-Josep Verdaguer

Lidia Bustins

Manel Ventura

## 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

Una tria de portades de la nostra revista L'Aixada, que editem des del 2000. Recull alguns moments importants de la nostra fundació aquests últims anys. No hi són totes les que hauríem volgut posar, i abasten només una part de la nostra història, però totes elles parlen del nostre esforç, de la nostra feina, dels nostres somnis i projectes i, també, de fites i reconeixements

**Disseny portada:** Met Geli

**Novembre 2013**

**Dipòsit legal:** B-4599-2010

**Tiratge:** 2000

# Editorial

**N**o és solament el fet que Mas Casadevall (MC) celebra els 25 anys d'existència, sinó també fites importants que l'entitat està assolint, que marquen com extraordinària aquesta edició de L'Aixada.

La col·laboració contínua d'André Ricard, des del 1er moment, amb l'elaboració de dissenys, motlles i contramotlles i l'esforç de nois i noies, han contribuït decisivament al nivell actual de qualitat del treball del taller de ceràmica: 'els ceramistes no farien millor la gerra', diu Ricard.

La conferència, el maig, a Cosmocaixa, de David Amaral, director d'investigació del MIND Institute, de Califòrnia, i de María Díez, marca un altre molló en el nostre camí de creació d'un centre de diagnosi precoç., que ens permeti fer aquesta important tasca tant prompte com fan a Estats Units. El Dr. Amaral durant el seu viatge a Barcelona ha assistit a la reunió del Consell Assessor de Mas Casadevall, òrgan al que ha ingressat com a membre.

L'expresident de la Generalitat de Catalunya, Jordi Pujol, va visitar Mas Casadevall l'any 1992. El fet ens va marcar molt i ens va donar energies per començar a pensar en gran de cara a futur en el tractament de l'autisme. Maite Baratech l'entrevista en aquestes pàgines.

No us perdeu tampoc les entrevistes de María Díez-Juan i Maite Baratech a Sally Rogers, PhD, Investigadora del MIND Institute, a Marjorie Solomon, PhD, profesora associada de UC Davis MIND Institute, CA

En la secció de Quadern científic hi trobareu interessants informacions sobre diversos estudis portats a terme per investigadors de diverses institucions, com de la U. Pompeu Fabra, que proposa una teràpia en el tractament de la síndrome d'X fràgil; de la facultat de medicina de Yale, que suggereix la vinculació de factors d'embaràs i risc d'autisme; un altre estudi, dirigit per Judy van der Water, centra la seva anàlisi en els denominats autoanticossos, comuns en mares de fills amb autisme; i del Valle de Hebron, que detecta factors genètics comuns amb altres trastorns.

Publiquem també les usuals seccions d'Actualitat, Consell Assessor i Llibres. ■

MVA

# Opinió

## Mas Casadevall, noces de Plata

**C**om sabeu, estem a la recta final de l'any que celebrem les noces de Plata; en les Aïxades precedents els meus escrits han estat centrats en els temes d'actualitat, és a dir en el funcionament actual del Mas i en la seva situació econòmica.

Avui voldria fer una mica de memòria; tot i això permeteu-me que faci una petita menció a aquests temes; l'economia del Mas, gràcies a l'esforç de tots plegats, la tenim equilibrada i sense en-surts, el funcionament des del punt de vista de l'atenció als nostres usuaris va millorant-se i ampliant-se amb nous serveis que anem introduint a mesura que els recursos ens ho permeten.

Un cop aclarit el dia a dia, vull recordar que Mas Casadevall és el que és gràcies a moltes persones, al seu esforç, perseverança, sacrifici, també a un punt d'atzar (no en vull dir sort), però sobretot les realitats es construeixen amb grans dosis d'il·lusió. Així va començar Mas Casadevall molt abans fins i tot de tenir nom, amb la visió de futur, clarividència, utopia, il·lusió i cohesió d'un grup de cinc famílies que des del principi van entendre que en el seu entorn no hi havia cap sortida digna per a les persones adultes que patien una malaltia molt desconeguda que anomenàvem "Autisme".

Per això es varen proposar estudiar què podien fer; van viatjar, van parlar amb experts d'aquí i d'allà, van debatre quines opcions tenien i finalment es van decantar per acostar-se a la manera de fer d'uns centres del nostre veí del nord.

El model el varen resumir com un projecte de vida i de creixement personal basat en el treball, pensant que el treball dignifica i realitza a la persona i no que l'esclavitza com moltes vegades es creu.

Un cop definit el que s'havia de fer, era necessari cercar un lloc on desenvolupar-lo i novament varen fer un treball de cerca important per tot Catalunya, fins a trobar ell "Mas Casadevall"; el següent pas va ser cercar finançament i aquí novament es va fer palès el seu

compromís personal, ja que no només es varen comprometre amb temps i esforç sinó que també ho van fer amb diners, aportant el primer capital que va permetre establir la Fundació Mas Casadevall.

Seguidament van aconseguir implicar diferents institucions, destacant de manera important el Govern de la Generalitat de Catalunya i la principal entitat financera del nostre país, a més d'altres institucions i empreses; això va permetre comprar el Mas i fer les obres per adaptar-lo a les nostres necessitats. El següent pas va ser implicar professionals, alguns dels quals van creure tant en el projecte que fins i tot van traslladar la seva residència i a tota la seva família.

Aquests varen ser els principis, segur que molt durs, plens d'incertesa i de pors, però no es varen desanimar, ans el contrari, les dificultats els van cohesionar i els varen esperonar a tirar endavant.

Aquests 25 anys han estat dominats per aquest esperit de superació, amb il·lusió i ganes de seguir endavant. Els fets ho han demostrat al llarg d'aquest temps, passant de cinc a 36 usuaris, obrint nous tallers, inaugurant unes noves llars, augmentant els especialistes que tracten als usuaris, fent llibres, promovent la investigació organitzant simposis, aconseguint beques per preparar professionals... I sempre hem intentat integrar-nos al territori establint vincles i col·laboracions amb institucions, empreses i persones del territori.

Aquelles cinc famílies pioneres ens han marcat el camí a seguir, de fet encara les tenim treballant per al Mas, unes directament i d'altres representades per altres membres de la mateixa família. El repte dels que seguim és saber no desviar-nos del camí que ens han marcat i seguir amb nous projectes de futur mentre simultàniament consolidem i perfeccionem l'aconseguit en aquests 25 anys. Els grans projectes de futur passen per establir un centre de diagnòsi precoç amb personal especialista format pels millors centres de referència mundial sobre l'autisme i també un

centre de tractament infantil; ja hem fet les primeres passes en aquesta direcció i anem definint el projecte.

Per això us encoratjo a tots aquells que penseu que podeu aportar quelcom al Mas i als nostres objectius que col·laboreu amb nosaltres, penseu que en aquestes tasques mai hi sobra ningú.

Finalment vull recordar-vos que encara ens queden uns quants actes de celebració del 25è aniversari, amb menció especial per el dinar commemoratiu que celebrarem el proper 23 de novembre al que us animo a assistir.

Moltes Gràcies ■



*Lluís Desoi  
President del Comitè Executiu del MC*

# OPINIÓ

## Orgullós d'acollir Mas Casadevall

**A**vui en dia, gairebé tots els municipis disposem de la majoria d'equipaments necessaris per fer més còmoda la vida al poble: llar d'infants, pavelló, casal d'avis... I aquests són, moltes vegades, els que enumerem els alcaldes quan ens pregunten pels nostres municipis. A Serinyà, a banda de tots aquests, tenim l'orgull de disposar-ne d'un de ben singular. És el Mas Casadevall. Un equipament que, al meu entendre, és un model de com haurien de ser els centres que treballen amb persones tan especials.

El trobem situat en un entorn magnífic, obert i connectat a aquest espai i a la comarca. El centre compta amb una gestió immaculada, fruit de la implicació, fins a l'últim detall, dels pares i amb la participació indispensable dels treballadors, que hi desenvolupen una tasca exemplar. L'he pogut visitar en diverses ocasions i he pogut compartir amb tots ells bones estones de

*“L'he pogut visitar en diverses ocasions i he pogut compartir amb tots ells bones estones de conversa, que m'han fet pensar en com són d'afortunades les persones que hi resideixen”*

conversa, que m'han fet pensar en com són d'afortunades les persones que hi resideixen i també que és una llàstima que arreu del nostre país no tinguem més instal·lacions d'aquesta mena, perquè de ben segur que són necessàries.

De veritat que estic molt orgullós de tenir un equipament així al nostre municipi, i no puc fer altra cosa que encoratjar-vos a seguir treballant amb la mateixa intensitat i il·lusió com ho heu fet al llarg d'aquests 25 anys,

per tal que puguem arribar a celebrar els 50, els 75 i tots els que convingui. Enhorabona i moltes gràcies per haver triat Serinyà i el seu entorn per desenvolupar-hi el vostre projecte: d'algun manera, també ens representeu. Moltes felicitats a tots els pares, residents i treballadors de la Fundació Autisme Mas Casadevall. Feu una feina realment impressionant. ■



*Josep Antoni Ramon i Guasch  
Alcalde de Serinyà*

## Un exemple per a tots

**A**mb molt de gust accepto la invitació d'escriure unes ratlles per aquesta edició especial de la vostra revista, amb motiu dels 25 anys del Mas Casadevall.

*“Aquests 25 anys han estat només el començament d'un camí fructífer cap a les persones que necessiten d'una institució com el Mas Casadevall”*

La meva felicitació és triple: primer, per ser-hi. En segon lloc, per ser-hi des de fa un quart de segle. I, en tercer lloc, perquè la Fundació Autisme Mas Casadevall és una iniciativa privada molt generosa, que ha superat nombrosos reptes fins a convertir-se en un referent al nostre país en l'atenció a les persones afectades de Trastorns de l'Espectre Autista (TEA) i per a la prevenció d'aquesta alteració. Des de l'any 1988, en què la fundació va agafar el nom d'aquesta masia de Serinyà del segle XVIII, i fins avui, la tasca ha estat enorme. Des de facilitar treball a persones joves i adultes de Catalunya amb trastorns de l'espectre autista

fins a atendre les seves necessitats de tractament mèdic, sanitari, educatiu i laboral, passant per l'assistència legal, i sempre atenent la missió bàsica dels fundadors: centrar la màxima atenció cap a les possibilitats socials dels residents o usuaris, millorant la seva autonomia i independència.

Aquest és un aspecte fonamental de la tasca del Mas Casadevall, que no ens pot deixar indiferents i que cal subratllar. Si aquestes persones no aconseguen una mínima independència, si no poden servir-se per elles mateixes, estan abocades a caure en la marginalitat. I això, no ens ho podem permetre. En cap cas. La nostra societat ha aconseguit -malgrat les dificultats que ara ens toca viure- un alt nivell de benestar. Justament per això no ens podem permetre que els més febles, en l'àmbit que sigui, es quedin enrere. La societat catalana sempre ha estat solidària i n'ha donat moltes en nombroses ocasions. De fet, és un deure que tenim i del qual ningú no se'n pot escaquejar.

Mas Casadevall ha sabut fer-ho bé, des de la seva fundació fa 25 anys. I fer-ho bé no ha volgut dir només posar-hi voluntat, sinó professionalitat i recursos. Uns recursos privats -d'altra banda- que, avui, segura-

ment serien impensables generar-los des de les administracions. I aquest és un aspecte molt remarcable de la història d'èxit de Mas Casadevall. És un exemple més del protagonisme de la nostra societat civil, que és la que ens dona gruix, caràcter i identitat.

Estic segur que aquests 25 anys han estat només el començament d'un camí fructífer cap a les persones que necessiten d'una institució com el Mas Casadevall. Sóc molt conscient que el seu treball i la seva experiència no faran possible que deixi d'haver-hi persones afectades per aquests trastorns, però, al mateix temps, estic convençut que les ajudaran a viure en plenitud, integrades en una societat que volem cada vegada més justa, solidària i convençuda de les seves possibilitats. Comptant amb tothom. ■



*Miquel Noguera i Planas  
Alcalde de Banyoles*

## Una mica d'història

L'any 2008, en motiu dels 20 anys de Mas Casadevall, vaig escriure un llarg article a *L'aixada* on explicava la "prehistòria" del Centre, o sigui, tot el que havia passat abans de la inauguració del Mas i com hi havíem arribat.

Crec que, arribats als 25, val la pena ampliar un xic més i comentar alguns aspectes dels nostres orígens que no vaig tractar llavors i que ens poden ajudar a valorar millor tot el que s'ha aconseguit.

La sensibilitat social que avui dia existeix cap al món de les persones amb autisme, no existia fa 25 anys. Les queixes de veïns, l'oposició a tenir serveis per aquestes persones en algun espai de la comunitat de veïns, la negativa a deixar asseure's a una taula de bar a un grup d'ells, etcètera. eren situacions bastant habituals.

Això ens pot estranyar molt quan estem acostumats a la bona acollida que la gent de Banyoles i els veïns del Mas han tingut amb els nostres joves. No sols no han mostrat reticències ni recels, sinó que han col·laborat activament a facilitar la seva integració social. Crec que en això hi ha tingut, i hi té, molt a veure el fet que la majoria d'educadors han estat i són de Banyoles i estan molt implicats en la seva vida social.

En el moment de felicitar-nos pels resultats i la situació actual del Mas Casadevall, és important de tenir en compte l'esforç que pares i professionals varen haver de fer en els orígens.

La sortida que quedava als pares quan el seu fill arribava als 18-20 anys i havia de deixar l'escola era la família o el psiquiàtric. Les poques places que existien en els centres ocupacionals per persones amb discapacitat i les característiques, sobretot de

comportament, dels joves amb autisme, feia impossible la seva entrada en aquests centres.

Els programes i ajuts pressupostaris de l'Administració eren gairebé inexistents. Tot i que cal valorar la sensibilitat d'alguns dels seus responsables cap al nostre col·lectiu. Un altre fet que cal tenir en compte era la idea que hi havia entre molts professionals en relació a les famílies. Se les considerava més com uns subjectes d'atenció terapèutica que no pas com uns possibles col·laboradors en el tractament del seu fill. Moltes de les teories i opinions que es consideraven importants en el camp de l'autisme abona-ven aquesta opinió.

### La sortida que quedava als pares quan el seu fill arribava als 18-20 anys i havia de deixar l'escola era la família o el psiquiàtric

No era, però, aquesta la idea que predominava entre els professionals de l'ACTTAPI (Associació Catalana de Tècnics i Terapeutes de l'Autisme i les Psicosis Infantils). A molts professionals també ens preocupava la continuïtat de l'adequada atenció als alumnes de les nostres escoles un cop arribats als 18 anys. Ens amoïnava el fet que, després dels esforços fets i la positiva evolució de la majoria dels nostres alumnes, tot es pogués perdre per no disposar dels serveis adequats.

Fou per això que vàrem decidir organitzar unes Jornades a Lleida el novembre de 1985 conjuntament amb les associacions de pares. Com ja explicava fa 5 anys, el fet d'haver conegut en un congrés a París l'experiència de centres francesos que porta-

ven anys atenent a persones adultes amb autisme ens va animar a convidar-los a Lleida. Allà, pares i professionals, junts, vàrem posar les bases de col·laboració, que foren els fonaments de Mas Casadevall.

A partir d'aquelles jornades, la bona entesa i col·laboració entre pares i professionals, treballant pel mateix objectiu cadascun des del seu àmbit, va fer possible el naixement d'aquest il·lusionant projecte anomenat Mas Casadevall.

Han passat 25 anys i estem de celebració. Val la pena, ja que és molt el que junts hem aconseguit. Als inicis coneixíem fins on havien arribat els centres francesos i ens feia il·lusió arribar al seu nivell. Crec que ho hem aconseguit. Tots aquells que hi hem col·laborat, pares i professionals, podem felicitar-nos.

Ara, la situació econòmica ens ho està posant molt difícil. Però l'esforç dels educadors, la capacitat i dedicació de l'equip directiu del Mas i del Comitè Executiu de la Fundació, i l'esforç de tots els pares i dels nois i noies del Mas, són garantia d'un bon treball per obtenir, encara, millors resultats. De tot cor, moltes gràcies i felicitats. ■



*Francesc Pèlach i Busom.  
Membre del Consell Assessor  
i ex director del Mas*

## De què fas?

Estem de celebració! Just és considerar-ho com a fet i realitat de la qual en som part i per la qual ens hem de congratular.

Se'm proposa que faci un redactat per tal de deixar-hi constància.

En primer lloc, agrair aquesta iniciativa i dir que intentaré, modestament, explicar des de la meua figura com a educador de Mas Casadevall, i des d'un prisma objec-

tiu (que a la vegada també estarà tallat, irremeiablement, per la subjectivitat), tot un seguit d'idees, raonaments i valoracions del que he anat acumulant amb el pas dels anys.

Hi hauria diverses maneres d'abordar-ho, i la veritat: no és senzill escollir-ne només una. Així és que miraré de recollir totes les que crec més importants. Demano se'm disculpi, si hom creu que he deixat sense apreciar o tenir en consideració

algun aspecte, o si creu que estic errat en algun raonament. En tot cas, estarà bé poder-ho contrastar personalment.

Començaré per fer una reflexió que acostumo a fer quan algú em demana que parli de la feina. Aquí a les comarques gironines en diuen "de què fas" per referir-se a l'ocupació professional. Bé doncs, explico que faig d'educador en un centre de vida i de treball per a persones diagnosticades en l'espectre autista. Seguida-

ment, he d'especificar què vol dir fer d'educador, i aleshores, els hi dic que les persones que resideixen al Mas necessiten que estiguem al seu costat per proporcionar-los una atenció professional i humana dirigida a ajudar-los a superar aquelles dificultats que a diari se'ls hi presenten i que per a ells són font de maldecaps que els hi espatllen l'existència fins a deixar-los totalment desvalguts i que posen en perill la seva integritat i dignitat humana.

Seguidament passo a explicar amb més detall què vol dir tot aquest breu discurs, fent un parell de pinzellades a manera d'exemple. I dic..., donat el cas que algun resident estigui patint les nefastes conseqüències de desesperació per la impossibilitat de tenir la seguretat, el convenciment de quants dies falten per anar a casa amb els pares el cap de setmana, i aquesta desesperació el faci entrar en un estat de descontrol vital i humà, posant en perill la seva integritat, doncs és aquí a on hem d'estar nosaltres, i hi som, per ajudar-lo a fer desaparèixer el dubte, assegurant-li que efectivament anirà a casa, i que falten, detalladament, 2, 3, 4, els dies que siguin i, si cal, davant d'un calendari. Es dona el cas que aquesta intervenció educativa s'ha de repetir les vegades que per a ell siguin necessàries. Diríem que en aquesta ocasió hem de sumar dos aspectes en el tipus de intervenció. Una de tipus professional, tècnica i mecànica (allò del calendari), l'altre (més bàsica i important), l'abordatge humà, amb respecte, amb delicadesa, amb consideració, i sobretot amb l'expressa voluntat d'ajudar-lo a resoldre el seu vital problema existencial.

## DIGNITAT

L'altre pinzellada a la que feia referència tractaria un aspecte més funcional, si es vol, però, per a ell, bàsic importantíssim per la seva integritat i dignitat humana; es tracta en aquest cas, que algun resident, donat el cas, et demani aigua per a satisfer la seva set. Bé doncs, mireu si és tan bàsic i important per a ell que aquí també intervinguem educativament, per escoltar, per acollir la seva demanda (saber-te escoltat, contemplat i acollit et dignifica humanament parlant). Per una banda, dones resposta a la seva necessitat física, biològica, a la qual ningú pot negar-se mai, i per una altra banda estàs dignificant la seva existència... això sense obviar el fet en si mateix, pel que significa com a eina que vehicula, que consolida el vincle relacional que hi ha íntimament establert entre el resident i qui està atenent-lo. Parlaríem de la importància de la solidifi-

ció de la fortalesa del castell en la relació educativa, sense la qual difícilment pot haver abordatge terapèutic.

## “Som uns afortunats i privilegiats perquè treballem en una cosa que ens agrada”

### AFORTUNAT

Bé, un cop fetes aquestes pinzellades, segueixo explicant a qui em demana que li expliqui – de què faig – dient-li que som uns afortunats i privilegiats, perquè treballem en una cosa que ens agrada, i això fa que el grau de satisfacció personal i professional sigui prou important com per esforçar-nos a fer la nostra activitat amb professionalitat, il·lusió i afany de superació.

També em pregunten quines son les característiques i/o trets identificatius de l'autisme, de les persones que el pateixen. I esclar, com que no coneixen gaire el món de l'autisme, els hi explico alguna cosa. I els hi dic que sobretot, un dels trets més importants que els espatlla l'existència es la incomunicació, la dificultat que tenen per establir relacions fluïdes en la comunitat en la que viuen. Explico que és com si estiguessin segregats, aïllats, incomunicats. I que per tant ens cal trobar les maneres (com abans he explicat detalladament) d'establir canals que destrueixin aquests estats de segrests que els malmeten l'existència vital i humana.

Es tracta, en definitiva, d'instal·lar vies de comunicació, d'aprofitar referents domèstics que ens facin connectar-nos i poder-los ajudar a gaudir del fet meravellós que és la vida.

Continuo explicant als qui em demanen, interessats en “de què faig”, que com deia abans, som uns afortunats i uns privilegiats en poder desenvolupar la nostra activitat professional i gaudir d'un entorn natural que diríem meravellós, fantàstic, gairebé tret d'un conte de fades. Passa que en ocasions costa rescatar de la quotidianitat aquestes extraordinàries condicions de treball, quedant amagada amb el pas del dies, dels anys. Sempre dic que s'ha de fer l'esforç per no perdre-ho de vista i saber-ho apreciar i valorar.

També faig esment d'altres aspectes que tenen a veure amb una opinió menys engrescadora, però que si més no, crec que han de formar part de un discurs en rela-

ció a la superació de nous reptes, com seria el redreçar certes línies del discurs psicopedagògic, que crec, s'han anat desviant del guió primigeni de Mas Casadevall. Aquesta es una qüestió que particularment em preocupa i no ajuda precisament a afegir quotes de satisfacció professional, però que com he dit abans cal entronitzar-ho dins d'un marc en la superació de nous reptes de Mas Casadevall.

Quan em pregunten, que també ho fan, si estem ben remunerats per la nostra feina, dic que el meu discurs en relació al marc de les relacions socials i laborals no és d'aquest món. Particularment, crec que la societat hauria d'estar regida per la col·laboració i intercanvi de funcions professionals amb les necessitats domèstiques de les persones. És a dir, hom hauria de veure satisfetes les seves necessitats, en la salut, l'ensenyament, la venda, l'alimentació, etcètera a canvi de la seva aportació i prestació professional, sense haver d'estar sotmès a una compensació econòmica. Aquesta filosofia es pot considerar utòpica i romàntica, en tot cas, reclamo el dret de defensar-la públicament, com diria el meu admirat Joan Salvat Papasseit.

No és aquesta, malauradament, la solució del sistema econòmic i social en què ens toca viure.

També dic que crec que amb la feina que faig, en si mateixa, per com la visc i la sento (passió i vocació), ja en tinc prou, perquè hi ha moments i situacions màgiques, divertides i entranyables tan absolutament gratificants professionalment parlant, que és impossible donar-los, atorgar-los valor crematístic i, per tant, aquest fet per si mateix fa que em senti especialment gratificat.

### RECONeixEMENT

Per anar acabant, diré que també explico a qui em demana “de què faig” que Mas Casadevall té un patrimoni formidable que ha anat acumulant al llarg dels anys i que aquest any precisament estem celebrant, i que ara fa possible que sigui una institució reconeguda arreu com a referent avantguardista en el tractament psicoterapèutic destinat a persones diagnosticades en el trastorn de l'espectre autista.

Patrimoni, com he explicat abans, que té a veure amb l'entorn natural on està situat físicament el Mas Casadevall. Insisteixo, crec important no obviar-ho. Patrimoni humà, en relació a la composi-



ció dels diferents "engranatges" que conformen la organització del centre, equip de manteniment funcional (cuina i neteja), equip educatiu (educadors de llars i tallers), equip directiu (gerència, direcció tècnica, direcció administrativa, assistent Social). Diria que com especifica la paraula patrimoni, cal reconèixer la seva vàlua.

Finalment, també faig esment, a qui em pregunta "de què faig", que Mas Casadevall té un patronat, format sobretot per la fundació de Pares, a qui s'ha de atribuir

els esforços que han esmerçat perquè aquells que han de ser contemplats com els veritables protagonistes, els residents, tinguin garantida una vida plena de dignitat i de realització humana. Sense la seva vigilant dedicació de tot plegat res seria possible. Hi ha hagut moments de molta dificultat, actualment estem patint un d'ells, i precisament el patronat és qui vetlla perquè tota la "maquinària" segueixi funcionant. Cal tenir-ho present.

Cal felicitar-nos doncs, tots plegats, perquè això sigui realitat, i ser conscients de

la importància que això significa en la nostra vida, i sentir-nos agraïts de poder-ho compartir amb ells, els residents.

Hem d'aprofitar aquesta celebració, fent-la servir precisament com a eina terapèutica, eina que ens permeti establir aquells canals de comunicació dels quals parlava anteriorment per destruir el segrest en el que es veuen sotmesos. ■

*Valentí Casanovas i Maylín  
Educador del Servei de Teràpia  
Ocupacional del Mas Casadevall*

## Uns quants anys a Mas Casadevall

**F**a vint-i-dos anys que treballo d'educadora a Mas Casadevall; quan vaig descobrir el centre estava estudiant psicologia i tenia molta curiositat pel món de l'autisme. Al principi tot va ser molt sorprenent, i ara, després de tots aquests anys, tots som "com de la família", tots som iguals, els nois amb els seus problemes i les seves mancances, però també amb la seva alegria i les ganes de seguir endavant, igual que nosaltres.

Quan vaig arribar a Mas Casadevall hi havia poquets nois/es i poquets educadors/es, les llars estaven ubicades a la masia; poc a poc, vam anar creixent, van arribar nois/es nous/es i educadors/es nous/ves. Es va obrir la llar de Banyoles, amb moltes il·lusions i projectes que continuen vius i que amb molt d'esforç han anat creixent. Les llars de Serinyà se'ns quedaven una mica petites i llavors es van construir les llars noves, més funcionals i amb més espai. Els nois/es continuaven sent els mateixos, amb més edat i potser més temprança... D'alguna manera tots hem madurat, tots ens coneixem molt bé... tot i això encara ens sorprenem, encara tenim ganes i il·lusió per continuar endavant, compartint, acompanyant i aprenent uns dels altres. Amb ells aprenem moltes coses que ningú més t'ensenya, ells ens fan créixer i nosaltres intentem ensenyar-los i fer-los créixer a ells. En tots aquests anys al seu costat he après que tots som diferents i que requerim un tracte especial, que a l'hora d'aconseguir fites s'ha de saber tenir paciència i esperar, el dia a dia i la perseverança són eines fonamentals; també he après que sovint hi ha preguntes que no tenen resposta, que tothom és com és... i prou, m'adono que una part de la meua manera de ser i de fer és gràcies a ells.

En el transcurs d'aquests anys hi ha hagut moments i situacions diferents, hi ha hagut molts canvis importants. Per Mas Casadevall han passat diferents professionals: directors,

personal de cuina, de neteja, diferents psiquiatres, caps de servei, coordinadors/es, educadors/es, famílies, algun noi/a que tan sols ha estat de pas, dues noies que ens van deixar (amb la seva pèrdua vam viure moments molt tristos i molt durs, tot i que el seu record i el que ens van aportar sempre estaran amb nosaltres),... tothom ha deixat el seu granet de sorra per anar construint el centre.

*"En tots aquests anys al seu costat he après que tots som diferents i que requerim un tracte especial, que a l'hora d'aconseguir fites s'ha de saber tenir paciència i esperar"*

Hem tingut èpoques de crisi, èpoques de bona feina i tranquil·litat i ara les retallades que ens afecten a tots i que ens obliguen a adaptar-nos, encara que no sigui el que voldríem per la nostra tasca educativa i per la nostra vida personal.

Al cap i la fi tot continua més o menys igual, amb més experiència i més coneixement, amb més o menys entrebancs, tots anem fent camí junts.

El que està molt clar és que els nois/es són els màxims responsables de l'existència de Mas Casadevall, ells/es són la raó de ser del Centre, sense ells/es i les seves famílies tots nosaltres no seríem aquí.

Moltes felicitats!!!, nois/es de Mas Casadevall pel 25è aniversari del Centre i desitgem que en siguin molts més. ■

*Lídia Bustins Brunso  
Educadora del Servei d'Habitatge*

## El caliu familiar és important

**L**'Alex és el meu nebot, un jove de 40 anys diferent dels nois i noies de la seva edat; ell pateix la síndrome de l'autisme.

Deixeu-me dir-vos que l'actitud d'un autista davant el món és molt complexa; ells són com són, sovint s'aïllen en el seu propi món interior. Científics investigadors i professionals d'arreu del món busquen una explicació a aquests comportaments que els ajudin a tractar a cada infant amb la millor cura terapèutica.

Dit això, per a l'Alex és molt important l'entorn familiar, els seus pares i germà s'han esforçat al màxim perquè tingui una calidesa de vida i al mateix temps pensant en el dia de demà amb el suport de Mas Casadevall de Serinyà on viu amb altres nois autistes; acompanyats d'educadors i especialistes treballen la ceràmica, paper, espelmes i porten l'hort i la granja amb bestiar que després venen al mercat de Banyoles.

Cada 15 dies l'Alex ve a passar el cap de setmana amb els pares i aprofitem els familiars per tenir-hi una trobada tots plegats. Quan ens veu l'alegria es reflecteix en el seu rostre, està nerviós, content i a vegades molt joiós.

Gràcies Alex pel teu somriure, la teua tendresa i afectivitat, sempre anomenant-nos a tots en el teu reduït llençatge. Per això et desitjo felicitats en el 40 aniversari. T'estima de tot cor "la tieta GEGES". ■

*M. Àngels Pérez*

# 25 anys de Mas Casadevall

Entrevista: Jordi Pujol i Soley, President de la Generalitat de Catalunya entre 1980-2003

*“Els que primer van aixecar la llebre que teníem un problema al qual no ens podíem resignar eren els pares”*

**A** mitjans dels anys vuitanta, quan un grup de pares va decidir posar en marxa el projecte de vida i de treball de Mas Casadevall, no van ser pocs els entrebancs amb què s'hi van trobar, derivats sobretot del desconeixement que hi havia sobre l'autisme. Afortunadament aquestes reticències es van anar diluint mica en mica i va ser molt important el suport que van rebre del govern català, encapçalat per Jordi Pujol. I va ser especialment a partir de la visita que Pujol va fer al centre l'any 1992 (el dia que rebia la flama olímpica), que Mas Casadevall va prendre consciència de tot el que podria fer. En aquesta entrevista-conversa, Jordi Pujol, president de la Generalitat durant 23 anys, i Manel Ventura, vicepresident del patronat i un dels impulsors del projecte, parlen dels inicis, de les preocupacions i del futur de l'atenció a la discapacitat.

**Maite Baratech (MB):** En accedir a la presidència de la Generalitat, l'any 1980, es troba un país amb moltes coses a fer, entre elles la d'oferir suport i atenció a les persones amb discapacitat...

**Jordi Pujol (JP):** Personalment, li he de dir que el tema de la discapacitat intel·lectual ja el coneixia feia temps perquè havia tingut una bona amistat amb un metge, en Jeroni de Moragas, i el tema sempre m'havia interessat. També la meua dona tenia una certa sensibilitat. De fet, en una de les meves primeres activitats com a president de la Generalitat, la primavera de 1980, vam anar a una festa i unes proves d'atletisme que van organitzar uns pares amb fills discapacitats. Vam veure que els pares eren valents, i els nois estaven contents. En entrar com a president ho vaig fer amb moltes ganes, i més perquè era un camp en què s'havia fet molt poca cosa i que es va desencallar gràcies als pares, no a l'administració ni als metges. Són els pares que es van organitzar, van pressionar, van començar a obrir les primeres residències. I amb aquella il·lusió que teníem vam començar a treballar en aquesta línia, que ha evolucionat molt i molt bé, també en atenció mèdica i estimulació precoç, un camp en què va fer una gran

tasca Montserrat Trueta, en concret amb la síndrome de Down. I també hem avançat pel que fa a inclusió.

**MB:** Amb el consegüent debat sobre escola especial o escola inclusiva...

**JP:** Exacte, si les persones amb discapacitat han d'anar a una escola especial o a una escola inclusiva. Personalment jo encara no he arribat a una absoluta conclusió sobre el meu posicionament en la matèria. El que és cert és que, en general, els diferents governs de la Generalitat hem estat relativament inclusius, tot i que fins i tot jo he rebut pressions per decantar-me cap a una banda o una altra. I és molt complicat això de la inclusió: inclusió dels sords, inclusió dels cecs, inclusió dels discapacitats intel·lectuals... I a Catalunya, més enllà de la discapacitat, hi ha una altra discussió sobre si l'escola ha de buscar l'excel·lència o bé la integració, és a dir, què s'ha de prioritzar. A Catalunya, en general, l'escola és força inclusiva.

*“L'estructura bàsica de la solidaritat a Catalunya s'aguanta”*

**Manel Ventura (MV):** i en el camp de l'autisme, es pot aconseguir un alt grau d'integració de les persones autistes d'alt rendiment.

**MB:** Mirant enrere, està satisfet del que s'ha aconseguit fins ara en el camp de l'atenció i integració de la discapacitat?

**JP:** Tinc la impressió que segurament anem millor del que diuen moltes estadístiques i estudis. Si hem de fer cas del que em diuen persones del camp acadèmic i universitari, els nostres joves que treballen fora no fan un mal paper, però ens estem anant de tema... a mi no em va caldre que em vingués



Manel Ventura i Jordi Pujol, durant la xerrada-entrevista

un sociòleg o algú altre a dir-me què havíem de fer en discapacitat, perquè ja hi estàvem en contacte... Crec que durant els 23 anys que vaig ser president i els 10 anys posteriors s'ha fet un gran progrés i el conjunt de tots nosaltres no ens hem d'avergonyar, s'han fet bastant bé les coses.

**MB:** I en aquest camí es van topar amb gaire associacions de pares com Mas Casadevall que tiressin del carro...

**JP:** Esclar, encara que diputacions i governs han fet molta feina, els que primer van aixecar la llebre que teníem un problema al qual no ens podíem resignar eren els pares, són ells que ho van tirar tot endavant, després d'una etapa en què amagaven a casa els seus fills que eren diferents. I nosaltres vam treballar també en estimulació precoç. Vostès que en saben em poden dir: això funciona, no?

**MV:** Sí, ja s'ha demostrat al MIND Institute de Califòrnia que en els programes que s'estan fent per a nens d'un any més o menys arriben a aconseguir veritables meravelles, fins arribar un moment, en alguns casos, que s'arriba gairebé a la normalitat. I és per aquí que nosaltres volem anar, obrir un centre de diagnòsi precoç a Catalunya, i per això tenim una becària al MIND de Califòrnia. Si als Estats Units diagnostiquen als nou mesos, per què no ho podem fer aquí?

**MB:** Amb una actuació que ha de ser molt intensiva, la qual cosa necessita recursos i una família que hi col·labori...

**MV:** però si hi ha un programa ben estructurat i una bona guia al darrera es pot fer. I és això el que nosaltres voldríem fer, un centre de diagnosi precoç, ja que Espanya en va molt, molt escassa.

**JP:** I després de tants anys que se'n parla: tenim aquí algun centre de referència en estimulació precoç?

**MV:** A casa nostra tenim l'hospital de Sant Joan de Déu, a banda d'alguna altra iniciativa més modesta

**MB:** Des de la seva posició com a màxim representant el país, hi ha alguna cosa que potser li hauria agradat fer i no va poder?

**“Quan hi ha una situació financera tan difícil, d'una o altra banda la situació pot esclatar i ara hem de treballar perquè s'aguanti i no esclati pels llocs més sensibles”**

**JP:** No, jo crec que vam fer el que havíem de fer i que la societat en general ha respost bastant bé, sobretot vostès. Afortunadament a Catalunya tenim una societat bastant consistent, i això ho estem veient, per exemple, amb Càritas, o amb el Banc dels Aliments... i suposo que gràcies a tot això estem bastant millor del que estaríem si tinguéssim uns altres paràmetres, no tinc queixa de la gent. S'està demostrant una gran solidaritat. I quant al govern i les institucions Déu n'hi do amb el que s'ha fet. És cert que ara hi ha queixes i que poden haver més queixes i algun drama per la crisi. Però els problemes els té tothom, no només les persones amb discapacitat. L'estructura bàsica de la solidaritat a Catalunya s'aguanta.

**MB:** I creu que ara, aquest engranatge que s'ha pogut organitzar en 20-25 anys no comença a córrer el risc de desmuntar-se, de caure com un castell de cartes?



Pujol es mostrarà molt sensibilitzat amb la situació de la discapacitat a Catalunya

**JP:** Bé, no sabria què dir-li, probablement podem racionalitzar molts recursos. I quan hi ha una situació financera tan difícil, d'una o altra banda la situació pot esclatar i ara hem de treballar perquè s'aguanti i no esclati pels llocs més sensibles.

**MB:** Potser és el moment de canviar les formes de finançament i anar més cap al sector privat a buscar recursos.

**JP:** És veritat que hem passat d'una època en què l'administració no s'ocupava a una altra en què sí ho ha fet i sí se n'ha preocupat i ara estem en uns moments en què l'administració està fent marxa enrere i ens trobem que ha disminuït el compromís cívic i polític. Això fa de mal dir però en conjunt s'ha actuat amb prou seny i associacions com la seva van ser molt prudentes amb els recursos. Quan hi ha diners es corre el risc de, per exemple, fer una residència "excessiva" i això ha passat, tots ho sabem i coneixem exemples, en l'administració. Jo conec pocs exemples, però conec els de Càritas, els d'Engrunes, Trinijove, la fundació Pere Tarrés, són gent magnífica... i vostès!

**“Conec pocs exemples, però conec els de Càritas, els d'Engrunes, Trinijove, la fundació Pere Tarrés... són gent magnífica... i vostès”**

**MV:** Nosaltres, d'entrada, ens hem preocupat pels nostres, i ha estat després que hem pensat en altres coses.

**JP:** Però això és lògic, van pensar primer a resoldre un problema, el dels seus fills.

**MV:** Va ser després, quan el vam tenir una mica encarrilat, que coneixes coses, el que es fa a Espanya, a Europa i sobretot el que es fa als Estats Units, al MIND, amb els quals hem tingut la sort d'establir una col·laboració. Fins i tot ens han arribat a suggerir si volem representar el MIND Institute a Europa. És un repte molt gran, que estem estudiant.

**JP:** Ho entenc, m'agradaria que diguessin que sí, però entenc que vostès calibren les seves forces.



L'expresident de la Generalitat va rebre un petit obsequi, unes espelmes fetes als tallers

**MV:** Nosaltres tenim una cosa molt atractiva per a ells, els adults amb autisme, que són una població d'estudi que els interessa, perquè amb adults s'hi ha treballat poc.

**JP:** Estic content de sentir el que diu sobre els adults. Recordo a mitjans anys 90 que el conseller de Benestar, Social Antoni, Comas em comentava que s'havien obert centres especials de treball, tallers ocupacionals... però els nois joves a principis dels 80 ja havien arribat als 55 ó 60 anys. I els pares, em comentava, estaven amoïnats. Pensaven que mentre visquessin ells podien anar fent, però que quan morissin els germans no se n'ocuparien prou i caldria aleshores pensar a fer algun tipus de residència. Jo no sé si n'hi ha o no hi ha gaire d'especialitzades i potser seria el moment de pensar-hi. I és una preocupació que Comas em va transmetre. És bona la feina que s'ha fet pel que fa als tallers, que donen una distracció i un sentit a la vida a unes persones a les quals, sovint, els pesa el cap de setmana. I molts d'ells ja són dilluns a les vuit del matí esperant que obrin el taller.

**MV:** En el nostre cas, els nois es prenen molt seriosament els tallers, hi van a treballar i són feliços. A banda, no paren, estan tot el dia ocupats amb activitats, fent esport, teatre, sortides, el mercat setmanal...

**MB:** I pel que fa a l'envelliment, aquest és precisament un dels reptes en què està treballant Mas Casadevall.

**MV:** Alhora, però, volem treballar des del principi i no oblidar la canalla petita, perquè, seguint el que fan als EE.UU., aplicant uns programes i estímuls adequats, una part d'ells tenen per endavant un camí extraordinàriament bo! És un mig camí per a la recuperació. ■



## Un Consell Assessor amb gust de celebració

Amb David Amaral com a convidat especial i nou membre del consell

La reunió d'enguany del Consell Assessor va tenir un gust molt especial de celebració: en primer lloc per la celebració, al llarg de tot l'any, dels actes de celebració del vint-i-cinquè aniversari de la fundació, que ha arribat a un nivell de serveis i atenció que de ben segur pocs imaginaven. En segon lloc, perquè es va fer en diumenge per tal de poder comptar amb la presència i les paraules del director científic del MIND Institute de Califòrnia, David Amaral. Aquest és el segon cop que Amaral ve a Mas Casadevall. La primera va ser l'any 2007, convidat amb motiu de la Segona Conferència Internacional Autisme Mas Casadevall. En tercer lloc perquè després del Consell es va inaugurar, a l'espai El Puntal de Banyoles, una exposició, coordinada per Pep Mendoza, sobre els 25 anys de col·laboració del reconegut dissenyador industrial André Ricard.

Així, el Consell se celebrà diumenge cinc de maig i va estar presidit pel president del patronat de la fundació, Josep Maria Cullell, en absència de l'abat emèrit de Montserrat, Josep Maria Soler (els oficis religiosos li feien impossible assistir). En començar, Cullell va admetre que "el que al principi semblava un miracle és avui una realitat", cosa que demostra que "en alguna cosa hem encertat i ho hem fet bé pel bé dels nois i per tot que el que signifiqui un augment dels coneixements sobre els TEA". Va voler agrair la confiança que "la Caixa" va tenir des del primer moment en el projecte, una entitat "sense la qual moltes iniciatives del Tercer Sector no podrien tirar endavant". A banda, va voler esmentar expressament el tàndem Fermí Manchado-Pep Mendoza, juntament amb tot l'equip que els acompanya, per la gran tasca que estan desenvolupant.

Per la seva banda, el president del comitè executiu, Lluís Desoi, va destacar com la iniciativa de Mas Casadevall va més enllà d'aquests 25 anys i que va tenir com a motor les famílies: "el que ha dut Mas Casadevall on és és la implicació de les persones vinculades emocionalment amb el centre". Tot seguit exposà el calendari d'actes de celebració de l'aniversari i que es va iniciar al febrer amb l'estrena del documental *Poca Vergonya*.

A continuació, el director tècnic, Fermí Manchado, va presentar la Memòria d'Activitats i va mencionar de manera especial aquelles que en el darrer any s'han pogut millorar. És el cas de l'activitat de fisioteràpia, que va començar l'any passat amb quatre usuaris i que ara ja en beneficia a vuit persones.

També ha crescut en beneficiaris el servei d'estimulació, on s'ha passat de cinc a deu persones. I l'objectiu, en totes dues activitats, és poder arribar al màxim nombre de beneficiaris, va comentar Manchado. Mentrestant, ja es poden considerar plenament consolidades altres activitats com les del lleure, psicomotricitat o teràpia assistida amb animals. Alhora, es continua amb el projecte sobre l'envelliment dels nostres residents, un projecte que va començar fa un parell d'anys, que continua també a través de la Federació Catalana d'Autisme i Asperger (FECAA), i que s'ha de plasmar en un informe de previsió de les necessitats, a mig i llarg termini, dels residents.

A més de fer balanç, Fermí Manchado va exposar els objectius marcats per enguany i que van des d'augmentar el grau de satisfacció dels serveis a millorar la comunicació entre serveis, així com potenciar encara més les activitats del temps lliure, entre d'altres.

Quant a les novetats dels tallers, el director-gerent, Pep Mendoza, va recordar l'objectiu que tenen els tallers de permetre que els nois i noies participin en el major nombre possible d'etapes del procés de producció de les peces dels diferents tallers. Tot seguit, va explicar els problemes del taller de ceràmica en el desenvolupament del projecte de la vaixel·la 4x4, tant pel que fa a les pintures com a la cocció, el gruix de la peça, etcètera. En aquest sentit, el dissenyador André Ricard va elogiar la feina de Pep Mendoza "en passar del món de la idea al món de la realitat" i va assenyalar que els tallers han experimentat un gran salt en qualitat en saber trobar els mitjans adequats en cada moment.



D'esquerra a dreta: Pep Mendoza, Fermí Manchado i Francesc Pèlach



Vista general del consell

La situació econòmica i financera de la fundació va ser presentada pel tresorer del comitè executiu, Joaquín Bruned, el qual va insistir en el gran esforç que s'ha fet en els últims tres anys per fer capgirar una situació delicada i optimitzar els recursos "sense afectar la qualitat dels serveis", fins aconseguir uns resultats positius que permeten eixugar el deute i ampliar serveis. Va parlar de les dues subvencions aconseguides, una del BBVA per a l'adequació de serveis, i una altra per renovar tots els matalassos, adaptats a les canviants necessitats dels nois i noies, així com renovar coixins i tota la roba de llit, gràcies a l'aportació de la fundació Roviralta. A banda, s'està a l'espera d'un ajut de la Diputació per canviar la rentadora i l'asseccadora.

Quant a les vendes dels tallers, s'ha arribat a la xifra d'uns 50.000 euros anuals, que segons Bruned és el límit de rendibilitat que es pot aconseguir sense oblidar que la prioritat és el benefici terapèutic del taller.

**Aquests moments de crisi han posat a prova l'equip i ha quedat clar, va explicar Desoi, que per treballar a Mas Casadevall cal tenir vocació**

### REBALLADES

Però la fundació ha hagut de fer front als retards en els pagaments derivats del concert amb l'administració, a les retallades de certs ajuts, a la supressió de bonificacions a la Seguretat social, a l'augment de l'IVA i al copagament farmacèutic, entre d'altres, cosa que ha obligat a fer també ajustaments de sous i canviar el tractament de determinats conceptes, sempre sense alterar l'atenció directa a les persones. Per tot això,



El tresorer, Joaquín Bruned, al centre, va parlar de les finances de Mas Casadevall. Al seu costat, Xavier Amat i José Luis Bruned

Desoi va voler agrair a tots els professionals del centre el fet de saber comprendre la situació i el sacrifici que se'ls demanava, i que han acceptat en benefici dels residents. En aquesta línia, Mendoza és conscient que "venen temps pitjors" però que cal seguir aplicant la màxima que "euro que no tens euro que no et gastis". En qualsevol cas, aquests moments de crisi han posat a prova l'equip i ha quedat clar, va explicar Desoi, que per treballar a Mas Casadevall cal tenir vocació, ja que no tindrà futur qui pensi a complir només de 8 a 3. Josep Maria Cullell va intervenir en aquest punt dient que "el microcosmos de Mas Casadevall ha aplicat el canvi de valors" que propugna, entre d'altres, el Nobel d'Economia Paul Krugman, segons els quals d'aquesta crisi no ens en sortirem sense un canvi de valors, un retorn a la solidaritat i un rebuig a l'afany de diners.

**Les vendes dels tallers han arribat al límit de rendibilitat que es pot aconseguir sense oblidar que la prioritat és el benefici terapèutic de la feina**

També va prendre la paraula el membre fundador Manel Ventura, per recordar que a Mas Casadevall "gairebé sempre l'endeutament ha estat resultat d'una inversió, i gràcies a això tenim uns números modestos però que estan bé".

## LLARG TERMINI

Amb la ment pensant en el futur, l'expressió del comitè, José Luis Bruned, va dir que si bé la fundació es podia limitar a pensar en el benestar dels adults que acull, "volem tancar el cercle" amb la creació d'un centre de diagnòstic i d'un centre infantil. A continuació va explicar el germen i evolució d'aquest projecte, arran de la inesgotable curiositat de Manel Ventura per conèixer en cada moment tot el que s'està investigant en el camp de l'autisme. Aquesta curiositat fou la que el va dur a anar a un congrés a



El president del comitè executiu, Lluís Desoi

Londres, conèixer el doctor David Amaral, visitar posteriorment el MIND Institute... i d'aquí a dissenyar una beca de recerca que finalment ha esdevingut una realitat de la qual està gaudint la psicòloga Maria Díez-Juan des del setembre passat, i que conclourà l'estiu de 2014. Maria Díez-Juan, també present al Consell, va exposar a grans trets el contingut de la beca, que se centra sobretot en l'estudi de les noves aplicacions tecnològiques com a eines terapèutiques en nens, però també en adults. Es tracta, va exposar, d'un projecte personal de treball sotmès a avaluació i a anàlisi de resultats cada sis mesos. Inclou classes magistrals i seminaris a càrrec d'investigadors de primer ordre mundial.

**Els serveis de fisioteràpia i estimulació han augmentat el nombre d'usuaris i volen seguir creixent**



Maria Díez-Juan, traduint les paraules d'Amaral

## EL MIND I BARCELONA

En la part final del consell va prendre la paraula David Amaral. Amaral va començar amb les darreres dades que es tenen sobre prevalença i que apunten que, als Estats Units, un de cada 88 nens té TEA o bé algun trastorn del neurodesenvolupament "i si no descobrim les causes, centres com el de Mas Casadevall no seran capaços d'acollir totes les persones afectades". Es tracta, va dir, d'un fenomen que té abast internacional, ja que no hi ha cap país que no hagi vist



David Amaral va signar al llibre d'honor

augmentada la prevalença. David Amaral va explicar els orígens, l'any 1990, del MIND, resultat de la voluntat d'uns pares de promoure la recerca en autisme i en el qual treballen actualment uns 50 facultatius i, en total, uns 300 professionals que aborden l'autisme a diferents nivells. Va parlar així mateix de les trobades internacionals IMFAR, amb les quals participa, i que si l'any 2001 van aplegar uns 200 professionals, enguany han reunit a San Sebastian uns 2.000, tant per conèixer les darreres descobertes com per presentar treballs.

El director científic del MIND va incidir en la importància de trobar finançament i va assenyalar que el centre que dirigeix ha estat afortunat perquè rep finançament públic.

Pel que fa a la col·laboració entre el centre i la Fundació Autisme Mas Casadevall, David Amaral va parlar de l'oportunitat que s'obre de crear un centre similar al MIND a Barcelona, per la qual cosa faria falta formar professionals seguint la línia de la beca de què gaudeix Maria Díez-Juan, però buscant perfils professionals procedents d'altres disciplines, com ara neuròlegs, i aprofitar alhora el talent d'altres investigadors que ja estiguin treballant a la ciutat. Es va mostrar admirat de la feina que es fa a Mas Casadevall i va admetre que, mentre la major part dels estudis es refereixen a població infantil, malauradament no hi pràcticament estudis sobre l'envelliment de les persones amb TEA, de manera que estudiar i fer un seguiment dels residents de Mas Casadevall podria convertir-los en un interessant grup de referència. Després de sentir les seves paraules, el Consell Assessor va proposar-li ser membre permanent del Consell Assessor, càrrec que va acceptar de bon grat. ■

## Banyoles exposa la col·laboració André Ricard-Mas Casadevall

En una mostra patrocinada per la fundació Lluís Coromina a la sala El Puntal

La sala d'art El puntal de Banyoles va acollir, entre el cinc de maig i el 31 de juliol, una emotiva i molt ben preparada exposició sobre la col·laboració entre el dissenyador industrial André Ricard i la Fundació Autisme Mas Casadevall. Tots els seus dissenys, els motlles i contra-motlles, peces defectuoses, fotos del procés de preparació per part dels nois i noies i frases d'allò que pensa el membre del Consell Assessor sobre cada peça ocupaven l'espai amb elegància però alhora amb molta senzillesa. El cendrer i el gerro, les primeres creacions, estaven acompanyades pels bols i pels trèvols, la vaixel·la 4x4 i la làmpada.



Les peces estaven acompanyades per imatges i textos



André Ricard observa uns motlles



Moment de la presentació: d'esquerra a dreta: Xavier Soy, André Ricard, Quim Fernández, Lluís Desoi, Lluís Coromina i Ricard Planas



La vaixel·la, última creació

Coordinada pel director gerent, Pep Mendoza, i comissariada per Ricard Planas, l'exposició és fruit de la col·laboració entre Mas Casadevall i la fundació Lluís Coromina, amb textos del periodista Quim Fernández. El cinc de maig, dia de la inauguració, la mostra va comptar amb la pràctica totalitat de membres del Consell Assessor, inclòs el nou membre i director científic del MIND Institute, David Amaral, que va quedar gratament sorprès per la qualitat i bellesa de les peces.

En el moment dels parlaments, el periodista Quim Fernández va destacar l'interès que Ricard sempre ha mostrat, més enllà de l'estètica, pel sentit pràctic de les creacions, de la seva utilitat i fins i tot del seu sentit social, com s'ha demostrat a Mas Casadevall, en què

s'ha tingut molt en compte les capacitats de les persones que han de treballar amb elles, manipular-les, pintar-les...

Al seu torn, el dissenyador va parlar dels orígens de la seva col·laboració amb Mas Casadevall, quan es va considerar que fossin peces que es poguessin veure i utilitzar al restaurant del Mas. Per a Ricard, el nivell de qualitat dels treballs ha augmentat de manera evident en el transcurs dels anys: "els ceramistes no farien millor la gerra", va subratllar, i va afegir la seva satisfacció perquè s'ha aconseguit la finalitat terapèutica que es buscava amb la seva elaboració. Finalment va al·ludir a la làmpada, en la qual s'ha aconseguit implicar també el taller de manipulats de paper, o el trèvol, en que també intervenen els tallers d'espelmes i d'horta.

En la presentació intervingué també el president del comitè executiu, Lluís Desoi, el qual remarcà, com a tret distintiu de MC, la implicació directa de les famílies en el projecte, i el vicepresident de la Diputació de Girona, Xavier Soy, el qual elogià la tasca callada d'entitats com Mas Casadevall en l'atenció a les persones amb discapacitat: "Déu nos en guard que ho hagués de fer l'administració". En la inauguració va col·laborar el restaurant, ja que va preparar per al pica-pica diverses quiches i pastissos, dolços i salats, molt apreciats a aquelles hores del migdia. ■



# Conferència a Cosmocaixa de David Amaral (MIND Institute de Califòrnia), un referent mundial en la investigació sobre autisme

## NOVES FITES EN LA RECERCA DELS TEA MODIFIQUEN LA COMPRENSIÓ DEL SEU ORIGEN

Convidat per la Fundació Autisme Mas Casadevall en la celebració del seu 25 aniversari

**E**ls últims descobriments relacionats amb l'autisme estan canviant els paràmetres amb els quals es treballava fins ara sobre les causes dels Trastorns de l'Espectre Autista (TEA) i estan obrint les portes a noves pistes que poden acostar a conèixer l'origen dels TEA i, així, posar com més aviat millor en marxa els tractaments per a les persones afectades.

Aquesta va ser una de les idees que va quedar palesa en la conferència que el director científic del MIND Institute de la Universitat de Califòrnia Davis va exposar a Cosmocaixa el sis de maig passat convidat per la Fundació Autisme Mas Casadevall, en col·laboració amb la Federació Catalana d'Autisme i Asperger, i dins dels actes de celebració del 25 aniversari de la fundació. Davant un auditori d'unes 300 persones, David Amaral, membre del Consell Assessor de la fundació, va apuntar en les seves conclusions que una de les majors dificultats d'estudiar els TEA és que es tracta d'un grup complex de trastorns amb múltiples causes. No obstant això, està clar que existeixen factors genètics i ambientals que contribueixen al risc de patir autisme. A més, sembla que el sistema immune podria ser un factor determinant en algunes formes o tipus d'autisme. A l'inici de la seva ponència, David Amaral va parlar de les novetats de la nova classificació dels TEA en la cinquena edició del DSM, que s'havia de presentar el 23 de maig. El DSM és el manual de psiquiatria nord-americà de referència mundial en la classificació i definició de les malalties mentals. En ell, les fins ara tres característiques dels TEA (dificultats de sociabilitat, problemes de comunicació i comportaments repetitius, amb àrees d'interès restringides) s'ha reduït a dos, ja que els problemes de comunicació s'han inclòs en els de sociabilitat. A nivell pràctic, tanmateix, els canvis són escassos.

Entrant ja en els últims descobriments en la investigació sobre els TEA, Amaral va esmentar la diferència de prevalença entre homes i dones, ja que es registren quatre homes per cada dona. Al res-



David Amaral

pecte, va comentar que podria ser que les dones tinguin més plasticitat cerebral i necessitin una agressió genètica més invasiva, però encara no hi ha un estudi conclouent. Sobre l'increment de la prevalença en general, que als Estats Units se situa en 1 de cada 88 nens, la millora en el diagnòstic i l'especialització dels professionals no explicaria per si sola aquest augment. Existeixen factors genètics, biològics i ambientals que impacten en les famílies, en la vida social i escolar dels nens. En genètica es coneixen almenys 200 gens implicats, però podrien arribar a ser uns 2000 perquè existeix molta interacció entre ells i s'estan descobrint múltiples mutacions que encara no s'han descrit. Així, un sol gen no podria explicar la causa de l'autisme. En interacció amb la genètica són cada vegada més rellevants els factors ambientals i els biològics, més importants del que es creia fins ara "i que s'estan prenent més seriosament".

### ESTUDIS EN BESSONS

La importància de la genètica ha dut a estudiar de manera especial als germans bessons: nous estudis han donat més rellevància als factors ambientals, especialment als que tenen lloc durant l'embaràs, i que afectarien la genètica. Així mateix, s'estudia la recurrència de l'autisme en germans, és a dir, la probabilitat de tenir un segon fill amb autisme. Aquesta probabilitat s'ha estudiat al MIND Institute amb una població de 664 famílies amb fills diagnosticats d'autisme i es va seguir el desenvolupament dels germans autistes. Així, d'estudis anteriors que parlaven d'un risc d'entre el 3 i el 10 per cent s'ha passat al 18 per cent, fins al 26 per cent en nens i el 9 per cent en nenes: conèixer aquesta probabilitat és important tant pel consell genètic com per trobar biomarcadors dins de l'espectre autista.

**Guanyen rellevància els factors ambientals i els biològics, més importants del que es creia fins ara "i que s'estan prenent més seriosament", segons Amaral**

Un altre treball del MIND Institute ha analitzat la complexitat dels gens, en el sentit que un gen no actua en solitari, ho fa juntament amb d'altres, interconnectats conformant una xarxa. Hi ha canvis genètics en el cervell i s'han descobert implicacions entre els gens íntimament relacionats amb les connexions cerebrals i els íntimament relacionats amb el sistema immunològic. Existeixen gens anormals en el cervell, va comentar, la qual cosa els diferencia dels nens amb desenvolupament típic. D'aquí la importància de disposar de teixit cerebral per continuar amb aquests estudis. I és evident, d'altra banda, i d'acord amb alguns estudis, que existeixen centenars de mutacions concretes associades amb



D'esquerra a dreta: David Amaral, María Díez-Juan, José Luis Bruned, Neus Munté i Marc Simón

## INTERVENCIÓ PRIMERENCA

En la conferència de Cosmocaixa, el director científic del MIND Institute va parlar també de la importància d'una detecció precoç, ja que permetrà una intervenció primerenca "que millora la capacitat intel·lectual, redueix la simptomatologia i millora la qualitat de vida en general". "És increïblement exitosa", va assenyalar, com ha suggerit un estudi sobre l'ESDM -Model Denver d'Intervenció Precoç- sobre la capacitat de reorganitzar el cervell quan encara està en procés de formació. No es tracta d'una intervenció únicament psicològica o educativa, s'ha demostrat que el cervell canvia, i en alguns casos s'han aconseguit nens "de progrés òptim", capaços d'arribar a un nivell de desenvolupament normal; canvien les funcions cerebrals, igual que canvien quan prenem un fàrmac. No existeix un fàrmac que vagi directament als factors diana dels TEA, però una estimulació primerenca pot fer que el cervell recuperi i es creïn connexions cerebrals significatives. Així, si es fa un diagnòstic precoç i s'inicia una intervenció correcta, aquest serà el major benefici en la primera infància. En l'actualitat el diagnòstic es fa al voltant dels 18 mesos (als Estats Units), si bé li agradaria que pogués fer-se abans.

Una altra línia d'investigació en la qual col·labora el MIND Institute analitza, per mitjà de ressonància magnètica (RM), la quantitat de fluid cerebroespinal en el cervell dels nens amb autisme i el volum cerebral, que ha demostrat ser major en un 80 per cent dels nens amb autisme als sis mesos. I aquest volum s'incrementava de manera significativa entre els 12 i els 18 mesos en els germans que ja tenien un germà autista. L'estudi relacionava la severitat del trastorn amb el volum cerebral. Són descobriments que necessiten ser replicats i que ara continuaran amb 400 famílies. Els seus resultats poden proporcionar a edats molt primerenques els marcadors biològics que puguin orientar a les famílies si hi ha risc de patir autisme.

Un estudi noruec sobre l'àcid fòlic suggereix que la ingesta d'aquest suplement durant els mesos anteriors a l'embaràs reduiria el risc

l'autisme, petites parts de l'ADN duplicades o dividides; algunes s'expliquen des de l'heretabilitat però d'altres ho són de novo, és a dir, no heretades, succeeixen en el moment de la concepció, per un problema o error genètic en la configuració del nou ADN.

És molt important una detecció precoç, ja que permetrà una intervenció primerenca "que millora la capacitat intel·lectual, redueix la simptomatologia i millora la qualitat de vida en general"

des del naixement, els animals van recuperar diverses funcions i van arribar a semblar normals. Aquest tipus de models també s'aplica en altres trastorns com la síndrome X Fràgil perquè es coneix el gen concret que l'origina. El cas de l'autisme, amb múltiples gens implicats, és diferent perquè és molt més complex, però és una troballa positiva i "una gran esperança" de cara a nous estudis.



María Díez-Juan durant la seva intervenció

## ÀCID FÒLIC

En aquesta línia se situaria un estudi noruec sobre l'àcid fòlic i que suggereix que la ingesta d'aquest suplement durant els mesos anteriors a l'embaràs reduiria el risc d'autisme, si bé encara no s'ha pogut establir una causalitat. No directament relacionat amb l'autisme però que pot ajudar a entendre aspectes sobre l'autisme és l'estudi, amb models animals, sobre la síndrome de Rett. Es tracta d'una síndrome de la qual es coneix el gen que la provoca, un gen que es va introduir en fetus de ratolí i es va bloquejar. Arribats a l'edat adulta el gen es va activar i si bé no s'esperava cap resposta, pel desenvolupament anormal



*Àngels Roca, mare de Mas Casadevall i representant de la Federació Catalana d'Autisme i Asprger, va presentar l'acte*

Finalment, David Amaral, PhD, va parlar del rol dels anticossos maternals en contra del cervell fetal. Segons va referir, si bé el cos crea anticossos per a defensar-lo, en ocasions aquests actuen en contra nostre (com succeeix amb l'asma o l'esclerosi múltiple), i aquest seria el cas de l'IgG -immunoglobulina G- (trobat en el 12 per cent de mares d'un grup de nens amb autisme), que creuaria la placenta, arribaria al fetus i causaria alteracions. Aquests anticossos causarien autisme? Per a poder respondre, un equip investigador del MIND Institute dirigit per Judy Van de Water, va fer un estudi amb models animals, en concret micos, injectant els anticossos de mares de micos amb autisme en nadons d'altres mares. Van trobar, entre altres coses, que els nadons micos presentaven conductes repetitives similars a les dels nens amb autisme i s'acostaven de manera estranya, de manera impulsiva, als altres, no perquè no volguessin socialitzar-se sinó perquè no sabien com fer-ho. Aquest estudi podria ser rellevant en el camp dels marcadors biològics.

Arribat a les conclusions, David Amaral va suggerir, a pesar de la complexitat d'abordatge dels TEA, la seva esperança que en alguns casos l'autisme pugui arribar a prevenir-se.

En l'acte va intervenir també la psicòloga de l'Hospital Sant Joan de Déu María Díez-Juan, beneficiària de la beca Mas Casadevall-MIND Institute (amb el suport financer de l'Obra Social "la Caixa") i traductora de la conferència. María Díez-Juan va exposar les principals línies de treball de la seva estada al centre californià i que se centra, sobretot, en l'ús terapèutic de les noves tecnologies (sobretot a través de tauletes), tant per part del nen com per part dels seus familiars, un camp en el qual s'espera poder preparar un manual de bones pràctiques. María Díez-Juan treballa també en altres projectes, a més de participar en visites clíniques i assistir a classes magistrals i seminaris de ponents de primer ordre mundial.

Per la seva banda, Marc Simón, en presentació de l'Obra Social de "la Caixa", i bon coneixedor del treball de la fundació, va lloar la seva "efectivitat" i "compromís" en l'atenció a persones amb autisme. La clausura va ser a càrrec de la consellera de Benestar Social i Família de la Generalitat, Neus Munté, la qual va elogiar la tasca de Mas Casadevall aquests 25 anys "per millorar la qualitat de vida de les persones amb autisme i la seva visibilitat en la societat" i va agafar el guant, llançant durant el col·loqui, sobre la necessitat de treba-

llar transversalment, és a dir, des de diversos departaments (sanitat, educació, atenció social), per abordar la creixent prevalença dels Trastorns de l'Espectre Autista (TEA): els últims estudis de les autoritats sanitàries nord-americanes parlen que un de cada 88 nens americans està afectat per TEA. Munté va apel·lar a la necessitat de destinar més recursos a la investigació. ■

## 25 ANYS D'INQUIETUD I PROJECTES DE FUTUR

El vicepresident del patronat de la fundació i un dels pares fundadors de Mas Casadevall, José Luis Bruned, va dir en la presentació de l'acte que "ens encoratja no el passat sinó els reptes de futur" i, per aquest motiu, la Fundació Autisme Mas Casadevall vol tancar el cicle de vida en l'atenció a les persones amb autisme. Així, un dels projectes que té sobre la taula és el relatiu a l'envelliment dels seus residents i les necessitats especials que ja es comencen a detectar i precisen una resposta immediata. D'altra banda, a Mas Casadevall li agradaria engegar un centre de diagnòstic precoç i d'atenció infantil. Són projectes, tanmateix, que necessiten finançament i el seu període de maduració serà, per tant, més llarg. No obstant això, va anunciar que en aquest cas el MIND Institute podria convertir-se en el futur en l'aliat perfecte. De moment, la beca Mas Casadevall- MIND Institute és la primera peça d'una relació que, confia, ha de tenir continuïtat: "com que l'autisme és complicat necessitem complicitat en la seva abordatge, un abordatge que ha de ser multidisciplinari", va apuntar Bruned, president així mateix de la Federació Catalana d'Autisme i Asperger (FECAA).



## Música solidària per celebrar una fita

**Dos concerts a Girona, el 19 d'abril i el 10 de maig, reben una càlida resposta de tota la família i amics de Mas Casadevall**

**E**n la commemoració del 25 aniversari no hi podia faltar la música, essent com és per definició el llenguatge universal, que fa sentir, vibrar, emocionar, lliure expressió dels sentiments més profunds i que diu amb sons el que les paraules no gosen, no saben o no poden.

Mas Casadevall havia de tenir, doncs, dins del programa d'activitats de celebració una part dedicada a la música; calia organitzar concerts, cercar els intèrprets i trobar l'auditori adequat. Coneixia el gran talent, sensibilitat i generositat de la soprano gironina Chantal Botanch, i l'admirava després d'escollar-la en un concert en què actuava amb el seu company, el baríton Xavier Mendoza, amb Quim Solà al piano. Em vaig decidir a demanar-li si volia col·laborar i actuar en un concert benèfic pro Mas Casadevall.

Ella va acceptar encantada i ho va comentar a Mendoza i Solà, els quals van accedir també de molt bon grat. Curiosament i afortunada, vaig tenir ocasió d'escollar a la pianista Mariona Sarquella i em va impressionar. Aleshores ho vaig tenir clar: la volíem per al concert. Li explicaria el projecte i miraria d'engrescar-la; em vaig trobar una Mariona totalment receptiva, disposada a ajudar, quina il·lusió. !!



*Després del concert a l'auditori de Girona, els nois de Mas Casadevall van obsequiar als artistes amb un detall fet als tallers*

Ens faltava un auditori perquè el concert fos ben lluit, un lloc majestuós i solemne; si l'ajuntament de Girona ens pogués deixar la Sala de Cambra del seu Auditori... I perquè no? Es van fer les gestions que calien i gràcies a la comprensió i sensibilitat dels responsables ho vam aconseguir. La data escollida, el 19 d'Abril a les 20 hores. Calia fer preparatius i, sobretot, una bona difusió

als mitjans de comunicació més propers: TV de Girona, Diari de Girona, el Punt Avui i l'emissora de ràdio Catalunya Música.



*El president del comitè executiu, Lluís Desoi, amb la directora territorial de Benestar i Família a Girona, Montserrat Roura*

Mentrestant, als tallers del Mas s'anava treballant i preparant els obsequis que els mateixos nois i noies donarien als artistes en acabar el concert. Calia fer també els cartells, programes, entrades... quin enrenou! Tothom hi va ajudar, s'havia d'omplir, estàvem de festa i la volíem compartir amb familiars, amics i amants de la música. El nom del Mas Casadevall havia de ressonar enmig dels sons.

Al capvespre del concert va començar a ploure però no hi feia res, el prestigi i els impressionants currículums de Chantal Botanch, Xavier Mendoza i Quim Solà, i de Mariona Sarquella, juntament amb l'estimació que moltes persones tenen per Mas Casadevall, van omplir l'auditori. La presentació, de luxe, va anar a càrrec de la locutora i comentarista de Catalunya Música Olga Cardús.

Va ser un concert amb dues parts remarcables; la primera amb obres de Chopin magistralment interpretat per la Mariona Sarquella, que va delectar i captivar el públic assistent, i la segona d'àries i duets lírics de peces de Mozart, Donizetti, Wolf-Ferrari i Rossini, on es combinava cant, teatre i piano (Solà), amb unes veus meravelloses (Botanch i Mendoza), plenes de complicitats, que van entusiasmar i van fer que el concert fos digne del públic més exigent. Uns forts i sostinguts aplaudiments així ho corroboraven. Va ser un gran èxit.

El moment més emotiu, però, va ser quan un grup de nois i noies de Mas Casadevall va pujar a l'escenari per donar els regals que

amb tanta il·lusió havien preparat per a les persones que amb el seu talent van fer possible aquest acte tan entranyable i van fer de la vetllada una nit inoblidable.

Des d'aquí els volem donar les gràcies de tot cor i agrair també la Generalitat i l'Ajuntament de Girona, institucions, empreses i particulars la seva desinteressada col·laboració. A tots moltes i moltes gràcies!

### SEGON CONCERT

Un altre concert ben diferent va ser el que el conservatori Isaac Albéniz de la Diputació de Girona va tenir la gentilesa d'oferir per continuar la celebració dels 25 anys. L'esdeveniment tenia lloc el 10 de maig, també a les vuit de la tarda, a l'auditori de "la Caixa" de la Plaça Poeta Marquina de Girona.

Els alumnes dels cursos superiors s'ho havien preparat molt bé, amb els seus instruments musicals i organitzats en un trio (J.Pedraza, Q.Rodríguez, B.Martínez), que interpretà Mendelssohn; un quartet de corda (P.Martín, A.Serra, A.Estebanell, M.Fossas), que tocà Albrechtsberger, i un quintet de vent (M.Fonfria, A.Madrenys, O.Boyle, M.Pielies i A.Costa-Pau), que va interpretar Josep Falcó i Ferenc Farkas.

El concert l'havien estudiat i preparat amb molta il·lusió i això es palpava en l'ambient, sabien que ho feien per una bona causa, Mas Casadevall estava de celebració, no podien fallar i varen posar molta cura tant els



*Un moment del concert*

alumnes com els professors. Era emocionant el sentiment que hi posaven, i el resultat excel·lent. En acabar, els forts aplaudiments d'un públic agraït i joiós, premiava l'esforç dels joves intèrprets i dels professors que tant bé els van ensenyar.

I més emocions quan els nois i noies de la llar de Banyoles, cofois dalt de l'escenari, abraçaven als artistes i els lliuraven els regals que amb tanta il·lusió havien fet en els tallers del Mas, fotografies, rialles, una mica de vergonya però tot amb caire festiu i

alegre. Feia goig l'escenari: complicat i empatia, una altra fita aconseguida.

Moltes gràcies a l'equip directiu del conservatori, format per Lluís Caballeria, Sara Pujolràs, Maria Àngels Pardàs i Jordi Costa, que des del primer moment va posar interès en el projecte i ens va donar tantes facilitats. I en especial a la professora Anna Cassú per la seva desinteressada ajuda. Volem agrair igualment a l'Obra Social "La Caixa" per oferir-nos tan generosament l'extraordinari auditori de la plaça Poeta Marquina, i al sen-

yor Manel Rullo i a la senyora Vanessa Lázaro per la seva amabilitat, sensibilitat i disponibilitat. També a les persones que són fidels a Mas Casadevall, amics i familiars, i a la directora de Benestar i Família de la Generalitat a Girona, Montserrat Roura, que malgrat tenir aquell dia altres compromisos importants ens va voler acompanyar. ■

*Fina Bursat*

*Mare de Mas Casadevall i membre del Comitè Executiu*

## Estrena a Barcelona de 'Poca Vergonya'

**D**esprés de la seva exitosa estrena a Banyoles a principis de febrer, el documental 'Poca Vergonya' es va estrenar a la Filmoteca de Catalunya, a Barcelona, el 28 de maig passat en un acte organitzat per la Federació Catalana d'Autisme i Asperger. Presentat per Àngels Roca, de la Federació Catalana d'Autisme i Asperger (FECAA), el sotsdirector de la Filmoteca, Octavi Martí, va qualificar de "molt bo" i "excel·lent" el documental, la projecció del qual era molt indicada per precedir al cicle de cinema dedicat a la salut mental. I després de la seva emissió, que va tenir com a colofó un fort aplaudiment de la sala, la psicòloga Clàudia Cedó, responsable del projecte Escenaris Especials, va expressar la seva il·lusió per l'estrena a la Filmoteca.

Recordà que ja treballa des de fa set anys amb la Fundació Autisme Mas Casadevall, que "gairebé va ser el primer centre amb el qual vaig començar a col·laborar" i insistí en el fet que els nois i noies "cada any em sorprenen per la seva espontaneïtat, la seva presència a l'escenari i per la seva autenticitat". El teatre, que serveix per assajar a l'escenari situacions de la vida real, ha esdevingut una mena "de gimnàs de les emocions", va dir, una activitat molt positiva per a tothom "i especialment útil per a les persones amb autisme. I en el documental, continuà, es veu el recorregut de molts alumnes "per superar les pors i els bloquejos" i es fa palès tot un procés impossible d'imaginar únicament en una estrena.

Per la seva banda, el realitzador Gerard Olivé va declarar que, a banda de la tasca professional, se sentia un "espectador de luxe de la història", que és "un descobriment del que suposa preparar una obra de teatre". Tant en Gerard Olivé com la Clàudia Cedó van mostrar el seu agraïment tant a la fundació com a la Federació Catalana d'Autisme i Asperger pel seu suport, així com als mateixos nois i noies, als quals està dedicat el documental, a les famílies i educadors,

sense oblidar els mecenes que han fet les seves aportacions a través de la plataforma de microfinançament Verkami.

Preguntat per les dificultats tècniques i els reptes del projecte, Olivé va reconèixer que el més difícil va ser la tria de les seqüències, ja que per a ell totes eren molt bones i va ser molt dur haver de descartar. Olivé va explicar que va treballar només amb una càmera i un reduït equip de so per destorbar el mínim possible, ja que, no es pot oblidar, els nois i la Clàudia estaven treballant. Tot i que al principi la càmera a molts els va semblar un element estrany, de seguida es va integrar en l'ambient, fins a passar pràcticament desapercebuda.

### IMPENSABLE FA 30 ANYS

En el col·loqui van prendre la paraula, entre d'altres, psiquiatres que tracten persones amb autisme, els quals van confessar estar "impressionats" i "emocionats" pel contingut de la pel·lícula, en la qual es mostren situacions impensables fa només 30 ó 40 anys sobre les possibilitats de relacionar-se i comunicar-se de les persones amb autisme. També van intervenir professionals del món de l'educació i aficionats al teatre com a eina educativa a les aules, que van demanar la màxima difusió del material. Es va destacar la tasca dinamitzadora i de direcció de Clàudia Cedó, la qual va incidir, entre molts aspectes, en la importància de "treballar amb delicadesa" en el taller de teatre a fi d'ajudar als alumnes a fer una relectura de les emocions que poden viure quan pugen a l'escenari o després que s'estrenés el documental.

En aquest sentit, el director tècnic de la fundació, Fermí Manchado, va remarcar "la naturalitat" amb què han viscut els alumnes el seu protagonisme cinematogràfic. A banda, recordà que el documental reflecteix el resultat d'un treball que va començar fa set anys i que forma part d'un projecte de la fundació per fomentar l'autonomia de la

persona, la seva capacitat de decidir i participar. Una prova n'és que s'ha intentat que cada persona interpreti el paper que li agradi o incorpori aquells elements que el fan sentir content (una guitarra, un cafè, un avió, un pentinat, etcètera).

D'altra banda, Manchado va explicar que amb el teatre es poden treballar molts objectius relacionats amb la memòria cognitiva, amb l'autoestima i amb les emocions, però també amb el treball en grup, la cohesió, el respecte a l'altre, el diàleg i l'espera, per posar només alguns aspectes.

Al seu torn, el director gerent de Mas Casadevall, Pep Mendoza, va al·ludir a la "màgia" de què parla un dels educadors de Mas Casadevall, una màgia que és la que es veu en pantalla però que és la màgia del dia a dia de cada sessió de teatre, en què els nois aconsegueixen "penjar" juntament amb la jaqueta o l'abric les seves dèries, obsessions o preocupacions, deixar-les de banda mentre fan teatre, per recuperar-les posteriorment en marxar. ■

## PROJECCIÓ A GIRONA

El 28 de setembre es va fer una segona projecció pública del documental. En aquesta ocasió formava part d'un cicle de cinema organitzat pel col·legi de psicòlegs de Catalunya i va tenir lloc a la seu de la UNED, que va pràcticament omplir per complet la sala, amb capacitat per a unes 80 persones. També en aquesta ocasió es va fer un col·loqui posterior, amb participació del director tècnic de Mas Casadevall, Fermí Manchado i de Clàudia Cedó. Segons Cedó, va ser un acte molt fructífer i enriquidor pel tipus d'interrogants que es van plantejar i pel molt interès que els professionals van demostrar envers el projecte d'Escenaris Especials.

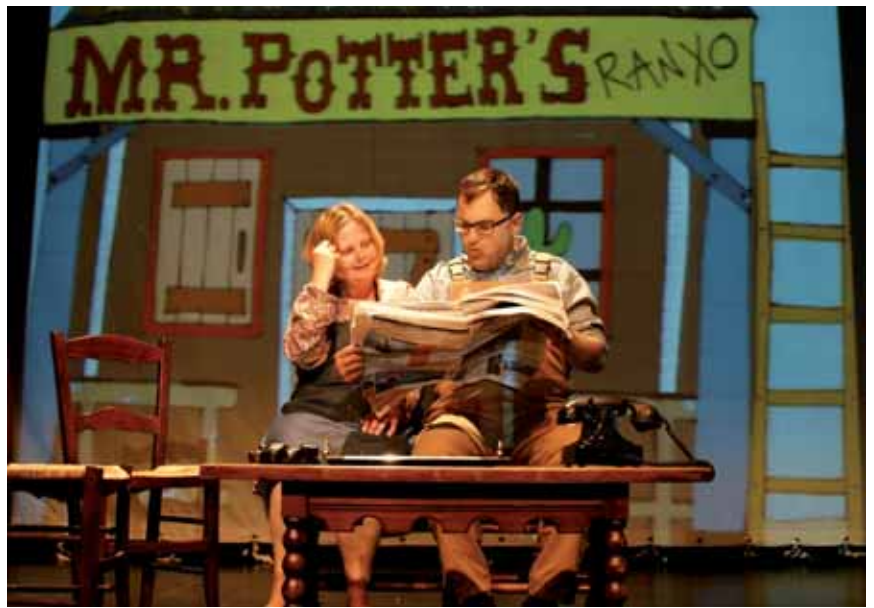


## Els actors de Mas Casadevall se superen amb Woodstock

**J**a comença a ser un clàssic que quan acaba la primavera, tota la gran família de Mas Casadevall espera l'estrena de l'obra de teatre d'Escenaris Especials en què participa el grup de nois i noies de la llar de Banyoles. L'enguany s'han superat, comenta la directora del projecte, Clàudia Cedó: "es va notar un canvi, cada any és una evolució de l'anterior". I posa un exemple: si en l'obra anterior en Carles Bosch feia un esforç per parlar més alt, en l'obra d'enguany diu una frase sencera: "tranquilo, señor, llamaré al presidente".

D'altra banda, aquest curs es va optar per l'humor i per la temàtica hippie a proposta dels mateixos actors, que es posen en la pell de Richard Nixon i *The Mammals and The Pappas* per representar una història que succeeix al Woodstock de 1969, que dona títol a l'obra. La representació es va fer el 26 de maig al teatre municipal de Banyoles i posteriorment, el 30 de juny, a la sala La Planeta de Girona, juntament amb les obres dels altres grups que treballen en la iniciativa d'Escenaris Especials, que ha convertit el teatre en una eina terapèutica per a col·lectius amb risc d'exclusió.

Amb la tardor a sobre, el curs 2013-14 incorpora una novetat: després de molts anys en què cada grup preparava la seva obra independent de la resta, aquest cop s'ha establert un fil argumental que les uneix a totes en un mateix espai. Així, es representarà una única obra global, d'una hora i mitja de durada, per exemple, però en la qual se succeiran les obres de cada grup. Com sempre, són els mateixos actors els que trien l'argument i els personatges, però en un marc predefinit. "És un repte", apunta Cedó, ja que la major part dels actors porten molts anys fent teatre i "ja se'n surten molt bé", per la qual cosa calia introduir nous elements. ■





## L'envelliment centra la xerrada de la reunió de pares de primavera



Lluís Desoi, Gonzalo Berzosa i José Luis Bruned

**E**nvejecer activo, garantía de bienestar personal y de inclusión social. Aquest és el títol de la conferència que el vuit de juny va oferir al centre Gonzalo Berzosa, catedràtic de la Universitat Complutense de Madrid (UCM), director de l'Institut de Gerontologia y Servicios Sociales (INGESS) i director de la Escuela para Familias con personas con Discapacidad de la Fundación Mapfre.

Precisament, l'envelliment és un dels nous reptes a què ha de fer front Mas Casadevall 25 anys després de la seva fundació i és l'origen del projecte de Gent Gran que es treballa des de la Federació Catalana d'Autisme i Asperger i en què participa, com a representant del nostre centre, el director tècnic, Fermí Manchado.

De l'evolució dels treballs de la comissió se'n va parlar durant la reunió, a la qual van assistir una vintena de famílies i en la qual, en primer lloc, es va fer un repàs de la situació financera de l'entitat i del deute que manté la Generalitat amb la fundació. Així mateix es va presentar el pressupost per al 2013 i els augments derivats de l'increment de la despesa en farmàcia.

Pel que fa a les activitats, Manchado exposà la continuïtat de les activitats d'estimulació, psicomotricitat, teràpia assistida amb animals, fisioteràpia i vibració sonora. Destacà, a més, que des de principis d'any s'ha doblat el nombre d'usuaris que assisteixen a estimu-

lació i fisioteràpia. D'altra banda, durant el primer semestre es van realitzar diferents activitats de forma grupal. Dos grups, des del STO (Servei de Teràpia Ocupacional), van visitar les instal·lacions dels Mossos d'Esquadra de Banyoles. Durant la visita, a part de veure els espais, els van informar de les activitats que

realitzen els agents de l'ordre, més enllà de posar multes... també s'ha mantingut la participació a la fira de Sant Jordi amb una parada on durant tot el dia va haver-hi la presència de nois i educadors del centre. Així mateix es va parlar de l'activitat de teatre (veure article específic).

En el capítol de colònies els usuaris de la llar de Banyoles van repetir estança a Lloret del 13 al 16 de maig, novament amb el suport de l'IM-SERSO, i al mateix hotel de l'any anterior. Com a novetats, es van fer sortides a Tossa de Mar i Marineland, compres per Lloret i visites a monuments, sense oblidar la discoteca i les platges. Dies després de la reunió marxarien de nou a Cornellà de Terri els nois de les llars de Serinyà, amb la possibilitat de sumar-se dels nois del centre de dia.

Qüestions pràctiques relacionades amb la targeta sanitària i les novetats de la targeta de discapacitat, l'evolució de la Beca Mas Casadevall i les activitats que s'han organitzat en motiu del 25è aniversari de la fundació són altres temes que es van abordar durant la trobada, que va concloure amb un entranyable dinar a la sala Cullell. ■



La reunió va concloure amb un dinar de germanor

### DE LA INVISIBILITAT A L'ENVELLIMENT SATISFACTORI

En la xerrada de Berzosa va quedar clar que si anys enrere les persones amb discapacitat intel·lectual només tenien passat i present, la millora de la detecció, l'atenció primerenca i la millora de les condicions de vida fa que tinguin també un futur.

Aquest futur és cada cop més llarg i per això cal tenir en compte els canvis en les seves necessitats per oferir-los una vellesa amb dignitat i de manera satisfactòria, tal com recull de convenció de l'ONU de 2006 sobre drets de les persones amb discapacitat. Certament, però, els canvis generen desconfiança i por i s'han d'afrontar amb il·lusió i confiança, intentant en tot moment mantenir les habilitats adquirides amb el temps.

Després de donar xifres sobre l'increment de la població gran a Espanya, tant en termes absoluts com en relació amb la resta de la població, Berzosa recordà què significa, en general, envellir, i com no és el mateix envellir de manera cronològica que biològica i mental. Assenyalà que s'envelleix més ràpidament si la persona s'aparta de tot el que l'envolta habitualment. A més, va citar alguns vells models que encara avui s'associen a l'envelliment, com l'abandonament personal (passivitat i mandra), el desinterès per tot allò que es feia (apatia i avorriment) i l'aïllament social (soledat i incomunicació). Afortunadament, els nous models "d'envelliment satisfactori" es basen en les fortalleses i capacitats i incorporen els aspectes positius de la persona, treballa sobre els canvis i l'adaptació, promou la presència activa en la societat com factor de protecció del funcionament físic, cognitiu i emocional.

El responsable de l'escola de Benestar de la fundació Mapfre va parlar també dels aspectes que cal tenir en compte per a un bon envelliment, tant de persones discapacitades com no discapacitades: mantenir hàbits saludables, una bona alimentació, cuidar les relacions socials més enllà de la família, mantenir la ment activa amb activitats culturals, socials i d'oci...

I en el cas de les persones amb discapacitat, va convidar famílies i professionals a treballar perquè el seu envelliment sigui satisfactori.

## Responsables de l'Obra Social "la Caixa" ens visiten

**E**ls responsables dels programes Incorpora i de voluntaris de l'Obra Social "la Caixa", Jaume Ferrer i Lluís Romeu, respectivament, van visitar les nostres instal·lacions el 12 de juny passat per conèixer de prop la nostra activitat i l'entorn.

Des del seu naixement ara fa 25 anys, l'Obra Social "la Caixa" col·labora amb Mas Casadevall de diferents formes. Amb aquesta visita, i amb una anterior dels

responsables de Mas Casadevall a les oficines centrals de l'obra social a Barcelona s'estan cercant nous punts de col·laboració entre les dues organitzacions.

Des de Mas Casadevall volem destacar que la rebuda i el tracte que l'Obra Social "La Caixa" ens ha dispensat ha estat en tot moment excel·lent, i podem sentir-nos orgullosos que ells, en la visita feta a les nostres instal·lacions de Serinyà, es van sentir molt bé acollits. I van marxar amb un petit obsequi fet als tallers. ■



D'esquerra a dreta, Lluís Romeu, Pep Mendoza i Jaume Ferrer.

## Màgia i dinar especial d'aniversari

**E**l dijous 13 de juny fou el dia escollit perquè tots els que vivim i treballem a Mas Casadevall celebréssim que ja fem 25 anys. El dia va començar de manera habitual però de seguida ens adonàrem que aquell matí la cosa aniria diferent. Als tallers ens vàrem dedicar a fer arranjaments per a la sala Cullell, pel menjador... Els nois i noies del restaurant no havíem de preparar dinars aquell dia, el restaurant no va obrir al públic. Després d'esmorzar, un cotxe va arribar al Mas i en Fermí va anar a rebre el seu ocupant. Un parell d'ajudants es varen fer amb unes bosses i maletes estranyes i tot, amb molt secretisme, va anar a parar a la sala Cullell.

*Ja formem part de la història que expliquen les pedres que sostenen la casa des de fa força segles*

Una mica abans de les 12 del migdia tots els nois i noies de Mas Casadevall vàrem anar a la sala. Alguns no ens poguérem quedar, però això són figues d'un altre paner. Un rètol fet per la Beatriu Pi ens informava a tots que gaudiríem d'un espectacle d'il·lusionisme de mans del mag Xevi.

La celebració del 25è aniversari va començar, doncs, amb l'espectacle de l'il·lusionista Xevi i amb l'ajuda del Juan Ramon, l'Eva Paradas, l'Antonio, en Jordi Desoi, la Magalí, en Juan Domingo, la Carme Roca, en David Moreno i en Francesc Frigolé, ja que cada ú d'ells va col·laborar en diferents números de màgia.



Divertit, entretingut i en algun moment molt sorprenent. La culminació va venir quan la Bea Pi, de la llar de Banyoles, i l'Anna, coordinadora de les llars, varen col·locar una espasa al coll de l'Arnau Pi-bernat (educador de tallers). Evidentment amb el suport i control de l'il·lusionista. Una molt bona manera de començar el dia.



Eva Paradas i Juan Ramón Gómez ajuden el mag a fer el seu truc.

Una vegada finalitzat l'espectacle i acompanyat l'il·lusionista, allò que més ens agrada a tots: el dinar especial de celebració.

Els que ens coneixeu ja sabeu que la majoria de nosaltres, quan seiem a taula i veiem els plats plens de coses bones i sorprenents, els pica-pica especials, els gelats de postres i sobretot les begudes diferents a l'habitual aigua del dinar, tenim la festa assegurada. Aquesta vegada l'àpat no va desmerèixer gens. Les noies de la cuina es varen lluir i nosaltres ens vàrem posar les botes. Cal agrair a la Fina Buset el treball fet per aconseguir aquestes menes i no oblidar-nos de donar les gràcies a totes aquelles empreses que varen col·laborar amb les patates, les begudes, l'embotit i la carn. No oblidem la xocolata que la família Serra Altaba ens va fer arribar i que acabaren d'arrodonir la Festa amb un bon berenar.

En acabat el dinar, gresca i xerinola per tots aquells que varen votar. El til·ler de la plaça, que ja fa 25 anys que ens coneix i ens aixopluga, va complir amb escriure la funció de donar-nos acollida i ombra mentre gaudíem del cafè i les herbes com a colofó d'una diada prou especial.

Sembla impossible però alguns de nosaltres ja fa 25 anys que residim al Mas Casadevall, hem vist passar força gent, hem vist millorar les instal·lacions, hem vist créixer, i molt, la família del Mas, ja formem part de la història que expliquen les pedres que sostenen la casa des de fa força segles. Aquesta festa és la celebració d'aquella il·lusió i desig, que un grup de pares va fer efectiva ara fa 25 anys. Gràcies a tots, PER MOLTS ANYS... i que tots junts (i uns quants més), celebrem els 50. ■

*Mònica Colomé  
Trebballadora Social de  
Mas Casadevall*

## Els nostres productes, a l'hotel Gallery amb Lola's Corner

**E**ls productes dels tallers es van poder veure, els dies 14 i 15 de juny, en una exposició que es va fer al passatge de l'hotel Gallery de Barcelona (Rosselló 249), al centre de Barcelona, formant part d'un conjunt de marques exclusives de roba, accessoris i artesania que s'hi van instal·lar de la mà del portal d'internet Lola's Corner. I els productes de Mas Casadevall estaven tot just a l'entrada d'aquest "mercadillo" que els seus impulsors van batejar com a "pícnic urbà". Al costat de Mas Casadevall hi havia una vintena de firmes més, que presentaven productes de bijuteria artesana, roba per a nadons, articles de decoració i per a la llar, bosses de mà, tèxtil, cosmètics i mobiliari, entre d'altres, tot exposat amb una decoració que recordava un vell graner, amb pallets i palla pertot arreu.

Per l'espai Mas Casadevall van fer "guàrdia" per atendre les persones interessades a comprar o conèixer la fundació Joaquín Bruned, Viqui Remolina, Dora Durán i Irene Calvís. Familiars i amics de MC que habitualment no tenen ocasió d'anar fins a Serinyà van aprofitar aquesta "botiga efímera" o pop up a peu de carrer per comprar algunes coses. A banda, i com assenyala el membre del comitè executiu Joaquín Bruned, "també vam fer vendes a turistes anglesos i americans, que es van interessar molt per les explicacions que els hi vam fer del projecte i van demostrar que aquests països estan acostumats i sensibilitzats per

finançar projectes socials per mitjà d'iniciatives privades per sobre de les subvencions públiques". Així mateix es va aconseguir alguna nova inscripció com amic de Mas Casadevall.

L'objectiu "era poder aconseguir uns ingressos extra a la vegada que fer difusió de Mas Casadevall. Jo crec que el resultat va ser satisfactori i que podem millorar-lo si repetim" assegura Bruned, que recorda que la fundació rebrà a més un donatiu per cada adreça de correu electrònic aconseguida per a la seva base de dades".

Lola's Corner és un nou concepte de comercialització de marques, a través d'un portal d'Internet, en què les empreses, curiosament seleccionades pel portal, donen més visibilitat a les seves creacions i tenen així un nou canal de venda i difusió. Són marques triades per la seva originalitat, perquè són dissenys molt especials i sovint únics, amb molt de gust i en ocasions peces artesanes de petits tallers i professionals independents. La plataforma començà a treballar l'any 2012 amb tretze marques i confia arribar a unes 200 abans d'acabar el 2013.



Detall de l'espai que ocupava Mas Casadevall en el "mercadillo" de Lola's Corner

Des de la seva creació, el portal volia comptar amb un espai de venda solidaria i Mas Casadevall encaixa molt bé amb la seva filosofia. Això suposa la inclusió de franc dels productes de Mas Casadevall al portal, "principalment els dissenys d'André Ricard, alguns altres productes de ceràmica i del taller d'espelmes", assenyala Joaquín Bruned. I continua dient que "si Lola's Corner continua creixent, les vendes a través del seu portal poden ser importants. Amb aquest projecte tenim accés directament a tot Espanya i ens permet, a més de vendre productes, fer divulgació del projecte i del que es fa a Mas Casadevall, ja que la web inclourà aquesta informació". ■

## Segona edició de l'Escola de Famílies

**D**esprés de la bona acollida de la seva primera edició, aquest 2013 ha tingut lloc la segona edició de l'Escola de Famílies. I un cop més en la seva organització han col·laborat de forma conjunta la nostra fundació, el Centre Ocupacional i Especial de Treball (COIET) i la Fundació Estany. D'altra banda, la seva convocatòria ha estat possible gràcies a la Federació DINCAT, que finança el cost dels ponents. Agraïm també, d'altra banda, la col·laboració del Consorci del Pla de l'Estany, que cedeix els locals. La primera xerrada es va dur a terme el passat 19 de juny. Duia per títol *Aspectes educatius* i va abordar, entre altres temes, els límits, l'educació emocional i les rutines. Va tenir molt bona acollida entre els participants. La ponent era la responsable de l'àrea de famílies de la Fundació Catalana Síndrome de Down, Mònica Vázquez, la qual va optar per un debat molt proper i personalitzat, responnent a les demandes dels assistents a la trobada i ge-

nerant el desig d'un segon treball amb el mateix contingut.

La segona xerrada es va fer el deu de juliol. En aquesta ocasió el tema era *Prestacions, recursos i serveis per a persones amb discapacitat*. La ponent era llicenciada en Ciència Política i Sociologia, diplomada en Treball Social i tècnica en gestió i resolució de prestacions del sistema de la seguretat social, Elsa Salgado. Tot i que el contingut era més feixuc, ja que es tractava de números, fórmules per calcular pensions, etcètera, els assistents pogueren preguntar els dubtes que tenien dels seus casos particulars pel que fa a prestacions que els seus fills i filles i tutelats podien percebre. La valoració de la xerrada fou també molt pos-

sitiva i potser trobarem a faltar documentació escrita de suport per poder seguir millor l'explicació.

Finalment, pel 30 d'octubre estava prevista la tercera xerrada, sota el títol *Abordatge de la sexualitat* amb persones amb discapacitat, amb la psicòloga i sexòloga de l'Associació ASPANIN, Gemma Deulofeu, com a ponent. ■



Detall dels assistents a una de les xerrades





Para cada uno, su solución LED adecuada



## LED-Bridging

Tecnología innovadora para la conexión de sistemas LED reemplazables

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



Your Connection to Light

## 36ena Exposició de flors de Banyoles



**U**n any més, els tallers van tenir molta feina per preparar la participació a l'Exposició de Flors de Banyoles, que va tenir lloc del 31 de maig al 2 juny a la plaça de la Font de la població. Vam fer el nostre nom amb lletres ben grans de color taronja, tomaqueres, flors... i es va poder veure part de la nostra feina. Malauradament, l'acció d'uns brètols va fer malbé les espelmes, va desaparèixer la tulipa i es van trencar ous. Una llàstima! ■

## Ajuts de la Diputació de Girona per millorar espais i activitats

**L**a Diputació de Girona, a través de la seva borsa d'ajudes, i mostrant una molt bona voluntat cap a la tasca que es realitza des de la fundació, ens ha concedit diverses subvencions per continuar amb la nostra feina diària. Des de l'àrea d'Acció Social de la Diputació de Girona, ens han concedit, aquest 2013, l'ajuda per a la renovació de l'espai de bugaderia, que ens permet augmentar el nombre de rentadores industrials, millorar l'accés i ampliar la bugaderia. I des de l'organisme de Salut Pública de la mateixa diputació, DIPSALUT, ens han concedit una subvenció per al projecte *Psicomotricitat i fisioteràpia per adults i joves amb TEA*, que ens ha permès ampliar el nombre d'hores de dedicació a aquestes activitats i el nombre d'usuaris atesos durant aquest 2013. Volem recordar que el suport de la Diputació a Mas Casadevall arriba des de moltes vessants. A part de les ajudes aquí especificades, també hem pogut gaudir del seu suport en tots els actes de celebració del 25è aniversari, de la visita del diputat de Cooperació Local, Cultural i d'Acció Social de la Diputació, Xavier Soy i Soler, així com de tècnics de la seva àrea, etcètera. Des d'aquestes línies volem agrair tot el seu suport. ■

## Les llars tornen de colònies a Mas Batllori ...



*A punt de sortir per gaudir de les colònies de Lloret*

**A**quest any les llars de Serinyà hem anat de colònies els dies 18, 19 i 20 de juny. Hem tornat al Mas Batllori a Pujals dels Cavallers, al municipi de Cornellà de Terri. El bon temps ens ha acompanyat tots els dies, la qual cosa és un factor prou important per a nosaltres.

Vàrem arribar el dimarts cap el migdia; a la tarda vàrem separar-nos en tres grups. Aquells que tenien ganes de refrescar-se van anar a la piscina i varen passar una estona agradable. Un altre grup va anar a caminar. Aquells indrets són molt tranquils i agradables.

L'altre grup va fer l'activitat de "vibració sonora"; és una activitat musical molt relaxant, que a la majoria de nois i noies els agrada molt. Va venir en Jordi Pujolà, psicòleg i especialista en vibració sonora, que tots ja coneixen perquè ve un cop al mes al Mas.

El dimecres a la tarda, després de berenar, vàrem preparar diversos jocs amb la finalitat que la majoria poguessin participar. Un grup va demanar per anar a la piscina. La resta ens vàrem quedar ju-

gant a la gespa, era una tarda assolellada i tots estaven força tranquils. Així que vàrem poder entretenir-nos fàcilment i gaudir de les activitats.

A mitja tarda va arribar un grup de percussionistes, els Grallers de Cornellà del Terri; tots ens vàrem enganxar a ballar i a seguir la música. Al final de l'actuació van explicar-nos com es tocava cada instrument i els nois i noies van aprofitar l'oca-

sió per practicar amb tots els instruments. Això els va agradar molt. Volem agrair molt la col·laboració voluntària d'aquest grup.

El dijous al matí ja tornàvem cap al Mas Casadevall. L'experiència dels altres anys ens ha ensenyat que és millor per tots no emplenar la sortida amb moltes activitats i intentar que la gran majoria pugui gaudir de l'estada.

### ...I A LLORET

Per la seva banda, el grup de nois i noies de la llar de Banyoles han gaudit d'uns dies de lleure a Lloret de Mar dins del programa de l'IMSERSO. Les colònies es van fer el 13 i 14 de maig. En la seva estada els nois van estar allotjats a l'Hotel Guitart i van realitzar diferents activitats. Van anar un dia a Tossa de Mar, al parc aquàtic de Marineland (Palafolls), van fer compres i passejades per Lloret, etcètera. Van gaudir molt i s'ho van passar d'allò més bé participant en totes les activitats. ■

*Anna Abras*  
*Coordinadora de les Llars*



**Diputació de Girona**



*La piscina, una de les moltes activitats de les colònies a Mas Batllori*

## El conseller de Cultura, amb Mas Casadevall

**E**l conseller de Cultura de la Generalitat, Ferran Mascarell, es va interessar pel projecte de Mas Casadevall arran d'una visita que va fer el 28 de setembre passat a la sala El Puntal de Banyoles per conèixer els diversos espais que s'han habilitat com a sala d'exposicions.

Durant la seva estada al Puntal va visitar el despatx de la fundació Lluís

Coromina, responsable del projecte, on va poder veure diverses gerrres i altres peces fetes als tallers de Mas Casadevall. Alhora, va veure un vídeo fet amb motiu de la inauguració de l'exposició d'André Ricard i va rebre una gerra com a obsequi. Posteriorment se li va enviar un DVD amb el documental Poca vergonya impulsat per Escenaris Especials i amb alguns dels nostres nois i noies com a protagonistes. ■



Lluís Desoi explica al conseller Ferran Mascarell les característiques de les gerrres de Mas Casadevall. A l'esquerra de la imatge, Lluís Coromina

## Tornem a la Mostra d'Entitats

**E**l dissabte 28 de setembre es va celebrar a la plaça Major de Banyoles la III Mostra d'Entitats d'Acció Social del Pla de l'Estany. Un total de 20 entitats es varen agrupar sota el lema *La solidaritat no està en crisi* amb la intenció d'apropar la tasca que duen a terme les diferents entitats de la comarca al públic en general i amb la voluntat de recaptar material pels que més estant notant els efectes de la crisi. Es va proposar als visitants col·laborar amb la mostra portant productes de neteja per la llar o d'higiene personal a l'estand de Càritas per més tard repartir-ho entre la població més necessitada.



A l'estand del Mas Casadevall, a més d'explicar a la gent interessada el que fem en el nostre dia a dia, ens va servir per presentar les noves creacions dels tallers de cara a la temporada de Nadal. Molta gent es va acostar per preguntar i per demanar informació del centre, així com per fer-nos comandes de cara a les festes de Nadal. Quant a la col·laboració amb la mostra, Mas Casadevall va participar activament amb l'organització implicant-se en el muntatge i desmuntatge de les carpes i amb la recollida de productes de neteja. ■

*Joan Josep Verdaguer  
Coordinador del Servei de Teràpia  
Ocupacional de MC*

## Partit de futbol benèfic

**E**l passat 20 d'Octubre a l'Estadi Municipal de Banyoles, Miquel Coromina i Moretó es va disputar el partit benèfic entre els jugadors de l'agrupació Barça Jugadors i els Veterans del CE Banyoles. Prèviament l'equip del Coiet, amb el seu entrenador al capdavant, en Toni van jugar un partit per anar escalfant l'ambient de futbol que es viuria tot el matí a l'estadi. En Carles i en Francesc del Mas Casadevall juguen a l'equip del Coiet, bon partit. un cop acabat el partit els jugadors veterans del Barça i els del Banyoles es van fer una foto de grup.

El partit va estar disputat, guanyant el Barça Veterans per 1-3. A la mitja part el president del Comitè Executiu el Sr. Lluís Desoi va fer entrega del plat commemoratiu a l'Alcalde de Banyoles, Miquel No-



guer, al President del CE Banyoles, Jordi Omedes i al representant i responsable que es pugués dur a terme aquest acte, el jugador del Barça Pepe Franch, per la seva part ens va entregar una samarreta de model antic amb la signatura de jugadors del primer equip actual i veterans del Barça. Posteriorment el Daniel Sala, directiu del FC Barcelona de l'àrea social va fer entrega d'una litografia per la Fundació Autisme Mas Casadevall.

Al camp també ens van acompanyar la copa d'Europa i la Copa de la Lliga. Objectes molt sol·licitats a l'hora de fer-se una foto pel record. Alguns nois/es de Mas Casadevall que van assistir a veure el partit es van fer una foto amb les dos copes. ■





# CUADERNO CIENTÍFICO

## Un equipo de la UPF propone una nueva terapia contra el X Frágil

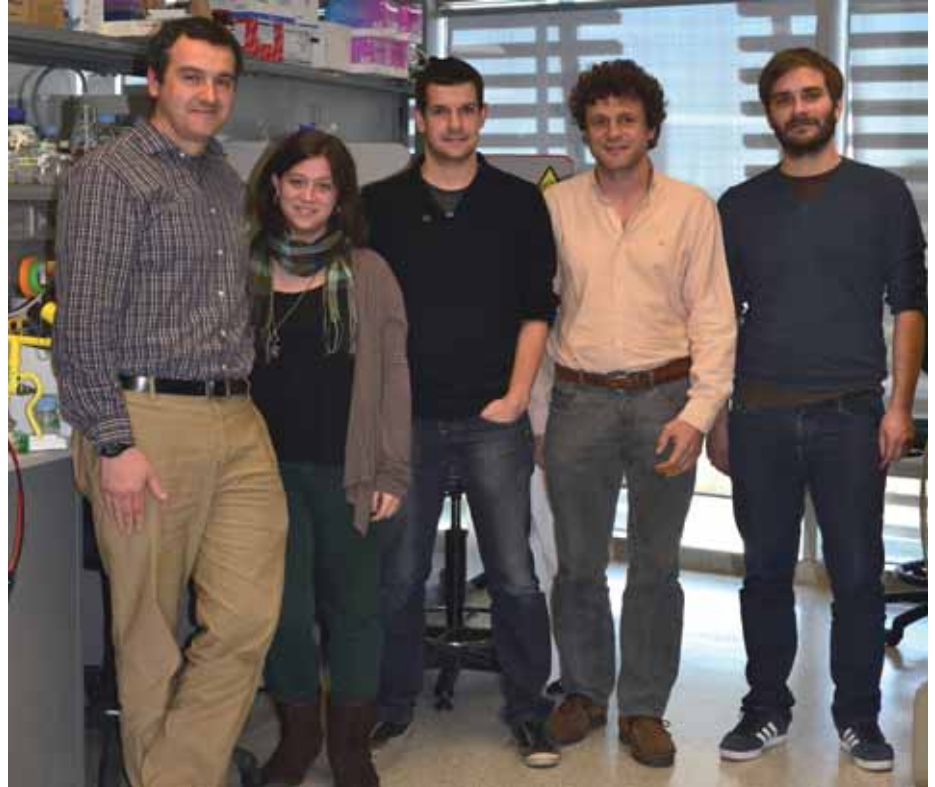
Un equipo de investigadores de la Universitat Pompeu Fabra (UPF) publicó la primavera pasada un estudio en la revista *Nature Medicine* en el que propone una terapia en el tratamiento del síndrome de X-Frágil (SXF), la segunda causa de discapacidad intelectual entre la población masculina.

El tratamiento, probado en ratones y que ahora debería probarse en personas, consistiría en bloquear el sistema endocannabinoide, unos receptores que tienen las neuronas y otras células del organismo.

El trabajo está dirigido por el equipo del Laboratorio de Neurofarmacología-NeuroPhar del Departamento de Ciencias Experimentales y de la Salud de la UPF (formado por Arnau Busquets-García, María Gomis-González, Thomas Guegan, Rafael Maldonado y Andrés Ozaita). En él se demuestra que el sistema endocannabinoide es una nueva diana terapéutica de gran interés en el tratamiento de esta enfermedad. El estudio también ha contado con la colaboración de grupos de investigación del Centro de Regulación Genómica (Carme Agustí-Pavón y Mara Dierssen), la IMIM (Antoni Pastor y Rafael de la Torre) y la Universidad del País Vasco (Susana Mato, Alberto Pérez-Samartín y Carlos Matute).

Empleando un modelo murino (testado en ratones) que reproduce muchos de los síntomas del SXF en humanos, estos investigadores han demostrado que los receptores para cannabinoides juegan un papel clave en la fisiopatología de la enfermedad. Trabajos previos del grupo de investigación NeuroPhar habían descrito que la señalización a través del sistema endocannabinoide es importante en el rendimiento cognitivo, la sensación dolorosa, la ansiedad y la plasticidad neuronal.

Mediante aproximaciones farmacológicas y genéticas, estos investigadores han observado que el bloqueo de los receptores cannabinoides CB1 normaliza el déficit cognitivo, la falta de sensibilización ante estímulos dolorosos y la susceptibilidad a padecer crisis epilépticas que aparecen en el modelo murino de SXF. Estas mejoras a nivel



De izquierda a derecha: Andrés Ozaita, María Gomis, Arnau Busquets, Rafael Maldonado i Thomas Guegan. (Foto: UPF)

conductual fueron acompañadas de cambios a nivel bioquímico en la vía de señalización intracelular mTOR, clave en el procesamiento cognitivo, así como en la regularización de la densidad y madurez de las espinas dendríticas neuronales. Por otro lado, el bloqueo farmacológico de receptores cannabinoides CB2 normalizó el fenotipo de ansiedad reducida que presentan los ratones con este síndrome.

Estos resultados abren una primera posible aproximación terapéutica para el abordaje del SXF mediante el bloqueo de la actividad del sistema endocannabinoide. En la actualidad, la ausencia de tratamiento para esta enfermedad incrementa el interés de poder validar en un futuro inmediato la relevancia de esta nueva estrategia terapéutica.

Esta investigación es el resultado de un proyecto colaborativo que comenzó gracias a la financiación de la Fundación Marató-TV3 (2009), en la temática de enfermedades raras, y ha contado con financiación del Ministerio de Ciencia e Innovación, la Fundación ICREA y TECNIO. ■

### El síndrome del cromosoma X frágil (SXF)

resulta de una expansión en el promotor del gen FMR1 que causa el silenciamiento y la pérdida de la proteína FMRP (del inglés "fragile X mental retardation protein").

Los pacientes con SXF presentan diferentes grados de discapacidad intelectual, déficit de atención, ansiedad, comportamiento autoleutivo, comportamiento autista, macroorquidismo, anomalías faciales y mayor incidencia de convulsiones. Estos síntomas aparecen en la población que presenta esta mutación genética, en una proporción diferente y de forma diferenciada entre hombres y mujeres, ya que la enfermedad afecta a uno de cada 4.000 hombres y a una de cada 6.000-8.000 mujeres.

Aunque existen tratamientos en fase experimental para esta enfermedad, usando como diana subunidades específicas de receptores de glutamato (mGluR5) o receptores para GABA (GABA B), los resultados obtenidos no han sido demasiado prometedores, por lo que hasta la fecha esta enfermedad no tiene tratamiento específico y sólo es posible paliar algunos de sus síntomas.

## Nuevos estudios vinculan factores de embarazo y riesgo de autismo

La existencia de pliegues irregulares en la placenta y la proliferación de un tipo de células llamadas trofoblastos, que causarían un crecimiento celular anómalo, podrían constituir un biomarcador para la detección precoz del autismo. Así se desprende de un estudio de la Facultad de Medicina de Yale, en Estados Unidos, recogido por Autismo Diario y hecho a partir del análisis de las placentas de 217 nacimientos (117 de familias que ya tenían hijos con autismo y otro centenar sin antecedentes). De acuerdo con el estudio se constató que las placentas de las familias con historial de autismo presentaban un máximo de 15 inclusiones trofoblásticas, cuando a partir de cuatro inclusiones se considera situación de riesgo. En cambio, en el grupo de control ninguna placenta tenía más de dos inclusiones trofoblásticas.

El principal responsable del estudio, Harvey Kliman, consideraba, en declaraciones a los medios de comunicación, que una placenta con cuatro o más inclusiones trofoblásticas predice con una

probabilidad del 96,7 por ciento estar en riesgo de padecer autismo, y encontraron hasta 15 en las placentas de familias con riesgo de autismo. "Para mí, esta es la cosa más importante que he hecho en toda mi carrera. Creo que tiene el potencial de ayudar a un gran número de personas", declaraba Kliman. Este trabajo podría ser de gran ayuda para el diseño de un nuevo método de detección temprana de los TEA, al tiempo que corroboraría la naturaleza prenatal de la enfermedad. Según Kliman, su descubrimiento abunda en la idea de una alteración fisiológica o predisposición genética, asociada a otras alteraciones genéticas y desencadenada por factores medioambientales.

Por otra parte, un nuevo estudio que intenta vincular factores del embarazo y autismo y publicado en julio en la revista *Translational Psychiatry*, identificó un grupo de anticuerpos (llamados autoanticuerpos) que son especialmente comunes en madres de hijos con autismo y que podrían ser responsables de un 23 por ciento de los casos. Según el estudio, dirigido por Judy van de Water,

estos anticuerpos atravesarían la placenta y afectarían a diversas proteínas relacionadas con diversos aspectos del desarrollo del cerebro, aumentando el riesgo de padecer autismo. Las proteínas afectadas tienen un gran variedad de roles. Son STIP1, que influye en la creación de nuevas neuronas, CRMP1 y CRMP2, que frenan el crecimiento neuronal y determinan su longitud, YBX1, vinculada con la transcripción de genes y la migración durante su desarrollo, y la LDH, la más misteriosa del sexteto pero, al parecer, la que tiene una vinculación más estrecha con el autismo.

El trabajo no es nuevo, data de 2008, pero ahora está sirviendo de base para desarrollar un test que podría predecir el riesgo de un niño de tener autismo a partir de los anticuerpos de la madre. Ello permitiría a las familias incluir a los niños en programas especiales de educación desde una edad muy temprana. Ciertamente, esta hipótesis sobre los anticuerpos sólo sería aplicable a algo menos del 25 por ciento de los casos, pero sin duda es un avance, apuntaron los expertos. ■

---

## Un estudio de Vall d'Hebrón detecta factores genéticos comunes con otros trastornos

Un trabajo del instituto de investigación de Vall d'Hebrón (VHIR), en Barcelona, ha analizado conjuntamente, por primera vez, datos de diferentes estudios de tipos GWAS (de las siglas en inglés de Genome-Wide Association Study) en trastornos psiquiátricos para determinar si hay factores genéticos comunes entre estas patologías. Hasta ahora, los estudios previos en muestras de gemelos o familiares habían determinado que había una gran carga genética en estas patologías en el contexto de parentesco, pero este estudio ha permitido cuantificar directamente la heredabilidad asociada a estos trastornos, y lo ha hecho en una muestra de más de 75.000 individuos.

Según explica el instituto en un comunicado, hay causas genéticas atribuibles a alteraciones cromosómicas u otras variaciones, pero este trabajo ha estudiado la heredabilidad asociada sólo en polimorfismos de un único nucleótido

(SNP) de la cadena de ADN, es decir, pequeñas variaciones que consisten únicamente en un recambio fortuito de una única pieza del mapa genético y que son el tipo de alteración más frecuente.

Gracias a metodologías como el GWAS es posible estudiar millones de SNP de cada individuo y encontrar evidencias de similitudes genéticas entre personas con el mismo trastorno. "Los resultados han evidenciado que los pacientes afectados por patologías psiquiátricas comparten más SNP entre ellos que con el grupo control. Por ejemplo, los pacientes afectados de esquizofrenia, como grupo, comparten más SNP entre ellos que con el grupo control, de forma que en el estudio se ha identificado cuál es la carga genética asociada a SNP en cada uno de los trastornos", explica la doctora Marta Ribasés, del Laboratorio de Psiquiatría Genética del VHIR y del Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario Vall de Hebrón (HUVH). En los pacientes con esquizofrenia la hereda-

bilidad asociada a SNP es del 23 por ciento; en los pacientes con trastorno bipolar, del 25 por ciento; en el caso de la depresión mayor, del 21 por ciento; en el del TDAH, del 28 por ciento, y en el autismo, del 17 por ciento.

En la práctica clínica, en algunos pacientes a menudo cohabita más de un trastorno psiquiátrico. Este hecho había sido muy criticado y atribuido a las clasificaciones diagnósticas. El estudio, además de identificar similitudes genéticas dentro de cada uno de los cinco grandes trastornos psiquiátricos, también ha establecido similitudes genéticas compartidas entre estos trastornos de dos en dos, en base a las combinaciones que se ven más a menudo en las consultas.

Hay una fuerte correlación genética asociada a SNP entre esquizofrenia y bipolaridad, una correlación más moderada entre esquizofrenia y depresión mayor, entre trastorno bipolar y depresión mayor, y entre TDAH y depresión



De izquierda a derecha: Miquel Casas, Marta Ribasés, J. Antoni Ramos-Quiroga, Cristina Sánchez-Mora y Bru Cormand

mayor, mientras que la correlación es mucho menor entre esquizofrenia y autismo, y entre TDAH y autismo. Este último resultado ha sorprendido al equipo del VHIR, puesto que no es el esperado a la luz de su experiencia clínica. "Estos resultados son contundentes pero no concluyentes", afirma el coordinador del equipo español, el doctor Josep Antoni Ramos-Quiroga, del Laboratorio de Psiquiatría Genética del VHIR, del Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario Vall de Hebrón (HUVH). Ramos-Quiroga añade que "el TDAH y el autismo son las patologías que presentan menos heredabilidad compartida y, a la vez, son las dos patologías de las cuales se ha recopilado una muestra menor. Esto seguro que debe de haber afectado a la estadística, de forma que posiblemente los resultados están infravalorados". Es necesario valorar el hecho de poder trabajar en grandes consorcios internacionales para realizar estudios con el mayor número de muestras posible, sobre todo en los trastornos psi-

quiátricos, que desde el punto de vista genético son muy heterogéneos. Los resultados apuntan que algunos síntomas que caracterizan los trastornos mentales tienen factores de riesgo comunes y concluyen que vale la pena sumar esfuerzos para conseguir identificar cuáles son exactamente estos SNP en cada una de las patologías.

Estos hallazgos están todavía lejos de beneficiar de modo tangible a las personas afectadas por trastornos psiquiátricos en términos de diagnóstico, de pronóstico o de tratamiento, pero sí que son importantes en la medida en que ayudan a entender por qué los trastornos se comportan de determinada manera, gracias al potencial de los adelantos en tecnología genómica. Incluso podrían permitir establecer el riesgo de tener un trastorno cuando ya se tiene otro y, a partir de esta información, poner en marcha medidas preventivas para unos trastornos que originan un tercio de las causas de discapacidad

a nivel mundial y que pueden causar enormes cargas personales y sociales a pacientes, familia y sociedad.

Los investigadores del VHIR han liderado el equipo español que participa en este estudio y que conforma un grupo consolidado de expertos en TDAH integrado en un consorcio internacional: el International Multicentre persistent ADHD Genetics Collaboration (IMpACT). Este grupo, en el cual también participa el doctor Bru Cormand, del Departamento de Genética de la Universitat de Barcelona (UB) y del Centro de Investigación en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), y la doctora Mònica Bayés, del Centro Nacional de Análisis Genómica (CNAG-PCB), ha contribuido al estudio con datos genéticos de pacientes con este trastorno e individuos control, recopiladas gracias a otro trabajo específico de TDAH realizado en el marco de un proyecto colaborativo del Maratón de TV3 dedicado a los trastornos psiquiátricos del año 2008. ■



# ENTREVISTA

Sally Rogers, PhD, investigadora del UC Davis MIND Institute

**“La intervención precoz ha demostrado que niños con autismo pueden alcanzar un nivel de funcionamiento impensable 20 años atrás”**



**S**ally Rogers es psicóloga del desarrollo y profesora asociada de la UC Davis. Investiga la evolución social, cognitiva y emocional de los niños con trastornos del desarrollo, así como sus habilidades de comunicación, lenguaje y relaciones sociales. Sus intereses científicos incluyen el diagnóstico y la intervención en niños con TEA. Autora de múltiples artículos y libros sobre la materia, es creadora e impulsora del método de intervención precoz EDSM (Early Start Denver Model), que se centra en la estimulación temprana de niños con autismo.

**- Para que el lector se sitúe: ¿Podría explicarnos brevemente su trayectoria profesional y el trabajo que desarrolla en el MIND Institute?**

- Bien, soy psicóloga del desarrollo y me formé en un programa específico sobre trastornos del desarrollo y retraso mental de una manera muy aplicada. Uno de mis mentores, Henry Leland, estaba totalmente a favor de la inclusión en un momento en el que la mayoría de las personas con problemas de desarrollo se institucionalizaban. Eso llamaba mi atención enormemente. Él era un fiel defensor de la integración en la comunidad, de que las intervenciones psicoeducativas podían ser exitosas y que las

personas con discapacidad podían participar en cualquier aspecto de la vida. Trabajé en muchas instituciones cuando era estudiante pero su visión sobre la inclusión influía significativamente en mi concepción profesional sobre lo terrible que resultaban algunos centros. Este profesor también desarrolló un programa didáctico de juego aplicado a la intervención de personas con problemas de desarrollo en el que estructuraba el uso de los materiales y de las pautas sociales para alcanzar determinados objetivos. En ese momento aprendí sobre la gran cantidad de usos que puede darse a los materiales y juguetes y la variedad de maneras en las que socialmente podemos aproximarnos a esta población. La interacción era tremendamente solidaria. Fue un mentor maravilloso y sus enseñanzas calaron profundamente en mí. Primero, el poder de la intervención, y segundo la importancia de las personas integradas en la comunidad. Mi interés por el autismo empieza con la lectura de un artículo ya en el instituto y continúa con mi trabajo con personas con autismo cuando era estudiante universitaria, así que ha sido toda una experiencia vital.

**“Uno de mis desafíos principales en estos momentos es desarrollar tratamientos que conduzcan a éxitos terapéuticos, no solo a pequeños cambios sino a modificaciones fundamentales que sitúen a los niños fuera del rango de la discapacidad que provoca el autismo”**

**- Entonces aterrizó en el MIND...**

- Sí, cuando llegué al MIND Institute era la única psicóloga del desarrollo... creo, y fui contratada por la doctora Hagerman, directora en aquel tiempo, para continuar mi trabajo en niños pequeños con autismo y también proseguir con las estrategias de tratamiento en su desarrollo, así que llegué aquí pensando en terminar los estudios que

ya había iniciado en Denver, Colorado, sobre el rol de la imitación y de la comunicación implicada en diferentes áreas del desarrollo. Cuando Laurie Vismara llegó como postdoctorando quería desarrollar un trabajo sobre el papel de los padres en la intervención. En aquel momento, yo estaba colaborando con la doctora Geraldine Dawson, de la Universidad de Washington, en el desarrollo de un modelo de intervención específico para autismo conocido como Early Start Denver Model (ESDM) y conjuntamente con Laurie elaboramos una versión de intervención para las familias. Contar con la ayuda de Laurie supuso un impulso fundamental desde un punto de vista clínico y de investigación. Nos permitió extender los estudios clínicos a una mayor población y aplicar el tratamiento a un mayor número de familias.

**“Mi interés por el autismo empieza con la lectura de un artículo ya en el instituto y continúa con mi trabajo con personas con autismo cuando era estudiante universitaria”**

**- Ha estado investigando en autismo a lo largo de 30 años. ¿Cómo ha cambiado el panorama de investigación a lo largo de este tiempo?**

- Cuando empecé a trabajar en este campo, trabajaba más como clínica que como investigadora. La evidencia científica en aquellos momentos se reducía al inicio de los estudios sobre el desarrollo, sin resultados concluyentes. Empecé a diseñar intervenciones basadas en el juego al mismo tiempo que Marian Sigman y Peter Mundy obtenían los primeros resultados sobre atención conjunta y desarrollo sensoriomotor... Se obtenían las primeras conclusiones sobre el desarrollo de los niños con autismo y de los modelos basados en el desarrollo que ayudarían a estos niños en sus competencias evolutivas. Aparecieron también los primeros trabajos de Lovaas. Sobre el autismo yo me cuestionaba profundamente acerca de los déficits en imitación y por qué algunos de ellos no llegaban



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.



a producir lenguaje. Hay niños que tienen especiales dificultades en el desarrollo del lenguaje verbal, incluso teniendo una capacidad cognitiva normalizada. Estas preguntas no tenían respuesta y me he dedicado a intentar responderlas. En 1991 se concluyó un estudio que hablaba por primera vez de la posibilidad de una dispraxia comórbida asociada al autismo y no causada por él. También quisimos encontrar el mejor tratamiento y es así como llegué al modelo PROMPT para tratar a niños con dispraxia verbal y autismo. Fue un ensayo clínico exitoso que condujo a la aplicación de esta metodología.

### - ¿Cuáles son sus últimos hallazgos relacionados con los TEA?

- Uno de los últimos hallazgos que tenemos está relacionado con la plasticidad cerebral en autismo. Dentro de la severidad y cronicidad del trastorno que abarca todas las áreas de desarrollo, la intervención precoz en conjunto ha demostrado que niños con autismo pueden alcanzar un nivel de funcionamiento impensable 20 años atrás. Ahora podemos ver incluso normalización de la capacidad cognitiva, adquisición del lenguaje, mejores habilidades sociales basadas en motivaciones intrínsecas incluso antes de que inicien la edad escolar. De manera que muchos de estos niños pueden acudir a centros preescolares ordinarios. El segundo hallazgo supone entender que este cambio en la conducta está también comportando cambios cerebrales, modificaciones en las funciones neurológicas del cerebro, que permiten asimismo una normalización del comportamiento, así que no puede ser una sorpresa que normalizar la conducta y el desarrollo signifiquen normalizar las funciones cerebrales. Un estudio del año 2012 demuestra que niños con autismo que recibieron ESDM presentaban respuestas cerebrales normalizadas a estímulos sociales y no sociales comparados con un grupo de niños que recibió otro tipo de estimulación teniendo la misma edad y severidad de sintomatología.

La idea de plasticidad, por lo tanto, no significa modelar la conducta o enseñar trucos sociales, sino que comporta cambios profundos, no solo modificaciones aparentes ni enseñar a los niños a "portarse mejor". Hablamos de estudios cerebrales que indican un aumento en la capacidad intelectual y de conexiones entre neuronas.

### - ¿En qué líneas de investigación trabaja actualmente su equipo en el MIND Institute?

- Bien, uno de mis desafíos principales en estos momentos es desarrollar tratamientos que conduzcan a éxitos terapéuticos, no sólo a pequeños cambios sino a modifica-

ciones fundamentales que sitúen a los niños fuera del rango de la discapacidad que provoca el autismo, y ese es el gran reto... eliminar la discapacidad. No veo el autismo como un enemigo, la discapacidad que provoca el autismo es lo que supone el verdadero desafío; y si la persona no presenta una discapacidad, entonces sería totalmente funcional y por definición ya no padecería autismo. El modelo de intervención precoz ESDM está logrando estos cambios; sin embargo, soy consciente de que es un modelo caro y que precisa de muchos recursos. Se necesita mucho tiempo, mucha energía, y también financiación para sostener este tratamiento; por otro lado, es necesaria la formación de profesionales para poder extender el modelo a otros idiomas y otros países.

### - Un tratamiento en el que el juego es fundamental...

- Exacto. Las estrategias de intervención que utilizamos están basadas en el juego y, originalmente, era una terapia facilitada por terapeutas; psicólogos formados en el modelo que, de manera intensiva, aplicaban los principios de intervención en el domicilio de los niños. Sin embargo, también pensamos en la manera de hacer llegar el modelo a todas las familias y a todos los rincones, me siento responsable de ello, y de ahí surgió la idea de involucrar a los padres y formarles en los principios terapéuticos para que ellos pudieran estimular a sus hijos. Tenemos que comprobar hasta dónde puede llegar su eficacia de mano de las familias y como poder enseñar a los padres de todo el mundo. Como incorporar estas técnicas en su cultura y en su experiencia del día a día, sus valores y sus sistemas familiares. Pienso que podemos conseguir esto, sólo entonces podremos decir que hemos marcado una gran diferencia para el autismo... Pero apenas lo estamos iniciando... recientemente hemos comenzado los estudios de eficacia de tratamiento del ESDM a corto plazo facilitado por los padres y poniendo en práctica metodologías como la telemedicina para guiar a las familias. Con todo esto, aún necesitamos profesionales formados que sean capaces de proporcionar los materiales y las directrices de manera estructurada y sistemática en los principales idiomas, y perfeccionar los sistemas del tratamiento online para poder acceder a familias que, de otra manera, nunca optarían a un tratamiento de calidad.

### - ¿Podría explicarnos las principales características que definen el ESDM (Early Start Denver Model)?

- A ver, primeramente el ESDM es un modelo de intervención que fusiona los hallazgos relacionados con la evolución de desarrollo normalizado desde la psicología

del desarrollo, los procesos de comunicación desde la ciencia básica y los principios de la terapia de conducta aplicada. Básicamente está compuesto por el contenido, que es lo que enseñamos a los niños, y por la forma, como enseñamos esos contenidos: en resumen, contenido y proceso.

El contenido del ESDM proviene en los hitos normo-evolutivos que los niños experimentan durante la primera infancia en la edad preescolar en cuanto a cognición, lenguaje, desarrollo social, neurodesarrollo, y otras áreas del desarrollo típico como el apego, la atención conjunta, el lenguaje social, etc. en las que los niños con autismo siguen trayectorias divergentes. Tenemos que desglosar paso a paso esos hitos evolutivos para poder intervenir en procesos muy concretos que permitan a los niños con autismo aprender lo que, en situaciones naturales, resulta demasiado rápido y complejo. Por lo tanto, tenemos que descomponer los objetivos en piezas muy, muy pequeñas y aprender cómo utilizar su motivación e intereses para guiarles en ese proceso. El ESDM cuenta con un currículum elaborado y estructurado que nos permite establecer objetivos de intervención en las diferentes áreas de desarrollo y adaptarlas a cada niño.

**“No veo el autismo como un enemigo, la discapacidad que provoca el autismo es lo que supone el verdadero desafío”**

### - ¿Cómo se concreta la terapia?

- El proceso de enseñanza se basa en las estrategias de interacción y en las actividades de comunicación que se desencadenan de forma espontánea y natural en niños pequeños con un desarrollo normalizado a través del juego, las rutinas de la vida diaria, las actividades psicomotoras y sensoriales, de cuidados, etc. Dentro de esas actividades, encontramos la manera de que el niño se sienta a gusto y motivado por sus intereses y elaboramos secuencias más complejas de acción que promueven el aprendizaje a través de la relación social, la imitación y la atención conjunta. Es un tratamiento muy didáctico en el que el niño es compañero del terapeuta, y ambos eligen que hacer y cómo hacer. Los adultos proporcionan pistas y 'conductas clave' para estimular las habilidades de los niños, asegurándose de que son lo suficientemente estimulantes pero no desafiantes, y de que los niños experimentan placer durante la interacción. El terapeuta sigue los principios de la terapia aplicada de con-



ducta dentro de un marco flexible de interacción y dentro de actividades que el niño disfruta y elige.

#### **- Pero es un juego muy pensado...**

- A simple vista, una sesión del ESDM parece una situación de juego normal y corriente; sin embargo, bajo la superficie existe un programa altamente estructurado que persigue el desarrollo de unas competencias determinadas e individualizadas para cada niño. Esas competencias se desarrollan dentro de unas actividades pensadas para que se conviertan en refuerzo natural para el niño, otorgándole poder a las rutinas sociales y eliminando barreras de comunicación a través de un apoyo terapéutico contextualizado.

**“El DSM 5” es un manual clínico para profesionales y no hay razón para que las personas con Síndrome de Asperger tengan que dejar de denominarse de esa manera, pueden continuar manteniendo ese nombre si les proporciona identidad y valor”**

#### **-¿Que piensa sobre los cambios en la definición de autismo introducidos con el nuevo DSM5?**

- Mi impresión general es que a simple vista parece que se han introducido muchos cambios... demasiados; sin embargo, las modificaciones no han sido tantas. La primera, por supuesto, se refiere al nombre, que no ha suscitado demasiadas quejas. Ahora conceptualizamos como autismo/TEA a todas las posibles dificultades relacionadas con este trastorno.

El segundo gran cambio es la eliminación de las categorías diagnósticas que se recogían bajo el paraguas de los Trastornos Generalizados del Desarrollo- TGDs; esto sí ha supuesto una ruptura significativa dentro de la población. La mayoría de las preocupaciones vienen de las personas que tenían un diagnóstico de Síndrome de Asperger- SA que pueden sentir que han perdido 'algo' al no existir una categoría específica para ellos. Pero, por supuesto, el DSM5 es un manual clínico para profesionales, y no hay razón para que las personas con Síndrome de Asperger tengan que dejar de denominarse de esa manera, pueden continuar manteniendo ese nombre si les proporciona identidad y valor. Las personas tienen el derecho a definirse a sí misma de cualquier forma que deseen.

Los cambios técnicos en el manual se basan en la evidencia de los estudios clínicos, anteriormente no se tenía conocimiento de si el SA era o no lo mismo que el trastorno autista y se pensaba que era conveniente, tanto para la clínica como para la investigación mantenerlos separados. Sin embargo, ahora sabemos que no existen diferencias biológicas específicas, sino que comparten características comunes ubicadas en un continuum de dificultades. El nivel de lenguaje y la capacidad intelectual se consideran ahora como especificadores del autismo que pueden o no condicionar la sintomatología nuclear del autismo, y que se describen como comorbilidades, es decir, se pueden diagnosticar trastornos del lenguaje y/o discapacidad intelectual, término que sustituye al retraso mental. De esta manera, conseguimos una manera más detallada de describir a la persona y sus características personales e historia de desarrollo.

El tercer cambio es el uso de niveles de apoyo requerido para describir la severidad de los TEA. En el DSM IV, los profesionales, de manera informal, utilizaban las diferentes categorías diagnósticas para reflejar la severidad, de manera que se empleaban los diagnósticos de SA y TGD-NE para denominar a las personas de alto funcionamiento, mientras que el diagnóstico de autismo se refería a personas que presentaban una mayor discapacidad. Así que es muy conveniente que se puedan establecer niveles de severidad basados en la cantidad de apoyo que requiere la persona para desarrollarse, tanto en el área de la comunicación social, como en el área de los patrones de conducta rígida y estereotipada. Eso permite un detalle de recursos basados en las necesidades del sujeto y no sólo en los resultados de pruebas psicométricas.

Para finalizar, el cambio en los síntomas y la forma en que son descritos. En el DSM5 los síntomas están ordenados siguiendo el desarrollo y permite ofrecer ejemplos de la conducta a lo largo del mismo, de manera que los problemas de comunicación recíproca, por ejemplo, se explican de forma muy diferente en un adulto con buenas habilidades de lenguaje y cognición, que en un niño pequeño que aún no ha desarrollado lenguaje verbal. El clínico tiene un rol importante en la recogida de la descripción detallada de la sintomatología de la persona.

#### **- ¿Cómo interpreta el incremento en la prevalencia del autismo? ¿Cree que seguirá aumentando?**

- Bien... los resultados preliminares de los estudios que comparan la cantidad de personas diagnosticadas de TGDs en el DSM IV

y de ASD en el DSM5 es equivalente, no se ha hallado un incremento ni tampoco una pérdida de diagnósticos utilizando los criterios de un manual o del otro; evidentemente no existe una correspondencia uno a uno, pero los grupos se compensan sin encontrar resultados divergentes entre ambos criterios. Por lo tanto, el aumento de la prevalencia del autismo no puede explicarse por el cambio de conceptualización del DSM IV al DSM5. No obstante, aún necesitamos más estudios de población para acabar de entender este tema.

**“Aún es una pregunta abierta si el ambiente, las variaciones genéticas ligadas a la edad, el riesgo hereditario, los factores gestacionales, la urbanización del entorno, la existencia de más químicos en nuestra crianza... podrían explicar conjuntamente el aumento del autismo”**

El aumento más significativo en el diagnóstico del autismo se produce en el paso del DSMIII al DSMIV, ya que acogía a más personas, sobre todo, dentro de la categoría de TGD no específico. La apertura de los límites del autismo incrementa los diagnósticos pero no explica el aumento total en la prevalencia.

Pienso que aún es una pregunta abierta si el ambiente, las variaciones genéticas ligadas a la edad, el riesgo hereditario, los factores gestacionales, la urbanización del entorno, la existencia de más químicos en nuestra crianza... podrían explicar conjuntamente el aumento del autismo... aún tenemos que identificar marcadores que diferencien a familias con hijos con autismo de aquellas que no los tienen y comprender mejor la interacción de los factores ambientales, la genética y la epigenética. Y encontrar elementos específicos del autismo que no se encuentren en ningún otro trastorno del neurodesarrollo.

Pienso que tenemos que ser muy cuidadosos con las conclusiones que exponemos al respecto para no 'culpabilizar' a ninguna familia del hecho de tener un hijo con TEA y no incrementar la preocupación parental con respecto al autismo. ■

*Realizada y traducida:  
María Díez-Juan*

**Marjorie Solomon, PhD, psicóloga clínica y profesora asociada. UC Davis  
MIND Institute, CA.**

**“La formación de María Díez-Juan en el DENVER Model ofrecerá la posibilidad de investigar sobre tratamiento en España”**



**P**rofesora asociada de la UC Davis, Marjorie Solomon es psicóloga clínica. Sus investigaciones se centran en los adolescentes y adultos de alto funcionamiento con autismo, además de estudiar y poner en práctica programas de intervención escolar y clínica para ayudarles. En la actualidad trabaja en estudios sobre habilidades sociales, terapia de interacción entre padres e hijos para los niños con trastornos del espectro autista, y la amistad y el apego en niños de alto funcionamiento con autismo, así como los procesos de aprendizaje implicados.

**- ¿Podría explicarnos sus inicios en el MIND Institute?**

- Tras estudiar en la Universidad de California Berkeley, donde obtuve mi doctorado (PhD), una de mis áreas de interés, además del área clínica, era la psicología social, así que me interesé mucho por el autismo desde la perspectiva social. Dado que el autismo es también visto como un trastorno de la cognición social, pensé que comprender a las personas con autismo me ayudaría también a entender mejor el comportamiento social típico. Por otro lado, en mi familia, mi hijo mayor fue diagnosticado con un trastorno de aprendizaje no verbal (TANV) que, de alguna manera, es un perfil dentro de los tras-

tornos del espectro del autismo (TEA), así que continué estando plenamente implicada y fascinada en el estudio conjunto de la cognición social, el autismo y los problemas de aprendizaje.

Cuando quise realizar mis estudios de pos doctorado (PostDoc) fui muy afortunada cuando el MIND Institute acogió mi solicitud y me permitió iniciar unos grupos de habilidades sociales para niños con TEA, que valoro clínicamente fundamentales para su óptimo desarrollo. Mi hijo tenía entonces entre 8 y 9 años, segunda infancia, y los recursos para esa edad eran limitados en cuanto a la intervención clínica especializada. Así que escribí una beca durante mi primer año en el MIND Institute para establecer un programa de entrenamiento en habilidades sociales y, junto con mi colega Beth Goodlin- Jones, mi mentora en esos momentos, establecimos el programa. Ni siquiera estábamos en este edificio!. El programa acogió niños de 8 a 12 años distribuidos en dos grupos de edad 8-10 y 10-12, posteriormente bajamos la franja de edad a 6 años y más tarde subimos el límite de edad a la adolescencia.

Cuando mis estudios de postdoctorado concluyeron fui contratada como miembro facultativo en el MIND Institute y como profesora de investigación clínica, de manera que puedo ejercer como clínica e investigadora. El programa de habilidades sociales lo hago como parte de mis competencias clínicas pero también me he dedicado, en el pasado, a investigar sobre su eficacia y he publicado varios artículos sobre ensayos clínicos, un protocolo sobre la interacción padres-hijos, y finalmente un estudio sobre codificación comportamental en habilidades sociales elaborado con Camilla Hileman.

**- Sabemos que también trabaja con adultos, ¿por qué no existe, en general, investigación sobre adultos con autismo? ¿cree que todos los esfuerzos de investigación y clínica se invierten más en la infancia?**

- Bueno... esta apreciación resulta mitad cierta y mitad falsa, pienso... Existen estudios excelentes sobre adultos, especialmente aquellos destinados a en-

tender la transición de la adolescencia a la vida adulta. Nos encontramos en un momento de cambio en la comprensión del autismo, de manera que su definición se ha modificado a lo largo de los años, tanto en EE.UU. como en España. Las cohortes de personas diagnosticadas con autismo que se seguían hace un tiempo en los estudios longitudinales son muy diferentes de las que seguimos actualmente, la población es muy distinta porque la concepción del autismo ha cambiado mucho. Primero, en el pasado la población con autismo presentaba también discapacidad intelectual en un 75 por ciento, actualmente ha disminuido a un 40 por ciento o incluso menos, es un gran cambio. La segunda diferencia está relacionada con la intervención precoz; la mayoría de la población con autismo en un pasado no recibía intervención temprana, por lo tanto las trayectorias evolutivas descritas en estudios anteriores resultan muy diferentes de las que podemos observar actualmente.

**“Existen muchos adultos con autismo que presentan una vida autónoma y de calidad, entender y estudiar qué les ha hecho llegar allí también sería francamente deseable”**

Por lo tanto, existen estudios de calidad en EEUU, Reino Unido y Holanda, por ejemplo, pero las cohortes que seguimos no se corresponden con las estudiadas décadas atrás y eso ha creado una brecha en la comprensión de la edad adulta de las personas con autismo. Cuantitativamente es cierto que existe un menor número de artículos si lo comparamos con los estudios en población infantil con autismo.

Con respecto a la segunda pregunta pienso que ha existido un enfoque centrado en la infancia, en los niños con autismo y eso es porque las personas (investigadores, clínicos y familias) buscan una “cura” para el autismo, maneras de aliviar sintomatología y es más

fácil y limpio, desde la investigación, hacerlo con niños pequeños e incluso bebés. Hay un encanto especial unido a la infancia porque las cosas se complican más a medida que avanza el desarrollo y resulta más claro investigar e intervenir a edades tempranas. Por otro lado, es la manera de obtener el mayor impacto en la vida de las personas con autismo. Sin embargo, es cierto que existen muchos adultos con autismo que presentan una vida autónoma y de calidad, entender y estudiar qué les ha hecho llegar allí también sería francamente deseable.

### - ¿Cuáles son los proyectos en los que está inmersa actualmente?

- En estos momentos, con financiación federal del Instituto Nacional de Salud Mental, estamos desarrollando una investigación para comprender el aprendizaje en adolescentes con autismo, pienso que es muy importante porque si entendemos mejor cómo aprenden, podemos ayudarles a ser adultos más productivos e independientes. Este estudio utiliza tanto medidas de aprendizaje y memoria como técnicas de imagen funcional para examinar patrones y estrategias de aprendizaje de adolescentes con autismo y también entender los circuitos neuronales compensatorios que les ayudan a aprender. Si podemos entenderles mejor, podremos ayudarles mejor.

Otra de las líneas de investigación se dirige a entender modelos animales en autismo, soy consultora de conducta y combinamos ensayos clínicos que se ayudan de la experiencia humana y animal (primates y ratones) para comprender patrones neurobiológicos de conducta y de aprendizaje.

Sostengo un interés específico en investigar más sobre los éxitos de personas adultas con autismo pero aún no tenemos financiación específica. También me interesa muchísimo entender los mecanismos de autoestima y conciencia de uno mismo (quien soy en el mundo) en adolescentes con autismo; ahora estamos trabajando en ello e intentamos vincularlo con éxitos en su salud mental adulta.

### - Su experiencia clínica y su investigación sobre grupos de habilidades sociales así como la interacción padres-hijos es significativa ¿cómo describiría el grado de implicación de las familias en EEUU?

- La familia es un componente fundamental, cuando una familia acude a

nuestro programa, les animamos a ser parte del grupo de padres también. Trabajar una hora y media a la semana en habilidades sociales no es suficiente para crear un cambio en sus vidas. Los padres son, al final, las personas que tienen el poder de crear un impacto profundo en el desarrollo de sus hijos, así que nosotros buscamos tener un aliado en la familia para que les enseñen a mantener lo que practicamos en las sesiones. Es por eso que también tenemos un grupo de hermanos, queremos ayudarles a entender mejor a sus hermanos y proporcionarles estrategias para que les ayuden.

### - ¿Pienso que las familias reciben el apoyo suficiente por parte de la administración? ¿Qué recursos existen?

- Pienso que estamos en un estado privilegiado en el que existe bastante conocimiento y concienciación sobre el autismo. Los seguros asumen el coste de la intervención precoz y en este sentido somos avanzados. Disponemos de "centros regionales" que valoran y dictaminan el nivel de necesidades del paciente y su familia y financian alguno de los tratamientos existentes, como nuestro programa de habilidades sociales. Siempre existen "batallas" entre las compañías de seguros, los "centros regionales" y los centros educativos sobre quién debe asumir el coste de la intervención y otros recursos, no es un sistema perfecto, y las familias tienen que esforzarse continuamente para encontrar la mejor solución.

### "Los padres son, al final, las personas que tienen el poder de crear un impacto profundo en el desarrollo de sus hijos"

### - ¿Qué le diría a una familia que descubre que su hijo, ya adulto, tiene alguna clase de autismo, es decir, que recibe un diagnóstico tardío? ¿Qué pueden hacer?

- De hecho mi consejo para ellos sería que, de alguna manera, recibir un diagnóstico es reconfortante ya que siempre habrían tenido la sospecha de que su hijo no ha seguido un desarrollo típico y ahora, cuando tienes un diagnóstico formal de autismo hay muchas cosas que puedes leer, hacer y pedir... resulta crucial empezar a educarse a uno mismo en la comprensión del autismo, y los padres tienen el derecho a poder hacerlo, informarse y saber. Conocer las fortale-

zas y las debilidades que comporta el autismo. Lo que vemos es que muchas personas alcanzan una vida de bastante calidad dentro de este grupo de sintomatología leve y pueden mantener un trabajo e incluso una familia, hay esperanza... sin embargo, tenemos que actuar, las familias tienen que buscar recursos psicoeducativos y terapéuticos, como los grupos de habilidades sociales, porque el aislamiento y la soledad son factores negativos en la salud mental. Si existieran complicaciones en la salud mental, comunes en los TEA, se debe buscar ayuda psiquiátrica y terapia individual para abordar los problemas a nivel médico y psicológico.

No entrar en pánico, mantener la calma, ser lo más pragmático posible y buscar ayuda; no todos los adultos con TEA precisan lo mismo, démosles lo que necesiten para que sigan evolucionando con éxito.

### "Estamos desarrollando una investigación para comprender el aprendizaje en adolescentes con autismo"

### - El autismo no termina cuando se alcanza la adolescencia... ¿Qué ocurre entonces? ¿Qué hay que hacer?

- Bien, la sociedad tiene este problema real: los recursos son limitados, no puedes hacer todo lo que te gustaría hacer... sin embargo, es importante que existan organismos que procuren a cada persona con autismo lo que ella necesita. En algunos casos el cuidado y la atención permanente, en otros casos la educación y el acompañamiento a lo largo de toda la vida adulta. Existe un estudio que analiza factores de calidad de vida en personas con autismo, y uno de ellos es la autodeterminación, es decir, la capacidad de todas las personas de elegir dentro de sus posibilidades: el trabajo es uno de esos factores, ya que proporciona además un entorno social. Necesitamos un modelo de entrenamiento vocacional más preparado para ayudar a los adultos con autismo. Es muy importante y es por eso que en nuestros grupos de habilidades sociales con adolescentes dedicamos sesiones a que ellos recapaciten sobre su rol en la sociedad y analizamos qué significa ser líder, ser un seguidor, trabajar en equipo, elaborar proyectos, etc. Especialmente las personas de alto funcionamiento lo van a necesitar en su vida futura.



### - ¿Qué piensa sobre el nivel de investigación sobre autismo en Europa, especialmente en España?

- Pienso que es algo maravilloso que la Fundació Autisme Mas Casadevall- FAMC haya conseguido recursos para enviar una persona como tú a un centro de referencia en investigación como el MIND Institute, eso demuestra que ya existe un compromiso real en el desarrollo de la siguiente generación de investigadores, creo que es estupendo. Por otro lado, cuando conocí a tus colegas en el congreso IMFAR (San Sebastián) este año, me quedé gratamente impresionada con su nivel de habilidades y conocimiento clínico. También conozco a otros compañeros tuyos, como Aritz Arambarri que colabora con la Dra. Irva Hertz- Picciotto en el área de la epi-

demiólogía y conozco el buen prestigio de tu hospital en Barcelona (Sant Joan de Déu), que por motivos personales no pude visitar finalmente. España, en general, es un país que está evolucionando de diversas maneras y el hecho de que estés aquí es testigo de ello. Europa cuenta con grandes equipos, como el holandés... también Alemania e Italia en estudios de imitación social... hay muchas contribuciones significativas y es importante que se cree un clima internacional y no todos los congresos sucedan en EEUU, sino en otros países como ha sido el caso del IMFAR en San Sebastián.

En España, tengo la sensación de que los recursos para autismo en algunas comunidades son potentes y bien desarrolla-

dos... sería cuestión de igualar y proporcionar a todas las personas lo mismo... creo que estáis empezando un camino como el que empezamos en el MIND Institute 12 años atrás... es una gran noticia... De hecho, la formación de María Díez-Juan en el DENVER Model podrá ofrecer la posibilidad de investigar sobre tratamiento en España. Pienso que es un modelo excelente para intervención en la primera infancia que, acogiendo estrategias de la terapia de conducta, trabaja desde el apego y la motivación intrínseca de los niños y las familias. Necesitamos un puente entre la clínica y la investigación... ■

*Realizada y traducida:  
María Díez- Juan*

## MISCEL·LÀNIA

### Specialisterne arriba a Espanya per facilitar la inserció laboral de persones amb Asperger i autisme d'alt rendiment

El primer curs pilot va començar a l'octubre a Esade Creápolis, amb un grup reduït d'alumnes

**D**esprés de més d'un any de preparació, ha començat la seva activitat a Espanya Specialisterne, l'empresa social de software que implantarà al nostre país el model del mateix nom d'origen danès, que consisteix a avaluar, formar i proporcionar feines d'alt valor afegit a persones amb autisme i síndrome d'Asperger.

Però no les formarà per a un treball qualsevol sinó com a consultors en tecnologies TIC, ja que està demostrat que, en general, les persones amb síndrome d'Asperger o autisme d'alt rendiment solen ser molt detallistes i tenen una gran capacitat de concentració i perseverança per a les tasques repetitives, entre altres qualitats. D'aquesta forma, Specialisterne proporciona oportunitats laborals i una carrera professional sostenible per a persones que habitualment són excloses del mercat laboral a causa de la seva "discapacitat", malgrat el seu molt alt nivell de funcionament i les seves capacitats, especialment adequades per a determinades tasques.

Així, les mancances en habilitats socials i de comunicació de les persones amb autisme d'alt rendiment poden anar acompanyades, no obstant, de grans aptituds matemàtiques i tecnològiques, una excel·lent capacitat de concentra-



*Francesc Sistach, director general, a la seu de l'empresa a Esade Creápolis, a Sant Cugat del Vallès.*

ció, una gran memòria i capacitat d'anàlisi visual, i una elevada honestedat i perseverança. Són precisament aquestes capacitats les que Specialisterne potencia i posa en valor, a banda de voler "sensibilitzar a la societat que hi ha persones amb unes capacitats especials que podem rendibilitzar", explica amb il·lusió el director general, Francesc

Sistach, qui ha viscut el projecte d'Specialisterne a casa nostra des dels seus orígens. Sistach és informàtic i coneix a fons l'àmbit de les proves de software. Coneix també el món de l'autisme i la discapacitat, ja que té una filla amb autisme. "Em fa molta il·lusió el projecte" confessa.

## FINANÇAMENT

Tot i que es pretén que a la llarga els alumnes no hagin de pagar res per la formació que reben, en aquest estadi inicial han de participar en les despeses i abonar uns 500 euros mensuals, "cosa que no representa ni una tercera part del que costa", explica Sistach, i diu que els alumnes i les famílies, en general, ho han comprès, més si tenim en compte que la probabilitat de tenir feina en acabar és molt alta. "Com a esperit, ens agradaria no haver de cobrar", afegeix, i recorda que a Dinamarca els ajuntaments subvencionen aquesta formació dels seus ciutadans. Conscient de la greu crisi que patim a casa nostra, de moment no compta amb cap subvenció pública.

D'altra banda, per poder engegar tot el projecte, s'ha comptat amb l'aportació del CEO de la firma Ramon Bernat, de la família fundadora dels mítics Chupa Chups, el qual ja ha participat en altres projectes de caràcter social i ha aportat al voltant de 600.000 euros a la iniciativa. "Estem molt satisfets amb l'inici d'aquesta activitat a Espanya seguint un model tan provat com el de Specialisterne", ha declarat Bernat en un comunicat. "El nostre objectiu a tres anys és crear una empresa social sostenible i que doni ocupació a més de 100 persones amb TEA d'alt funcionament". També ESADE ha col·laborat facilitant la seva instal·lació al campus de Sant Cugat.



## FORMACIÓ I INTEGRACIÓ

El primer curs d'Specialisterne ha començat aquest octubre amb caràcter de prova pilot amb un grup reduït d'alumnes, la selecció dels quals s'ha fet després de diverses entrevistes i proves, una de les quals consistia a muntar i programar un robot de Lego (per cert, una de les icones de la indústria danesa). Amb aquesta prova, els profes-

sionals de l'empresa, alguns d'ells psicòlegs amb experiència en aquest camp, podien conèixer molts aspectes del candidat, tant de tipus comunicatiu i social com de capacitats matemàtiques, lògiques, organitzatives, d'estratègia, etcètera. Explica Sistach que entre els alumnes es poden trobar perfils molt diferents: tant persones que han anat encadenant feines i han fet una vida més o menys ordinària a d'altres que no han treballat mai i gairebé són incapaces de sortir sols al carrer, persones que han estudiat tres o quatre carreres perquè s'avorrien, o amb coneixement de diversos idiomes...

**Mancances en habilitats socials i de comunicació poden anar acompanyades, no obstant, de grans aptituds matemàtiques i tecnològiques, una excel·lent capacitat de concentració, una gran memòria i capacitat d'anàlisi visual, i una gran honestat i perseverança**

## TEORIA I HÀBITS SOCIALS

Ara, el curs, de cinc mesos, els formarà en dos àmbits ben diferenciats de la informàtica: un d'ells el directament relacionat amb feines de tractament massiu de dades, digitalització de documents, catalogació, entrada massiva de formularis i factures..., "tasques tedioses de tipus administratiu però que cal fer molt bé", apunta el director general. El segon àmbit, i que vol ser el producte estrella, és el de provar software, tasques més complicades que habitualment fan enginyers informàtics júnior com a primera feina. "I és aquí on aquestes persones poden desenvolupar la seva passió pel detall, capacitat de concentració i d'anàlisi, de detecció de patrons i anomalies, capacitat per fer tasques de manera consistent, perseverança...". Per això s'imparteix formació en eines ofimàtiques, programació, gestió de projectes i software test, i conclou amb la consecució d'una titulació en *software testing* reconeguda internacionalment. En la formació, que ocupa tots els matins i dues tardes, també hi ha un temps per a la formació sociolaboral que ha de facilitar-los la seva adaptació i integració real en el món laboral.

Arribats a aquest punt alguns hauran d'aprendre hàbits d'horaris, de desplaçaments sols i en transport públic, de treballar amb gent a la vora i durant unes hores seguides, o de dinar fora de casa (i sense carmanyola), entre altres coses. És per aquest motiu que dos dies a la setmana hauran de quedar-se a dinar al campus d'Esade Creápolis, on està ubicada l'empresa, fora del seu entorn habitual i el seu menú habitual. I, per a molts, assumir un canvi així pot representar un veritable esforç i certa angoixa. Sistach, però, vol recalcar que "no fem teràpia sinó integració sociolaboral".

## TUTORIA

Durant el curs de formació s'han previst dos períodes de pràctiques, un d'ells a la mateixa empresa però un segon en alguna de les diverses companyies amb què s'estan tancant acords de col·laboració i en feines relacionades amb la formació. Són empreses grans i de rams com la banca, les assegurances o operadores de TIC, que mouen grans volums de dades.

La idea és que, al final de l'etapa formativa, l'alumne s'integri a Specialisterne, en tant que empresa de software, i treballi per a tercers, "buscant projectes de mitjà i llarg termini, que afavoreixen una certa estabilitat, i treballant aquí o a casa del client. Si pot a anar a casa del client molt millor, perquè així complim amb l'objectiu d'inserció sociolaboral", assenyala Sistach. La particularitat de l'empresa és que el treballador compartirà en tot moment amb un manager personal o tutor que l'ajudarà en tot aquest procés, sobretot al principi, i serà per a ell un referent davant qualsevol problema que es pugui presentar. L'empresa posarà tots els seus recursos al servei de la persona, però aquesta també haurà de fer un esforç i posar de la seva part per fer possible la integració. Segons Sistach, "Specialisterne s'adapta un 80 per cent, però la persona s'ha d'adaptar l'altre 20 per cent".

**L'empresa preveu obrir a Madrid l'any que ve. Specialisterne és d'origen danès i ja té seus en una desena de països**

D'altra banda, els professionals d'Specialisterne aniran a les empreses per a

les quals treballaran per formar-los en la seva relació amb el company de l'empresa de software. En alguns casos s'ha arribat a l'objectiu màxim de la integració en el moment en què el client decideix fitxar el treballador d'Specialisterne. En altres casos, i com és habitual a Dinamarca, els ajuntaments confien a la companyia persones a les quals volen donar una formació i després contractar.

Precisament, el projecte de Sant Cugat segueix les línies de la casa mare danesa, amb pràcticament una dècada d'experiència, seus en una desena de països i de la qual han sortit centenars

de treballadors preparats per afrontar un entorn laboral ordinari. Sistach i el seu equip han anat en diverses ocasions a Dinamarca a conèixer la seva dinàmica i formar-se en les seves tècniques, procediments i protocols.

#### MADRID EL 2014

Ara, l'empresa té la vista posada a Madrid, on preveu començar a funcionar l'any que ve, gràcies, entre altres coses, a l'ajut derivat d'haver quedat finalistes als premis Momentum que impulsen el BBVA i Esade per detectar i donar suport a iniciatives innovadores. A banda, Sis-

tach explica amb orgull com una empresa com la multinacional de software SAP s'ha proposat, d'aquí al 2020, que unes 650 persones de la seva plantilla a escala mundial procedeixin d'Specialisterne, xifra que equival a aproximadament l'u per cent de la seva plantilla.

Xifres d'inserció a banda, és molt important "l'impacte social" d'iniciatives com aquesta, capaces de trencar mites sobre l'autisme i sobre la discapacitat en general, ja que demostren les capacitats "diferents" de les persones amb discapacitat i que la societat, en general, ignora. ■

## Els diagnòstics d'autisme creixen un 340 per cent en sis anys a Catalunya

**U**n total de 780 casos de trastorns de l'espectre autista (TEA) van ser diagnosticats l'any passat en els centres catalans de salut mental infantil i juvenil, un 340 per cent més que el 2006, segons indicava el conseller de Salut, Boi Ruiz, en una resposta parlamentària que publicava a mitjans de juliol el Butlletí Oficial del Parlament. La millora en la detecció i en els instruments de diagnòstic, l'ampliació dels criteris i l'impuls de serveis per a les persones amb trastorns greus són alguns dels factors que han fet créixer les xifres.

El conseller explicava que durant aquest any s'ha iniciat una prova pilot a Tarragona, al barri barceloní de Sarrià-Sant Gervasi, Sabadell, Cerdanyola, L'Hospitalet de Llobregat, Terrassa i Girona per atendre aquests casos. Les unitats funcionals han començat a treballar aquest any en l'atenció integral dels pacients amb TEA i les seves famílies. Per facilitar el registre de casos, el seguiment de la prova pilot i

la seva posterior avaluació, el departament de Salut ha creat una aplicació segura en xarxa per registrar tots els nous casos d'autisme.

També a mitjans de juliol, el Govern va aprovar en la seva reunió setmanal el Pla d'Atenció Integral a les persones amb trastorns de l'espectre autista (TEA) amb l'objectiu de millorar la detecció precoç de l'autisme, el seu tractament especialitzat, el model organitzatiu assistencial, el sistema de derivació i el treball amb les escoles. El pla vol donar cobertura, de moment de manera pilot, a 203.574 menors de 18 anys per mitjà d'unitats funcionals amb professionals de Salut, Benestar Social i Ensenyament.

L'any passat les escoles catalanes van escolaritzar un total de 2.173 alumnes amb aquest trastorn, dels quals 745 van estudiar en centres ordinaris i 1.428 en centres d'educació especial, la qual cosa suposa un 34,3 per cent, quan el percentatge era del 21,4 per cent en els casos detectats el 2006. ■

## La Fundació Orange acosta les persones amb autisme als Mundials de Natació

**N**ova iniciativa de la fundació Orange a favor de les persones amb autisme. Aquest cop va convidar un grup de persones amb TEA, de l'associació Aprenem, a veure algunes competicions dels Campionats Mundials de Natació que es van celebrar a l'estiu a Montjuïc. En concret, van assistir a les finals de natació sincronitzada en les modalitats de "solo" i "duet", els dies 20 i 21 de juliol al Palau Sant Jordi. Per fer-ho possible va comptar amb la col·laboració de la Federació Catalana d'Autisme i Asperger i d'Autismo España.



**Loteria Nadal**

91.595

**VOLS SER DIFERENT ?**

**REGALA PRODUCTES AMB PERSONALITAT**

**RESTAURANT MAS CASADEVALL**

CUINA CASOLANA AMB PRODUCTES NATURALS

DE LA NOSTRA GRANJA I HORTA

**CUINA VEGETARIANA**

*Es recomana reservar taula.* **T972573313**



Aquesta activitat se suma així a les diferents iniciatives relacionades amb l'art, la cultura i l'esport que desenvolupa des de fa anys la fundació Orange per contribuir a la integració i la millora de la qualitat de vida de les persones amb au-

tisme. Per exemple, a través del seu programa 'Basket i Autisme', dirigit per l'Escola de Basket de Fran Murcia, s'estan desenvolupant sessions de bàsquet adaptades, amb l'objectiu d'estudiar els beneficis de la pràctica d'aquest esport

en les persones amb autisme. També són nombroses les seves col·laboracions amb projectes per desenvolupar eines TIC i aplicacions que faciliten la comunicació de les persones amb autisme. ■

## LLIBRES

### Si te abrazo, no tengas miedo

Fulvio Ervas. Seix Barral. Biblioteca Formentor

**H**istòria real d'Andrea, un jove italià amb autisme, i el seu pare, Franco, els quals recorren en moto 38.000 quilòmetres d'Amèrica, des de Miami a Porto Seguro (Brasil), en un intent de donar un gir a les seves vides. El pare està cansat d'especialistes, que li diguin que no hi ha esperança... La història, tal com li van explicar a Fulvio Ervas, inclou les anècdotes pròpies dels llibres de viatges, però també

les reaccions (de por, de desconcert, de rebuig...) davant l'estrany comportament de l'Andrea, i no es deixen de banda els moments durs i sovint crus que es viuen amb les persones amb autisme. L'obra es va publicar primer en una petita editorial italiana però va acabar com un dels llibres més venuts al país l'any passat i ha guanyat diversos premis. Ara sembla que es prepara una versió cinematogràfica. ■



### ¿Qué te pasa papá? Otra mirada a la discapacidad.

Antonio Fernández

**A**quest llibre no vol ser cap lliçó sobre la discapacitat, ni com resoldre els seus efectes. És, segons l'autor, un homenatge a Clara, la seva filla discapacitada sense diagnosticar ("es alegre, no té por a l'aigua, és gran depen-

dent, no demana les coses parlant"), al seu esforç per viure en un món molt dur per a ella. És un intent perquè aquest món no faci tanta pujada. Més informació a <http://www.pasionporloslibros.es/que-te-pasa-papa-%C2%B7-antonio-fernandez/> ■



2<sup>a</sup> Simposi sobre autisme al mas  
**Contribucions de la magnetoencefalografia**



**L'aixada**



**L'aixada**

**quadern científic**

**entrevista**

**El 'mas casadevall', dia a dia**



**L'aixada**

**Entrevista a la senyora de Torredembarra**



**L'aixada**

**entrevista: andré ricard**

**Inauguració noves llars**

**quadern científic**

**Autisme i autisme europeu febrer 2007**



**L'aixada**

**El Centre d'Estudis de la Família de Torredembarra i el Mas de Torredembarra: un llegat del patrimoni de la vila**



**L'aixada**

**quadern científic**

**El Centre d'Estudis de la Família de Torredembarra i el Mas de Torredembarra**



**L'aixada**



**L'aixada**



**L'aixada**