

# L'aixado

Fundació Prevenció i Tractament d'Autisme Mas Casadevall, F.P.  
Número 30 - Maig 2014

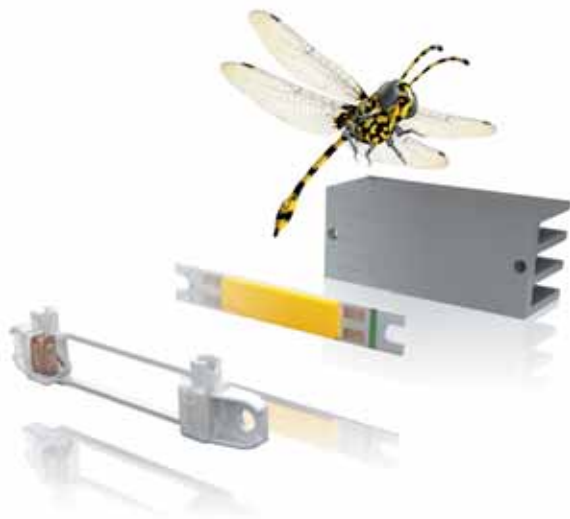


Dinar benèfic i concerts a Girona i Barcelona tanquen els actes del 25è aniversari

La teràpia ocupacional en espais exteriors

Entrevistes: Marc Simón i Leonard Abbeduto

Segona beca de recerca en autisme al MIND Institute



Para cada uno, su solución LED adecuada



**OSRAM**

**PHILIPS**  
sense and simplicity

**SEOUL** SEOUL SEMICONDUCTOR

**SHARP**

**TOSHIBA**

## LED-Bridging

Tecnología innovadora para la conexión de sistemas LED reemplazables

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



Your Connection to Light

# Contingut

Núm. 30 – Maig 2014

## Editorial

### Opinió

Mas Casadevall arriba a l'edat adulta.

Alfons Banda: tarannà tranquil, home de pau.

### Mas Casadevall

Les entitats de Dincat dissenyen les motos de Gas Gas del Ral·li Dakar /Concert a Girona de la Coral Saba Nova/ Un dinar benèfic tanca els actes del 25è aniversari de Mas Casadevall/ Mas Casadevall, a les jornades d'intercanvi sobre TEA a Platja d'Aro/Por fin viernes torna a cantar pe Mas Casadevall/La certificació de qualitat, renovada/ Recuperem l'hivernacle/Segona edició de la beca de formació Mas ¿Casadevall al MIND Institute/II Jornades de Fisioteràpia i Autisme/Aquest estiu, vacances a Roses/Arrenca el Pla de Voluntariat/La teràpia ocupacional en espais exteriors/La teràpia en espais exteriors –Taller d'horta i Taller de medi natural-/Jornades solidàries de formació de la institució GURU/Projecció del documental Poca vegonya a la Universitat Blanquerna-Ramon Llull/El Dia Mundial de l'Autisme, cada cop més blau/ Seminari sobre la futura Llei de Subvencions i el seu impacte al Tercer Sector/ Jornada Formativa sobre la Convocatòria de Fundación ONCE 2014/La trobada Capacitats, un èxit

### Entrevista

- Marc Simón, Director de l'Àrea d'Integració Social de la fundació "la Caixa": *"El futur és de col·laboració"*
- Leonard Abbeduto, PHD. Director del UC Davis MIND Institute, CA. : *"Existe un aumento real en la incidencia de los TEA"*.

### Cuaderno Científico

La mujeres, más protegidas frente a los trastornos del neurodesarrollo/ La nueva prueba para facilitar el diagnóstico en la población adulta/La edad de los padres también es factor de riesgo/Un fármaco podría reducir los rasgos de autismo de la descendencia/Los niños con autismo generan más información en reposo que el resto

### Miscel·lània

Autismo Burgos fa 30 anys/Estudi genètic amb més de 200 famílies a Galícia/René, un robot per al diagnòstic i el tractament/Joc en línia per reconèixer emocions/Sígueme i Día a Día, noves aplicacions per a persones amb autisme

### Llibres

*"El dios de Darwin"* de Sabina Berman/ *"La razón por la que salto"* de Naoki Higashida/ *"Proyecto Rosie/ Proyecto esposa"* de Graeme Simsion

# L'aixada

## Editor

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

Veïnat de Casals, 13 17852-SERINYÀ (Gi)

Correspondència: Apartat 172

17820-BANYOLES (Girona)

T. 972 573313 F. 972 581712

NIF G17902693

info@mascasadevall.net

www.mascasadevall.net

## Comitè Científic

Dr. José-Ramón Valdizán (Pres.)

Dr. José M<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 Burset

Irene Calvís i Rovira

Josep Ventura i Oller

## Col·laboracions

Anna Abras

Maite Baratech, periodista

Fina Burset

Irene Calvís

Mònica Colomé de MC

Lluís Desoi

María Diez-Juan

Anna Hurtós

Fermí Manchado de MC

Pep Mendoza

Francesc Pèlach

Gemma Rovira

Manel Ventura

## Distribució

Mònica Colomé

## 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

El nois fan totes les tasques que calen perquè l'hort sigui fructífer, algunes de manera autònoma i d'altres amb l'acompanyament de l'educadora.

## Maig 2014

**Dipòsit legal:** B-4599-2010

**Tiratge:** 1.700

# Editorial

**E**n força ocasions hem parlat en aquestes planes de l'activitat del teatre com a activitat terapèutica i dels molts avantatges que aporta als nostres nos i noies. Es tracta, a més, d'una activitat els resultats de la qual són ben visibles en les obres de teatre de cada temporada, obertes a les famílies i amics de Mas Casadevall.

Però al nostre centre es fan moltes altres activitats que també tenen un efecte molt positiu en els nostres residents però que són molt menys vistoses i són sovint desconegudes per a molts. Parlem, entre d'altres, de dos tallers de teràpia ocupacional, el d'horta i el taller de medi natural, que es fan en els espais exteriors de Mas Casadevall, i als quals dediquem un ampli i detallat reportatge monogràfic elaborat per les responsables d'aquests tallers, la Gemma Rovira i l'Anna Hurtós. A banda, celebrem la recuperació de l'hivernacle gran, gràcies a la col·laboració de la Fundació ONCE, que ens permet ampliar l'àrea de cultiu.

Ens fem també ressò a la revista de les darreres activitats organitzades a la tardor per celebrar el nostre 25è aniversari, com ara concerts a Barcelona i Girona i el dinar solidari, al novembre, a Banyoles, i que va aplegar unes 180 persones.

Però l'activitat del dia a dia ha de continuar ("show must go on") i amb ell, l'actualització dels nostres coneixements i el contacte amb altres entitats del sector de la discapacitat i de l'autisme. Per aquest motiu podreu llegir els textos de la nostra presència a diferents jornades i seminaris, així com informació d'altres activitats especials amb les quals hem sortit de la quotidianitat, com la visita d'un nombrós grup de voluntaris i l'obsequi, als nostres nois i noies, d'unes boniques samarretes que de ben segur lluirem aquest estiu.

Un capítol especial mereix la menció a la segona edició de la beca Mas Casadevall per fer estudis de postgrau relacionats amb l'autisme al prestigiós UC Davis MIND Institute, de Califòrnia. Novament ha estat possible gràcies al suport econòmic de l'Obra Social 'La Caixa'. Precisament, el director de l'Àrea d'Integració Social de la fundació La Caixa i membre del nostre Consell Assessor, Marc Simón, protagonitza una de les entrevistes. I el segon entrevistat és el director del MIND, Leonard Abbeduto.

Fidels a la seva cita, tanquen la revista les seccions del Cuaderno Científico, amb informació d'algunes recerques que ens han semblat interessants, Miscel·lània, que inclou diverses aplicacions, i Llibres, amb propostes literàries relacionades amb els TEA. ■

# Opinió

## Mas Casadevall arriba a l'edat adulta

**E**n l'últim número de l'Aixada fèiem un repàs a la història del Mas, els seus orígens i el seu desenvolupament amb motiu del 25è aniversari: aprofito per donar-vos les gràcies a tots els que vàreu col·laborar en fer d'aquest any de l'aniversari un any memorable.

Avui toca mirar endavant, tenim 25 anys de vida i d'experiència, el que ens permet dir que ja som una institució amb una solvència i una manera de fer i un perfil propi, i és en aquest sentit en el que considero que ja estem en la edat adulta.

Aquest any que hem encetat es presenta amb complicacions en el pla econòmic, ens augmenten les despeses i per altra part cada cop costa més obtenir subvencions i recursos, ja que hi ha menys oferta i més institucions cercant-les; tot i això tenim la seguretat que ens en sortirem.

En el funcionament del centre seguim en la línia dels altres anys, és a dir, gràcies a la dedicació i sacrifici dels professionals, podrem seguir augmentant els serveis de què gaudeixen els nostres usuaris sense disminuir en cap cas la qualitat dels mateixos.

Tenim també projectes de millores necessàries de les instal·lacions del centre, ja que moltes d'elles s'han de renovar i per a les quals cerquem subvencions finalistes. Per tant, anirem fent les millores a mesura que obtinguem aquests recursos.

Però el gran projecte d'enguany i els següents es definir, endegar i desenvolupar el centre de detecció precoç. Aquest projecte, del qual ja hem parlat en altres ocasions, s'ha de fer i desenvolupar amb l'esperit que sempre ens ha definit, però hem d'aconseguir portar-lo a bon port sense que ni el funcionament ni l'economia del centre pateixin, és a dir, no podem desvestir un sant per vestir-ne un altre. Per això comptem com sempre amb la col·laboració financera de l'Obra Social "La Caixa", un ajut que enguany es materialitza en poder enviar un segon becari al Mind Institute de Califòrnia.

A dia d'avui ja hem publicitat la convocatòria de la segona beca Mas Casadevall, i tenim la intenció d'adjudicar-la abans de l'estiu vinent. Així, probablement l'any 2015 podrem enviar un tercer becari, però això ja es concretarà més endavant. Paral·lelament seguim tenint contactes amb la pròpia Caixa, amb diferents universitats i diferents hospitals per anar definint i donant estruc-

tura formal econòmica i legal al futur centre de diagnosi precoç.

Aquest projecte és possible per l'esforç i dedicació de tots els membres del patronat, en especial dels seus vice-presidents, cosa que no els hi podrem agrair mai prou.

Us encoratjo a tots plegats a seguir col·laborant amb el nostre projecte col·lectiu, en la mesura en que cadascun pugui, uns dedicant temps o donant idees o contactes o simplement donant suport i participant en les activitats que es programen. I és que el que hem estat capaços de demostrar en aquests 25 anys es que amb ambició, esforç, dedicació, compromís i col·laboració es poden aconseguir fites que a priori semblen inabastables. ■

*Lluís Desoi  
President del comitè  
executiu de Mas Casadevall*



## Alfons Banda: tarannà tranquil, home de pau

**E**l passat 30 de gener ens va deixar l'Alfons Banda, el pare de la Ruth, com el coneixíem al Mas. Se'm fa difícil escriure quelcom per recordar-lo. Per molts era només el pare de la Ruth, que ja es prou important. Però l'Alfons era molt més per la Fundació.

Formava part del grup de pares que, juntament amb alguns professionals, va impulsar i dona suport a la creació de Mas Casadevall. Durant uns anys, com a membre que era del Comitè Executiu de la Fundació, també en fou el President.

El meu tracte amb ell havia començat ja feia molts anys. Fou en motiu de la projecció d'un documental sobre autisme a l'escola dels Jesuïtes del carrer Casp, on ell era Director. Ja llavors fou capaç de convocar a un gran nombre de pares i professionals, preocupats pel benestar, l'atenció i el futur dels fills amb autisme.

Era home de tarannà tranquil, partidari del diàleg en els moments de conflictes, per tal de poder seguir el treball amb la pau necessària. Cal recordar que fou l'impulsor de la Fundació per la Pau.

En institucions com Mas Casadevall i la seva Fundació, on tots els que hi col·laboren ho fan de tot cor per tal de poder oferir la millor atenció als nostres joves, sempre hi ha moments en els quals les opcions possibles són diverses i cal aconseguir el consens. La seva intervenció en molts d'aquests moments fou fonamental i beneficiosa per a tothom. Els seus anys de President del Mas varen coincidir amb la meua etapa de director i vaig poder valorar la seva actuació com a home de pau.

Vaig trobar molt adient el text del Bisbe Casaldàliga que hi havia en el recordatori del seu funeral. Diu: "Al final del camí em preguntaran: has viscut? Has estimat? I jo, sense dir res, obriré el cor ple de noms."

Alfons, jo no sé quants ni quins noms tenies en el teu cor, del que sí estic segur és que hi tenies els de tots el joves del Mas, els dels seus familiars i els dels educadors i personal.

Tots et trobarem a faltar, i és en nom de tots que agraeixo la teva amistat, companyia i treball. Descansa en pau. ■

*Francesc Pèlach  
Membre del Consell Assessor  
i exdirector de Mas Casadevall*



*l'Alfons, en una reunió del Consell Assessor*

# Mas Casadevall

## Les entitats de Dincat dissenyen les motos de Gas Gas del Ral-li Dakar

**U**na vintena de membres de Dincat (Discapacitat Intel·lectual de Catalunya), l'entitat que agrupa les associacions i entitats de la discapacitat intel·lectual a casa nostra, van participar la tardor passada en alguns dissenys que va lluir la moto de l'equip de Gas Gas que va participar en l'última edició del Ral·li Dakar. Aquesta cursa va començar el cinc de gener a la localitat argentina de Rosario i va acabar el dia 18 a Valparaíso (Xile). Entre les entitats que hi van participar hi havia Mas Casadevall, i en nom de Mas Casadevall ho va fer en Francesc Frigolé. Projecte Aura, Associació Sant Tomàs, FEMAREC, Fundació Auxilia, Escola Plançó, Consorci Sant Gregori, Escola Paideia, Associació Alba i Ampans són algunes de les altres organitzacions que també van prendre part en el projecte.

Els tres pilots catalans de Gas Gas -Jordi Viladoms, Marc Guasch i Gerard Farrés- van recórrer els 8.000 quilòmetres del Ral·li Dakar 2014 amb una moto social que incorporava dibuixos d'entitats de Dincat en el seu disseny. Al novembre, usuaris i usuàries d'escoles, centres ocupacionals i centres especials de treball van presentar a la marca catalana les seves propostes positives, encoratjadores i optimistes que, de ben segur, van donar molta força i ànims als seus conductors.

Setmanes més tard, el 19 de desembre, Gas Gas va presentar en una roda de premsa a Barcelona la moto resultant, que incorpora un collage que recull alguns dels dibuixos de Dincat i que també llueix la tipografia

"Sumant Capacitats" d'Anna Vives i la Fundació Itinerarium. Aquesta iniciativa conjunta pretén fer visible les capacitats del col·lectiu i demostrar que qualsevol repte és possible gràcies al treball en equip. ■



*Francesc Frigolé (tercer per l'esquerra), durant la presentació del projecte*

---

## Concert a Girona de la coral Saba Nova



*Lluís Desoi, adreçant-se al públic*

**L**'últim concert a Girona de celebració del 25è aniversari de la Fundació Autisme Mas Casadevall ens el va oferir la Coral Saba Nova. Abans de començar el concert el president del Comitè Execu-

tiu, Lluís Desoi, es va dirigir al públic assistent i després de donar les gràcies a tothom, i especialment a la tinent d'alcalde de l'ajuntament de Girona per acompanyar-nos, va explicar breument i de manera molt ben resumida la filo-

sòfia de Mas Casadevall, qui som i cap a on anem.

El programa escollit va ser molt selecte; cançons tradicionals catalanes i basques i algunes sardanes, interpretades

amb diferents veus i tonalitats, on els cantaires s'hi van poder lliur. La seva directora, la Roser Busquets, anava presentant amb caire informal i familiar, natural i afable.

I si ja abans de començar es respirava un ambient festiu i solemne, a mesura que el concert anava avançant creixia l'entusiasme fins acabar tots drets mentre ens delectàvem escoltant l'última cançó del repertori, *El Cant de la Senyera*.

Uns forts aplaudiments feien evident que ens havia agradat molt el concert, les veus, la interpretació i sobretot la direcció, que van fer que el recital de cançons fos tot un èxit.

Però encara no s'havia acabat, faltava la part més emotiva; els nois i noies del Mas van pujar contents a l'escenari per donar els obsequis que ells mateixos havien preparat als tallers del Mas, com a agraïment a la directora Roser Bus-

quets i als joves intèrprets que tan desinteressadament havien cantat, un moment entranyable i una vetllada memorable.

Donem les gràcies a tothom que ho va fer possible, la magnífica Coral Saba Nova, que ja havia actuat per a nosaltres en altres ocasions, a la seva directora, sempre tan disposada a ajudar-nos, a la Casa de la Cultura de la Diputació de Girona i especialment a la seva directora Natalia Molero per no tenir mai un no per a Mas Casadevall i deixar-nos l'auditori Josep Viader, un espai acollidor, agradable i amb bona sonoritat; a les persones que ens acompanyen sempre fidelment i van omplir la sala, als nois i noies i educadors que van preparar els treballs i a tot l'equip que forma Mas Casadevall per ajudar-nos a donar una bona qualitat de vida als nostres fills i estimar-los tant. !! ■

*Fina Buset.*  
*Comitè executiu de MC*



Roser Busquets, amb unes flors d'agraïment. Amb ella, en Carles Bosch

## 45 ANYS D'HISTÒRIA

La coral Saba Nova es va crear el 1968 de la mà del mestre Josep Viader, Roser Busquets i Esperança Pèlach. Actualment la dirigeix Roser Busquets i està formada per una secció adulta i una secció de veus blanques dirigides per Pili Sanz a l'escola de música Sol de Solfa.

## Un dinar benèfic tanca els actes del 25è aniversari de Mas Casadevall

Un dinar benèfic per a amics, familiars, col·laboradors i simpatitzants de Mas Casadevall va omplir el 23 de novembre el restaurant La Carpa, de Banyoles, al costat del popular estany, i va tancar els principals actes de celebració dels 25 anys de la Fundació Autisme Mas Casadevall.

Amb més de 180 persones inscrites, la jornada va començar amb un passeig en trenet pels voltants del llac, en què van participar alguns dels assistents i els nois de la llar de Banyoles. Posteriorment, van desafiar el sol que s'havia amagat i les baixes temperatures per prendre un saborós aperitiu a la terrassa



Unes 180 persones es van reunir a La carpa de Banyoles per acompanyar Mas Casadevall en la celebració.



D'esquerra a dreta: Josep Antoni Ramon, Lluís Desoi, Eudald Casadesús, Miquel Noguera

del restaurant. Quan les safates van ser pràcticament buides, els comensals es van traslladar a la sala preparada pel dinar. Allà, el president del comitè executiu, Lluís Desoi, va fer cinc cèntims dels orígens de Mas Casadevall des que uns pares van començar a moure's per donar un futur digne i amb sentit als seus fills amb autisme que estaven arribant a l'edat adulta i per als quals no existia cap fórmula de vida adequada. I el

projecte que començà amb cinc persones s'ocupa ara de 36, amb nou tallers, dues llars a Serinyà i una tercera a Banyoles, amb vuit places de centre de dia "i un projecte consolidat". I ara, va continuar Desoi, pensant en uns residents que es fan grans i tenen unes noves necessitats. El president del comitè executiu parlà també dels simposis científics, de la col·laboració amb el MIND Institute, de la revista, del projecte de detecció precoç i de les moltes altres iniciatives impulsades des de la fundació.

Per la seva banda, l'alcalde de Serinyà, Josep Antoni Ramon, recordà les



Manel Ventura va parlar en nom de les famílies fundadores.

excel·lents relacions que sempre han mantingut MC i el municipi, així com la importància de la implicació de les famílies en el projecte, "com no podia ser d'altra manera i perquè quan hi ha implicació de les persones afectades es nota".

També va dir unes paraules el delegat de la Generalitat a les comarques de Girona, Eudald Casadesús, qui va dir de Mas Casadevall que "sou un exemple més de les iniciatives que neixen per part d'uns pares i unes famílies per una necessitat". Va afegir que la solidesa que ha assolit el projecte és el que li permet avançar, i sobretot ara, en moments de dificultats de les finances públiques. Però "malgrat les dificultats hi ha la voluntat del govern de protegir l'Estat de Benestar, amb uns pressupostos que prioritzen les polítiques socials", un àmbit "al qual com a govern seguirem donant suport".

L'alcalde de Banyoles, Miquel Noguer, per la seva part, va dir que "si no existís us hauríem d'inventar". Parlà dels fundadors com de "visionaris" que des del patiment van detectar una necessitat a la qual calia donar resposta. Va continuar assenyalant que "entre tots hem fet aquesta gran família" i va felicitar tots aquells que van creure en el projecte "i van aportar el seu gra de sorra".

Després del dinar, Manel Ventura, un dels pares fundadors de Mas Casadevall, va ajudar l'Ignasi, la Bea i la Carme a tallar amb un sabre el pastís especial d'aniversari. Durant les postres es van distribuir els nú-

## UN DIA PER RECORDAR

23 de novembre és un gran dia per la Fundació Autisme Mas Casadevall, fa 25 anys que es va constituir com a tal; des de llavors la seva trajectòria ha estat immillorable; pioners en la idea d'obertura a l'exterior, màxima atenció als usuaris, valorant el seu esforç i capacitat, fent que el treball als tallers sigui no un fi sinó un mitjà per la seva realització personal, ajudant-los a millorar l'autoestima amb molta dedicació pels professionals que els atenen, i uns pares totalment implicats, han fet que la Fundació Autisme Mas Casadevall hagi arribat fins aquí i ho vulgui celebrar amb una gran festa, dinar institucional, subhasta d'obres d'art i rifa de productes del Mas, i fins i tot el trenet turístic ple de gom a gom donava fe de la joia de la diada. Uns quants passatgers eren nois i noies del Mas ben mudats, disposats a passar-s'ho bé, que ens saludaven riallers.

Cap a la una del migdia la terrassa del restaurant la Carpa de Banyoles s'anava omplint, la gent venia de Barcelona, Madrid, Olot, Girona, Banyoles, Serinyà i d'altres indrets. Pares, familiars, amics i amics dels amics, proveïdors, entitats, institucions, tothom hi volia ser, què bonic!!, tant hi feia que fes fred, no la sentíem pas; tot eren presentacions, salutacions, somriures, benestar, complicitat i empatia, es respirava alegria. Mentrestant, anàvem degustant la copa de benvinguda i assaborint el gustós aperitiu.

A les dues s'entra al menjador, quin goig!!, tot tan ben posat, no hi faltava detall. A cada taula hi havia un número extraordinari de la revista l'Aixada, una espelma en forma de flor embolicada amb paper de cel·lofana que els nostres nois i noies havien fet amb molta il·lusió com a record, i un llistat dels quadres que sortiran a la subhasta, que estaven exposats a les parets del restaurant i els autors dels quals els havien cedit generosament per a l'ocasió: Leo Alejo, Maria Teresa Vidal, Juan Marrero, Vicenç Huedo, Roca d. Costa, Maria Teresa Duran, Jordi Mercadé, Pep Camps, Pia Croset, Maria Carme

Tarrés, Lluís Vilà, Edvokim Perevalsky, Albert Gelonch, Lluís Bosch Martí, Montse Berga, Dolores Bosch i Maria Teresa Puig.

En un indret de la sala ben visible, s'havia instal·lat una parada-botigueta amb productes artesanals fets en els tallers del Mas (espelmes, objectes de ceràmica, postals, llibretetes, etc.), que de bon matí els educadors havien col·locat amb molt bon gust, per si a algú li feia gràcia comprar algun coseta i al mateix temps donar-ho a conèixer i fer-ne difusió. Dels parlaments i del dinar ja se n'ha fet esment en el reportatge anterior, només comentar que no podia anar més bé, tant per part dels comensals com pel restaurant que s'hi va esmerçar.

El moment més emotiu pel que significava per a tots, especialment pels pares, va ser quan va intervenir en Manel Ventura, un dels pares fundadors, dirigint el brindis, i quan va sortir el pastís d'aniversari i els nostres estimats fills i filles van bufar il·lusionats i entusiasmats L'ESPELMA DELS 25 ANYS. Quines cares tant expressives!

La rifa dels lots i la subhasta d'obres d'art, varen tenir un gran èxit. En definitiva, un dia entranyable per a tots els assistents però sobretot pels pares que vèiem amb els 25 anys una obra consolidada i una esperança d'un futur constructiu, positiu i tranquil·litzador. Amb el suport que la comunitat del Mas Casadevall rep de tots vosaltres, ens sentim més motivats que mai per assumir el compromís de seguir millorant l'atenció i els serveis que ofereix la Fundació per millorar la qualitat de vida de tots els que en formem part.

Finalment agraïm a totes les persones que han fet possible que aquest esdeveniment hagi estat tant positiu i que formi part de la memòria col·lectiva. Moltes gràcies pares fundadors, cinc matrimonis que varen fer possible aquesta realitat de Mas Casadevall.

*Fina Buset.*  
*Comitè executiu de MC*



meros per a la rifa de diversos lots de productes dels tallers i algunes pintures. Després del sorteig, Fina Burset (mare de MC, membre del comitè executiu i una de les organitzadores del dinar), acompanyada del crític i director de la revista *BonArt* Ricard Planas, van procedir a la subhasta de diverses obres, algunes de

les quals procedien de l'exposició i venda que es va organitzar la primavera de 2012 a Girona. A la celebració van assistir, a banda de les famílies i amics, responsables d'altres centres d'autisme i de discapacitat, així com membres de la Junta d'Autisme Espanya, entre ells l'actual president, Antonio de la Iglesia. ■



En Lluís Desoi amb l'Ignasi, la Carme i la Bea, al costat del pastís commemoratiu.

## Mas Casadevall, a les jornades d'intercanvi sobre TEA a Platja d'Aro

**E**l palau d'esports i congressos de Platja d'Aro va acollir el 22 i 23 de novembre *les Jornades d'intercanvi d'experiències educatives en trastorns de l'espectre autista*, organitzades per la Universitat de Girona (UdG).

Centrades en l'àmbit educatiu, en les jornades es van abordar l'educació a Infantil, Primària i Secundària especial. Així mateix es van tractar, en l'àmbit familiar i social, aspectes mèdics i de salut, recursos escolars i recursos comunitaris. I pel que fa a l'àmbit ocupacional i laboral i vida adulta es va parlar de la transició al món del treball, la formació ocupacional i laboral i els llocs de vida, oci i lleure.

En l'acte inaugural de divendres hi van participar la rectora de la UdG, Anna M<sup>a</sup> Geli, el director dels serveis territorials del departament d'Ensenyament a Girona, Albert Bayot, l'alcalde de Castell-Platja d'Aro, Joan Giraut i el president de la Federació Catalana d'Autisme i Asperger (FECAA), José Luis Bruned.

El mateix divendres al vespre es va programar una sessió cultural amb l'objectiu d'esdevenir espai d'informació i d'intercanvi d'iniciatives i experiències. D'una banda, es va presentar el projecte *Specialisterne* de Francesc Sistach, cofundador d'Appically, empresa dedicada a les aplicacions per persones amb necessitats especials ([www.iautism.info](http://www.iautism.info)). Com ja hem informat a l'Aixada, *Specialisterne* ofereix formació i oportunitats de treball d'alt valor afegit en el sector de la tecnologia de la informació per a persones amb trastorns de l'espectre autista d'alt rendiment. D'altra banda, es projectà el documental *Poca Vergonya*, a càrrec de Clàudia Cedó, i on els protagonistes són els nois de MC. Com a cloenda es presentà *Quién lo iba a decir*,

una cançó composta i interpretada per Sara García, dedicada al seu fill amb autisme –i a tots els altres infants especials– i presidenta de l'Associació Viu Autisme, amb la col·laboració musical de Toni Cayena. És una iniciativa que, gràcies al suport de la discogràfica Adlibitum Cat, ha comptat també amb força col·laboracions musicals de renom. També es va poder veure el videoclip de la cançó, realitzat per Lluís Fonalleras. Durant tot el vespre es van poder visitar estands d'entitats i empreses relacionades amb els trastorns de l'espectre autista.

### GRUP DE RECERCA A LA UDG

Les jornades es van titular *70 anys després de Kanner*, en referència al 70è aniversari de la publicació de *Trastorns autistes del contacte afectiu* (1943), l'estudi en què el psiquiatra austríac Leo Kanner va fer la primera descripció científica de l'autisme i que es considera la base dels estudis moderns sobre els TEA. L'origen de les jornades és la xerrada que Viu Autisme va organitzar el març d'enguany al Centre Cívic Vicenç Bou de Platja d'Aro, amb l'assistència de 120 persones. Alhora, a la Facultat d'Educació i Psicologia de la UdG, s'ha format el Grup de Recerca Autisme UdG ([www.udg.edu/autisme](http://www.udg.edu/autisme)), amb la voluntat de crear properament la primera càtedra a Espanya d'aquesta especialitat.

Mas Casadevall va participar activament en aquestes jornades dins l'àmbit ocupacional i vida adulta de la persona amb TEA amb la ponència *Abordatge terapèutic de la persona adulta amb TEA*, a càrrec del director tècnic, Fermí Manchado. En aquesta exposició es va presentar el pla de tractament que es realitza terme amb les persones que treballen i viuen al Mas Casadevall. Es va explicar la metodologia de treball, la

planificació i objectius en les diferents activitats, així com els criteris i estratègies que s'utilitzen. També es van descriure les funcions i objectius en cadascun dels serveis, Servei de Teràpia Ocupacional i Servei d'Habitatge.

Les jornades, que van ser tot un èxit de participació, van ser molt interessants tant pel contingut i ponències presentades com per l'organització i qualitat dels ponents. ■

### Càtedra d'Autisme

La càtedra d'Autisme de la Universitat de Girona podria veure la llum aquest any, segons ha explicat a l'Aixada el seu impulsor, el catedràtic de diversitat educativa Paco Jiménez. Aquesta càtedra té la voluntat, d'una banda, d'analitzar els coneixements actuals sobre els Trastorns Generalitzats del Desenvolupament, especialment els Trastorns de l'Espectre Autista (TEA) i els seus quadres associats i la incidència i prevalença dels trastorns en la població afectada. D'altra banda, els programes assistencials i d'atenció educativa per a les persones de l'espectre autista i les seves famílies i, finalment, els problemes educatius, socials, culturals, jurídics, econòmics i psicològics que se li presenten a la família i a la comunitat en relació amb aquests trastorns. Es preveu, ha explicat, que en ella participin no només els experts de la Facultat d'Educació i Psicologia, sinó també altres agents relacionats amb els TEA, des de centres com Mas Casadevall i la Federació Catalana d'Autisme i Asperger, a centres educatius i assistencials, els serveis de salut i altres entitats

## Por fin viernes torna a cantar per Mas Casadevall

**E**l passat 28 de novembre vam poder gaudir de nou d'un dels concerts benèfics del grup *Por Fin Viernes* a la Sala Luz de Gas de Barcelona.



Format per un grup d'amics i músics aficionats que des de l'any 1997 es reuneixen regularment per gaudir de la música, *Por Fin Viernes* organitza tots els seus concerts amb finalitats benèfiques,

ja que destina íntegrament les recaptacions a diverses fundacions i associacions solidaris. suport de la direcció de la Sala Luz de Gas, que va cedir el local, el novembre passat Mas Casadevall i les associacions Ared, NPH i Calcuta Ondoan gaudírem de la vitalitat, l'entusiasme, les veus i les interpretacions del grup musical; peces com *Simply the Best de Tina Turner*, *It's raining man de Gloria Gaynor*, *Volverá de Canto del Loco* o *No dudaría de Antonio Flores* ens van fer ballar i cantar un cop més, recordant la vetllada del passat 30 de novembre de 2011, quan per primera vegada vam conèixer en directe els intèrprets d'aquest esplèndid grup en un primer concert benèfic. Moltes gràcies. ■

Gràcies a aquesta iniciativa i al

Irene Calvís  
Comitè executiu de MC

## La certificació de qualitat, renovada

**E**l passat dies 21, 22 i 23 de gener l'auditor en cap, David Beltran Roque, i l'auditor Alberto Cerceda Hernando, van fer la revisió de renovació del certificat de qualitat Expedient 0499/2007. Van ser tres dies d'auditoria en els quals el director gerent, Pep Mendoza, i el coordinador de taller, Joan Josep Verdaguer, van donar les explicacions del recull del treball realitzat per assolir la certificació. A més, el director tècnic, Fermí Manchado i la coordinadora de les llars, Anna Abras, van participar puntualment en donar les explicacions pertinents a les demandes dels auditors.

A partir d'aquesta auditoria, el 24 de Març es va renovar el certificat UNE-EN ISO 9001, fins el 2017, i l'abast del qual és per a la prestació de serveis de tractament i seguiment psicoterapèutic a persones afectades del Trastorn de l'Espectre Autista mitjançant:

- Serveis d'acolliment residencial i centre de dia
- Serveis de teràpia ocupacional. ■



## Recuperem l'hivernacle

**M**ica en mica anem posant al dia les nostres instal·lacions, que reflecteixen l'inevitable pas del temps. Amb l'inici del 2014 hem pogut arranjar l'hivernacle gran gràcies a un ajut concedit per la Fundación ONCE, que ja ens ha ajudat en altres projectes anteriors. D'aquesta manera, el taller d'horta gaudeix ara de molt més espai de treball i hem recuperat una zona que el clima de la contrada ens havia malmès. D'altra banda, hem fet millores en els accessos al Mas tot eliminant els tradicionals clots que ens hi trobàvem. ■



**Fundación ONCE**  
para la cooperación e integración social  
de personas con discapacidad

## Segona edició de la beca de formació Mas Casadevall al MIND Institute

**L**a nostra fundació i l'Obra Social "la Caixa" han convocat la segona edició de la beca de formació en investigació de l'autisme i dels Trastorns de l'Espectre Autista (TEA).

Quan encara no s'ha acabat la primera edició de la beca, que ha permès una estada de dos cursos acadèmics en aquest centre californià a María Díez-Juan, psicòloga de l'hospital Sant Joan de Déu, la fundació i l'Obra Social "La Caixa" han valorat molt positivament l'experiència i han decidit concedir una segona beca. S'adreça a llicenciats en medicina (neuròlegs, psiquiatres, neuro-pediatres i especialistes d'altres camps clínics relacionats) i investigadors científics (Ph.D/Doctorat) en neurociència, psicologia, immunologia, etcètera, que estiguin especialment interessats en els Trastorns de l'Espectre Autista (TEA) i trastorns relacionats.

En concret, la beca consistirà en una estada al MIND (Medical Investigational of Neurodevelopmental Disorders), de la Universitat de Califòrnia Davis, a Sacramento, un centre de referència mundial en la investigació sobre autisme.

La persona becada serà seleccionada pel comitè científic de Mas Casadevall després de l'estudi de les candidatures presentades. L'investigador participarà en un programa específic sobre autisme que forma part del full de ruta de l'Institut Nacional de Salut (NIH) dels Estats Units. El programa durarà uns dos anys. El MIND Institute cobrirà les despeses d'investigació, mentre que Mas Casadevall, gràcies al suport de l'Obra Social "la Caixa", finançarà despeses de viatge, estada, assegurances i altres despeses administratives i relacionades amb la beca. La Beca Mas Casadevall és una prova més de l'aposta de la fundació per la investigació. A més, es pretén que els investiga-

dors formats als Estats Units continuïn després a casa nostra la seva feina de recerca, estableixin un vincle estable de col·laboració amb el MIND Institute i, amb el temps, participin en la creació d'un centre de diagnòstic precoç de l'autisme, una patologia que està creixent notablement arreu del món.

Precisament, Mas Casadevall ja havia treballat anys enrere en un projecte pilot per a validar un test de detecció precoç de l'autisme. El projecte, que també va comptar amb el suport de l'Obra Social "la Caixa", pretén que, en un termini breu de temps, en la revisió dels dos anys del nen s'incloguin aquestes proves específiques sobre els TEA, proves que serveixen, a més, per detectar altres trastorns del neurodesenvolupament. Com sabem, un diagnòstic precoç és clau per actuar de manera immediata i evitar moltes seqüeles que, en cas contrari, els afectats patiran tota la vida. ■

## II Jornades de Fisioteràpia i Autisme

**E**ls passats 28 de febrer i u de març es van celebrar les II Jornades de Fisioteràpia i Autisme. Les Jornades es van celebrar a l'Escola Universitària de la Salut i l'Esport de Salt (EUSES), amb la col·laboració de la Universitat de Girona (UdG) i amb direcció i coordinació de Josep Cornellà i Ismael Martí.

Les jornades van començar amb un seminari on es van exposar les aplicacions

del surf en el tractament de l'autisme. En aquest seminari es va explicar l'experiència d'aquest esport amb nens amb autisme en un programa de surf terapèutic per a persones amb autisme que ha engegat el centre d'oci i activitat aquàtica terapèutica Asociación Sólo Surf, de Cádiz. Es va explicar la història i evolució del projecte, així com els seus resultats. Es va fer èmfasi en la importància d'aquest treball aquàtic per afavorir el desenvolupament de la persona

amb autisme i com un nou model d'intervenció i tractament dels TEA. Aquesta experiència va ser exposada pel terapeuta, promotor i director tècnic de Sólo Surf, Jesús Borrego Morente.

També es van presentar altres ponències d'interès al voltant de l'autisme com l'atenció al nen amb Trastorn de l'Espectre Autista des de la Multidisciplina, a càrrec del professor de grau de Fisioteràpia de l'EUSES, Albert Puig Diví; El diagnòstic del TEA. Un repte i La Fisioteràpia davant el nen amb TEA. La cointervenció.

Finalment es van concloure les jornades amb una conferència magistral a càrrec de la pediatra i psiquiatra infantil Maria Jesús Mardomingo Sanz, presidenta d'honor de l'Associació Espanyola de Psiquiatria del Nen i de l'Adolescent, que va presentar els últims avenços i reptes de futur en el camp dels trastorns de l'espectre autista. En la seva intervenció, Mardomingo va exposar aspectes conceptuals dels TEA, la prevalença actual, els mecanismes etiopatogènics, la neuroquímica i la importància dels factors ambientals en el trastorn com a punt clau d'investigació i dels tractaments. ■

*Fermí Manchado*  
Director tècnic MC



## Aquest estiu, vacances a Roses

**C**om venim fent des de 2003, tots els usuaris de Mas Casadevall viuran un any més unes merescudes vacances amb unes estades fora del centre.

El mes de maig, concretament els dies 12,13,14 i 15, els nois i noies de la llar de Banyoles, amb els seus educadors, gaudiran d'una estada en hotel. La novetat que enguany els tenim preparada és el canvi de destinació. Després de visitar repetidament Lloret de Mar i el seu entorn, que hem pogut conèixer molt bé, ens desplaçem cap a un altre punt de la geografia gironina.

Les colònies del 2014 les gaudiran a Roses. També aquest any hem accedit al programa de vacances de l'IMSERSO (Instituto de Mayores i Servicios Sociales) gràcies a la col·laboració estreta que mantenim amb la Confederación Autismo España, de la qual formem part

El grup de Banyoles s'estarà en un hotel de Santa Margarida i visitaran el muni-

cipi de Roses i les seves platges, Sant Pere de Rodes, algun altre municipi dels voltants... Realitzaran activitats nàutiques i, sobretot, gaudiran de l'estada en un hotel amb piscina, bufet lliure, festes nocturnes, etcètera.

Pel que fa a la resta de nois i noies del centre, tant els residents de les llars del Mas, com els assistents a centre de dia, també disposaran dels seus dies d'estada en una casa de colònies. Tot i que encara no sabem els dies concrets, també per a



aquest grup s'està intentant que gaudeixin de l'estada en un nou espai. ■

*Mònica Colomé Corominas  
T treballadora Social de MC*



## Arrenca el Pla de Voluntariat

**M**as Casadevall està elaborant el seu Pla de voluntariat. Amb el suport rebut durant tots els actes del 25è aniversari per part de diferents Institucions, mantenim unes col·laboracions que ens permeten rebre suports de mà de persones que fins al moment desconeixíem. Ens permet també, aquesta tasca, promocionar Mas Casadevall i la feina que hi fem.

De la mà del Palau de Congressos de Girona ens va arribar a l'abril el suport d'un grup de més de 50 voluntaris. En aquesta institució es va celebrar l'assemblea ibèrica de l'ICCA (International Congress and Convention Association) els dies 2,3,i 4 d'abril.

Aquesta associació de caràcter Internacional té en els seus estatuts la decisió ferma de treballar per a la comunitat.

Així doncs, cada vegada que celebren un congrés dediquen unes hores a fer treball voluntari.

Uns 50 congressistes van venir a Mas Casadevall divendres 4 i entre altres tasques (sobretot creació d'eines d'embalatge pels nostres productes), ens van deixar samarretes personalitzades per a tots els nois i noies del centre i que utilitzarem a les colònies d'enguany. ■



*Mònica Colomé Corominas  
T treballadora Social de MC*



# A fons

## La teràpia ocupacional en espais exteriors

**T**ots aquells que ja ens coneixeu, sabeu que Mas Casadevall disposa en la seva àrea de Teràpia Ocupacional de diferents tallers.

Donades les característiques pròpies dels nois i noies del Mas, disposem de tallers tancats, on la tasca es realitza en espais físics concrets i més reduïts, i disposem també de tallers a l'aire lliure.

Entre aquests darrers podem trobar el taller de granja, el de manteniment, el d'horta i el de medi natural. Avui us presentarem el treball que en l'actualitat s'està realitzant des dels dos darrers.

El perquè hem elegit aquests dos tallers respon a una qüestió històrica. El taller d'horta és el més antic dels tallers externs de Mas Casadevall i ha sofert diferents variacions quant a la ubicació, estructura, educador referent,... en canvi, el taller de medi natural es va crear ara fa un parell d'anys.

### TALLER D'HORTA

El taller d'horta del Mas és un dels primers tallers que es van crear al centre. Amb els anys ha anat canviant el seu emplaçament; actualment està situat a la banda nord-est del centre i ocupa unes dues hectàrees. Està format per un hivernacle gran, dos de petits i la resta del terreny és de cultiu a l'aire lliure.

El mètode i recursos de treball estan basats en l'horticultura ecològica. Enriquim



*Amb la reparació de l'hivernacle gran hem ampliat i millorat l'espai de treball*

la terra amb adob del taller de granja i del burro així com també del compost orgànic que produïm de les restes de l'hort i del taller de restaurant. Per a les males herbes (adventícies) utilitzem l'arrencat manual i la tècnica del "mulxing" o acotxat orgànic que obtenim de tallar la gespa. Per evitar plagues fem ús d'una bona rotació de cultius, de l'associació favorable dels productes entre ells, de plantes aromàtiques i de

pesticides naturals com la maceració d'ortiga. Com a resultat de tot aquest procés obtenim un producte amb la categoria d'orgànic, és a dir, que no s'hi ha abocat cap producte químic ni a la terra ni a la planta.

Al llarg de l'any s'hi cultiven sobretot enciams. La resta dels productes són més de temporada com ara faves, pèsols i carxofes per la primavera. Durant l'estiu, època de més intensitat productiva, recollim les tomates, carbassons, mongetes, cogombres, etcètera; en arribar la tardor recollim les carbasses i fem la sembra dels alls, les faves i pèsols per a l'any següent. Els mesos d'hivern, amb l'arribada del fred, disminueix la productivitat però el treball continua amb el manteniment de l'espai i la preparació de la terra de cara a la primavera següent.

Els consumidors dels productes són els mateixos usuaris al menjador el migdia, els clients del restaurant del Mas, clients particulars i la parada de tots els dimecres al mercat de Banyoles.

Actualment al taller hi treballen sis nois. Els nois realitzen totes les tasques que requereix el funcionament d'un hort; algunes de manera autònoma i d'altres amb



*Cada noi fa unes tasques en funció de les seves possibilitats i preferències*



*Els dimecres venem els productes a la parada del mercat de Banyoles*

l'acompanyament de l'educadora. Des de sembrar les llavors en safates de planter, plantar, regar i recol·lectar els productes fins a la distribució dels mateixos i la venda directa al mercat.

Es potencia entre d'altres aspectes el treball en equip, ja sigui en tasques col·lectives del propi hort com la interacció entre subjectes amb els diferents espais del Mas (per exemple, pujant comandes) així com també el contacte amb l'exterior del centre (per exemple, amb la venda al mercat setmanal).

El mateix entorn et convida a un ambient de benestar i tranquil·litat. També gaudim d'una gran satisfacció en veure com el treball i esforç personal es veu recompensat pels elogis dels companys i clients en el moment d'assaborir o comprar les hortalisses del nostre hort. Aquest reforç positiu ens motiva dia a dia a mantenir ben viu aquest taller.

A finals de 2013 i gràcies a l'ajuda de la Fundació ONCE, vàrem poder arranjar l'hivernacle gran, que havia quedat malmès pels vents i els anys, i així hem augmentat i millorat l'espai de treball.

### **TALLER DE MEDI NATURAL**

El taller de medi natural té encomanada la tasca del manteniment de tot l'enjardinat del Mas, una feina que es localitza al voltant de la Botigueta, a la piscina, al voltant del pou, al jardí de la Mare de Déu i als voltants de les llars. En l'època d'estiu també fem el manteniment de la piscina.

Fem també el reciclatge dels tallers i de la cantina. Aquest reciclatge engloba totes

les deixalles que generem en el transcurs de la setmana com són el plàstic, vidre, cartró i matèria orgànica. Els divendres al matí recollim tot el que hem generat durant la setmana i ho portem als contenidors de la urbanització. A més, un cop cada dos mesos anem a la deixalleria municipal a portar deixalles específiques que no es poden deixar als contenidors normals.

Amb la matèria orgànica estem treballant en un nou projecte: compostatge orgànic. Un cop fet, al cap d'uns 6/7 mesos tindrem terra bona per adobar els arbres, flors i plantes de l'entorn.

### **ORGANITZACIÓ DEL TALLER**

El taller té un horari de dilluns a divendres de 9:00 a 16:30 hores. Aquest horari es reparteix de la següent manera:

A les 9 del matí es reben els nois que han de treballar aquell dia al taller; alguns venen de les llars i altres venen de casa seva (centre de dia). Un cop estem tots els expliquem les feines que farem aquell dia i que prèviament hem acordat en la reunió de programació setmanal del dilluns amb el nostre coordinador i que mirarem d'anar fent durant la setmana.

A les 11 fem un descans de 30 minuts per esmorzar.

De les 11:30 a 13 hores continuem amb la feina.

A les 13 hores deixem el lloc on hem treballat durant el matí i ens preparam per anar a dinar. Endrecem les eines al seu lloc, anem al lavabo i ens rentem les mans per anar a dinar.

A les 13:30 hores anem a dinar.

A les 14:30 hores tornem cap al taller i fem un petit descans. Durant el descans, l'educadora aprofita per fer les llibretes de traspàs a les famílies dels nois de centre de dia i per fer el diari de camp.

A les 15:20 hores anem a fer el reciclatge de la cantina. Aquesta feina es va començar amb un dels nois i ara des de fa uns dies s'hi ha afegit un altre.

A les 16:00 hores acabem les últimes tasques del dia, recollim el taller i ens acomiadem fins l'endemà.

### **TASQUES ESPECÍFIQUES**

Un parell de cops a la setmana fem un circuit de neteja per recollir tota la brossa que s'ha acumulat a l'entorn com papers, plàstics, etcètera. A l'hivern la tasca principal es la poda dels arbres, arbustos i plantes diverses perquè estigui tot a punt per quan arriba la primavera, que és quan hem de començar a tallar la gespa dels jardins, feina que s'allarga fins després de l'estiu. En aquesta època també plantem flors i netegem els parterres de males herbes i podem el que cal perquè tot quedi ben net. A les tardes fem el reciclatge de les deixalles generades a la cantina.

Cap al mes de juny es neteja la piscina i el grup de medi natural és qui te cura del manteniment durant tot l'estiu.

### **EQUIP I ORGANITZACIÓ**

El grup base d'aquest taller el formen tres nois, als quals s'afegeixen dos més a les tardes, i una noia els divendres al matí. En total, durant la setmana hi treballen cinc nois i una noia.

Les tasques es fraccionen perquè cada noi/a pugui participar en funció de les seves habilitats, possibilitats i preferències.



*El taller de medi natural s'ocupa de mantenir nets els jardins de Mas Casadevall*



Les restes de la poda (de vegades ens punxem) s'utilitzen per al compostatge

Hi ha qui només pot portar el carretó a llençar la brossa al compostatge, qui només pot anar a buscar i tornar al seu lloc el rasclat, a qui li encanta plantar, i a un altre regar...l'educadora ha de fer molta observació durant el treball per anar sabent quines feines són més adients que altres perquè els nois les puguin desenvolupar i portar a bon terme.

He de dir que en els dos anys i mig que porto al taller de medi natural l'adaptació

del nois al taller, a la feina i a l'educadora ha estat esglaonada i els resultats comencen a veure's...tant pel que fa al jardí com, i molt més important, com per la forma com ells encaren la feina cada matí. En resum, portem una bona activitat, i molt bona relació dels uns amb els altres. ■

*Gemma Rovira, Educadora STO  
Mas Casadevall - Taller d'Horta.*

*Anna Hurtos, Educadora STO  
Mas Casadevall - Taller Medi Natural*



**Fundación ONCE**  
para la cooperación e integración social  
de personas con discapacidad

## Jornades solidàries de formació de la institució GURU

**E**l 7 i 8 de març vam participar en les 3es Jornades de Formació sobre intervencions amb les persones amb TEA i les seves famílies que organitzava la Institució GURU (Institució Neuropedagògica) a la Casa del Mar de Barcelona. Les jornades van tenir un caire solidari molt especial, ja que es feien en col·laboració amb el Banc d'aliments, al qual els participants van aportar aliments per contribuir a pal·liar les necessitats dels més desfavorits.

Les jornades van esdevenir un espai de reflexió en el qual es van exposar treballs d'intervenció amb les persones

amb TEA i les seves famílies, uns treballs molt interessants de diferents professionals i institucions.

En la primera jornada de treball, es van presentar diverses ponències i taules rodones sobre diferents temes relacionats amb els TEA. Noemí Baldaña, psicòloga clínica especialitzada en diagnòstic i intervenció dels TEA, va parlar de la classificació i manifestacions clíniques d'aquests trastorns. Es va presentar també la xarxa de recursos i suports en l'àmbit del lleure, a càrrec d'Edgar Vinyals, integrador social i director de SARAU, i la Laura Martínez, psicòloga i educadora. Al seu torn, Víctor Adé, psicopedagog i mestre del CEE

Guru, i Pat Sànchez, psicopedagoga i directora del mateix centre, van oferir una ponència en què exposaven aspectes d'intervenció educativa en infants i adolescents amb TEA.

La segona jornada de treball es va enfortir cap a aspectes d'avaluació i intervenció. Es va iniciar amb la ponència d'Avaluació neuropsicològica en el TEA, a càrrec de dos neuropsicòlogues del CNIM, Katy García i Eugènia Rigau. En la primera taula rodona, Maduresa i envelliment en les persones amb TEA, hi va participar el nostre director tècnic, Fermí Manchado, Joan Cruells, director d'APAFAC, i Mar Rodríguez, directora del servei residencial GURU. En aquesta taula rodona es van exposar les característiques de la població de les nostres institucions quan entra en l'etapa de maduresa i envelliment. Va quedar palès que en aquest procés cal un abordatge terapèutic diferenciador que pugui intervenir amb les persones i famílies adequadament. Es van presentar necessitats, objectius i aspectes de tractament. La segona taula rodona va abordar La sexoafectivitat de les persones amb TEA i en ella van participar Laia Alamany, responsable del programa d'abusos sexuals i discapacitat de la Fundació Vicki Bernadet, Elisenda Collrell, educadora social de la Residència Vallldoreix, i Abel Castro, psicòleg i educador. En aquesta taula rodona es va plantejar la realitat que presenten les persones quant a sexo afectivitat i les intervencions i pautes que cal considerar amb les persones i les seves famí-



D'esquerra a dreta: Joan Cruells, doctor en psiquiatria i director d'APAFAC (centre La Garriga), Fermí Manchado i Mar Rodríguez, psicòloga i directora del Servei Residencial Institució Guru

lies per a un bon abordatge de la situació. Finalment, la tercera taula rodona va estar enfocada a les famílies de les persones amb TEA i en ella van participar Maria José García, mare d'una noia amb TEA, Núria Esqué, metge psiquiatra de GURU, Marcel·la Anglada, psicòloga del CEE Guru, i Rafael Ibañez, mestre del CEE Guru.

Per concloure las jornades es va presentar la ponència Comorbiditat i psicofarmacologia en els TEA, pronunciada per Isabel Rueda, psiquiatra, del servei de Psiquiatria i Psicologia de l'Hospital Sant Jan de Déu.

Les jornades van ser un èxit i un exemple d'organització; van aconseguir un

elevat nombre de participants, tant professionals de diferents especialitats com familiars i responsables d'institucions. Les intervencions posteriors a cada ponència i taula rodona també van ser molt enriquidores i van donar lloc a la reflexió i al col·loqui en cada un dels temes exposats. ■

F.M.

## El Dia Mundial de l'autisme, cada cop més blau

**E**l 2 d'abril, Dia Mundial de Conscienciació sobre l'autisme, més d'una quinzena d'edificis de Barcelona, i centenars arreu del món, es van il·luminar de blau (el color de l'autisme) per cridar l'atenció i sensibilitzar sobre els trastorns de l'espectre autista. Com ja hem informat anteriorment, es tracta d'una iniciativa que es coneix com *Light it up blue* a la qual s'hi han sumat entitats de l'autisme d'arreu el món, que han trucat a les portes d'administracions i propietaris per demanar que il·luminin de blau edificis i monuments. A Catalunya, les associacions de l'autisme van aconseguir que s'il·luminessin, entre les 21 i les 24 hores, la font de la Gran Via amb passeig de Gràcia, el MACBA, Pedrabbes Center, el Poble Espanyol, la Torre Agbar, les muralles del Museu Marítim, el Teatre Lliure, la façana del Ajuntament de Barcelona, l'Arc del Triomf, les 3 creus del parc Güell, la façana de la Virreina, CaixaFòrum Barcelona i Palau Macaya de l'Obra Social de "la Caixa" i el Gran Teatre del Liceu. Arenys de Mar es va sumar també a la iniciativa amb la il·luminació de l'edifici Xifré, i a Girona ho va fer la façana de l'ajuntament.

A Madrid s'hi van adherir la Puerta de Alcalà i la Cibeles, a València la Ciutat de les Arts i les Ciències, a Segòvia l'aqüeducte.... A nivell internacional destaquen l'Empire State de Nova York, la torre Eiffel, el Crist de Corcovado (Rio de Janeiro) i l'Òpera de Sidney, entre molts altres. I a Brussel·les, on té la seva seu Autisme Europa, la Borsa també es va tenir de blau i representats de l'organització van fer sonar la campana d'obertura i la sessió. El mateix president del Parlament Europeu, Martin Shultz, va expressar el seu suport a la campanya i va fer una crida a buscar sistemes innovadors d'ocupació per a les persones amb autisme.

Aprofitant la diada, la Federació Catalana d'Autisme i Asperger, FECAA (on som representats), va voler fer una crida



Una de les imatges de la campanya d'Autismo España

sobre la realitat i les necessitats de les persones amb Trastorn de l'Espectre de l'Autisme (TEA). A més, i en la línia d'Autisme Europa i Autismo España, organitzacions en les quals està integrada, enguany va voler incidir especialment en el potencial del col·lectiu com a participant actiu en l'economia productiva del país, ja sigui en el mercat laboral ordinari o en centres especials de treball o en centres de teràpia ocupacional. Per a una persona amb TEA, treballar és molt més que un lloc de treball; és una eina que incideix positivament en la seva autonomia i en la seva independència, promovent el desenvolupament personal i millorant la seva qualitat de vida. Precisament, a Catalunya coexisteixen diverses experiències en què la feina ha demostrat ser una excel·lent via d'integració social i de teràpia per a les persones amb autisme. És el cas, per exemple, del centre Autisme La Garriga ([www.autisme.com](http://www.autisme.com)),

de la nostra fundació ll.net) o el projecte Specialisterne ([es.specialisterne.com](http://es.specialisterne.com)) per a persones amb autisme d'alt rendiment. Malgrat iniciatives com aquestes, impensables fa només 30 anys, diversos estudis europeus revelen que entre el 76 i el 90 per cent de les persones adultes amb TEA no té ocupació, situació que s'ha agreujat amb l'actual crisi econòmica.

L'article 27 de la Convenció de les Nacions Unides per als drets de les persones amb discapacitat se centra explícitament en el dret a l'ocupació de les persones amb necessitats específiques. Per això, la FECAA, sumant-se a la demanda d'Autisme España, reivindica un compliment efectiu del reglament que, en aquesta matèria, el nostre país va subscriure l'any 2008. La FECAA ha participat activament en la campanya de sensibilització d'Autisme España *Y tu qué sabes del autismo?* ■



## Projecció del documental 'Poca vergonya' a la universitat Blanquerna-Ramon Llull

**D**esprés d'haver-se projectat en diverses ocasions des de la seva estrena el febrer de 2013, i sempre amb molt bona acollida, el documental Poca Vergonya es va poder veure de nou el 24 de març a la universitat Blanquerna- Ramon Llull (URL), a Barcelona. Aquest cop era una iniciativa d'Àngels Roca, de la Federació Catalana d'Autisme i Asperger, FECCA, juntament amb en Sergi Corbella, vicedegà de Blanquerna-URL.

La projecció del documental es va fer en una concorreguda sala d'actes, amb nombrós públic, professionals de diverses institucions i àmbits i estudiants de psicologia de la universitat. La projecció va ser un èxit i va agradar molt als assistents, que van demostrar el seu entusiasme amb un fort aplaudiment i reconeixement de la feina feta.

Després de la projecció es va organitzar un col·loqui en que hi va participar Sergi Corbella, vicedegà de la universitat, Clàudia Cedó, psicòloga, responsable del projecte Escenaris Especials i directora del documental, i Fermí Manchado, director tècnic de Mas Casadevall.

En el col·loqui, en el qual es van comparar moltes intervencions, tothom va felicitar



D'esquerra a dreta: Sergi Corbella, Clàudia Cedó i Fermí Manchado

tar pel resultat del treball desenvolupat pels nois de la mà de Clàudia Cedó. La responsable d'Escenaris Especials va insistir en el bon treball dels nois i en el valor terapèutic i els beneficis que representa l'activitat de teatre per a la persona afectada per TEA. Va ressaltar també la dignitat del treball i l'esforç. L'activitat de teatre, va manifestar, ajuda a treballar molts aspectes relacionals i cognitius que afavoreixen la socialització de les perso-

nes. El director tècnic de Mas Casadevall va afegir que l'activitat és molt completa i ajuda a treballar aspectes d'autoestima i millorar la comunicació dels nois i noies que la realitzen.

Per als estudiants que van assistir a la projecció va ser una experiència molt profitosa ja que van poder observar el treball que pot arribar a fer una persona adulta amb TEA de manera visual i molt real. ■

## Seminari sobre la futura Llei de Subvencions i el seu impacte al tercer sector

**E**l passat 31 de març, el director gerent Pep Mendoza, el gerent d'Autisme Espanya, Jesús García Lorente, i la tècnica de subvencions d'Autisme Espanya, Carmen Seco, van assistir al seminari organitzat per la Plataforma del Tercer sector per treballar conjuntament l'avantprojecte de la Llei General de Subvencions amb l'objectiu de poder proposar esmenes. La benvinguda la va donar el President de la Plataforma del Tercer sector, Luciano Poyatos; posteriorment es va fer una introducció a la *Llei 38/2003 a càrrec del vicepresident per a la Consolidació del Tercer Sector*, Juan Lara. Les ponències tècniques es van dividir en dues sessions; la primera, *La Ley 38/2003 General de Subvenciones y su impacto en el Tercer Sector*, a càrrec de Luis Ureña, auditor intern i assessor legal de Càrites. La segona, *El anteproyecto de nueva Ley General de Subvenciones. Principales novedades respecto a la legislación vigente, y previsible impacto en nuestro sector* a cà-



rrec de Juan Jesús Donoso Azañón, director del departament econòmic de Creu Roja. Les conclusions van ser presentades pel Vice-president de polítiques socials i assumpte europeus,

Carlos Susías. Va ser una jornada intensa però interessant i formativa. ■

**Pep Mendoza.**  
Director-gerent de Mas Casadevall

## Jornada Formativa sobre la Convocatòria de Fundació ONCE 2014

La seu d'AUTISME ESPANYA va ser escenari el passat dia 9 d'un curs impartit per personal de Fundació ONCE, es va centrar en la resolució dels dubtes que pogués suscitar el formulari de petició

de subvencions de l'any 2014 d'aquesta organització.

El Sr. Alberto Vaquero, director de Projectes de la Fundació ONCE acompanyat de la Sra. Susana García van iniciar a les

10:30 del matí una sessió majoritàriament oberta a la participació i a la qual van acudir una vintena de persones pertanyents a 16 entitats, totes elles confederades, repartides per tota Espanya. Per part de la Fundació Autisme Mas Casadevall van assistir el Director Gerent, i la Treballadora Social, Mònica Colomé.

Els responsables de la jornada van realitzar un exhaustiu repàs del formulari, detallant la informació a facilitar en cada un dels punts. De fet, s'havia plantejat la necessitat de crear una jornada així ja que Fundació ONCE ha renovat el formulari, enfocant el nou model de feia quatre objectius:

- Millorar la transparència en la presa de decisions
- Ser més eficaços en la l'aplicació dels fons econòmics
- Maximitzar l'impacte de les ajudes rebudes
- Avançar en les millores de les actuacions del sector ■



## La primera trobada esportiva Capacitats, un èxit

El passat cinc d'abril, i en motiu del Dia Mundial de l'Activitat Física, el Consell Esportiu del Pla de l'Estany, juntament amb les entitats de la comarca que formen part de la Taula de la Discapacitat, va organitzar la trobada Capacitats destinada a persones amb discapacitat intel·lectual.

Els nois i noies de Mas Casadevall que viuen a la Llar de Banyoles varen participar a la trobada, que es va celebrar al Parc de la Draga. Era una activitat nova per ells i anaven força encuriolats davant el repte que es podien trobar.

Es tractava de fer diferents circuits multiesportius on es treballava l'habilitat física i psicomotriu dels participants. Les proves eren de cros, raquetes, bitlles catalanes, joc, etcètera.

De bon principi varen poder comprovar que totes les proves eren divertides i no demanaven un alt rendiment físic. A partir d'aquí es varen relaxar. La veritat s'ha de dir, algú patia una

mica abans de començar perquè la seva intenció era no cansar-se massa. Però un cop estaven ficats a la feina, tots varen participar al màxim i alhora s'hoo van passar dd'aallò més bé.

L'objectiu de la trobada no era buscar guanyadors, tots sabem que sempre que hi ha guanyadors vol dir que hi ha perdedors. La finalitat no era altra que potenciar una mica l'activitat física dins aquest grup i no hi ha millor manera de fer-ho que a través del joc. D'altra banda també està bé tenir programada una activitat aadaptada a aquest col·lectiu. Sovint costa trobar una activitat on ells puguin participar.

Tots es varen engrescar de seguida i varen sortir amb una bona impressió de la trobada. El lloc era ideal i el bon temps ens va acompanyar, esperem que es pugui torna a repetir un altre dia. ■

*Anna Abras  
Coordinadora de les llars de  
Mas Casadevall*



# Entrevista

Entrevista: Marc Simón, director de l'Àrea d'Integració Social de la fundació "La Caixa"

## "El futur és de col·laboració"

**M**arc Simón coneix personalment la Fundació Autisme Mas Casadevall ja que és membre del Consell Assessor des de fa alguns anys, en representació de l'Obra Social "la Caixa" cosa que li ha permès comprendre des de dins el món de l'autisme i, per extensió, la discapacitat. Professional amb una trajectòria de 30 anys a La Caixa, ha viscut la seva evolució i des de 2008 treballa des de l'Àrea Social per dirigir part dels beneficis de l'entitat a les organitzacions socials que vetllen per la qualitat de vida dels col·lectius més vulnerables de la societat. I amb ell parlem de l'adaptació de l'Obra Social als nous temps de restriccions i austeritat, però també de recerca de noves fórmules de col·laboració pública-privada i de treballar amb eficiència i equitat, rendibilitzant al màxim cada euro que s'inverteix perquè el retorn a la societat sigui efectiu.

- Vostè va entrar a l'Obra Social a mitjans 2008, tot just abans que esclatés la bombolla immobiliària i la greu crisi que encara avui patim. Com han canviat les polítiques, estratègies i objectius de l'Obra Social d'aleshores ençà?

- La situació global de crisi econòmica i l'impacte que ha tingut en aquests darrers anys per les entitats financeres en forma de moltes més dotacions, ha incidit de manera important en els resultats que "la Caixa" i tota la resta d'Entitats financeres han tingut en els darrers anys. Això, de manera rellevant, va provocar que es trenqués una situació en la que "la Caixa" aconseguia cada any uns millors resultats i, per tant, també uns majors recursos per l'Obra Social. Això, de la ma de la decisió estratègica començada pel President Fornesa i continuada pel President Fainé, va permetre en els anys anteriors a l'esclat de la crisi poder començar amb molts programes socials que responien a les principals situacions de necessitat de les persones més vulnerables de la societat. L'impacte principal que ens ha donat la crisi econòmica ha estat que ens centrés sim en assegurar que podíem seguir i mantenir el nivell de pressupost necessari perquè tots aquests programes que ha-

viem començat en els darrers anys seguissin sense problemes. "La Caixa", per altre banda, i com a mostra de que el compromís que te amb seguir fent Obra Social està en la pròpia essència de la entitat, ha aconseguit mantenir el pressupost amb que hem pogut comptar a l'Obra Social durant tots aquests anys, i això ens ha permès enfortir tots aquests programes, aconseguint millores tant d'eficiència social com de metodologia en el seu desplegament que ens han permès poder seguir durant aquest període arribant cada cop a més persones i de manera més efectiva.

**"Ara hem primat assegurar l'atenció a les persones amb els programes existents, sense emprendre programes nous perquè, tot i la incertesa, cal seguir el camí sense oblidar els aspectes més nuclears"**

- L'Obra Social treballa en diversos camps prioritaris. Ens en podria fer cinc cèntims?

- Sí, són cinc grans temes; el primer, de pobresa infantil, és el més important, per una situació que ja es podia comprovar en els anys de bonança econòmica, i que ja situava al voltant del 20-25 per cent la taxa de pobresa en les famílies amb nens menors de 16 anys abans de la crisi, amb fortes concentracions de zones de pobresa en les zones urbanes. Amb el programa es vol trencar l'herència de la pobresa per mitjà de la millora educativa, actuant en l'entorn perquè el desenvolupament del nen no es vegi afectat per aquesta situació i es pugui trencar el cercle de la pobresa.

El segon gran programa és el d'Incorpora i Reincopora, que busca la integració sociolaboral per mitjà de l'accés a una feina, actuant en els col·lectius més vulnerables i unint la voluntat de les empreses, per mitjà de la Responsabilitat Social Corporativa (RSC), que entenen que també és responsabilitat social actuar sobre l'en-



Marc Simón, en un moment de l'entrevista

torn, i que aconseguir més oportunitats per aquests col·lectius és aconseguir que millori la societat en que la empresa actua, que segur que és la millor garantia perquè qualsevol activitat empresarial tingui un bon futur. Aquest programa va atendre l'any passat més de 50.000 persones i va ajudar a trobar feina a més de 14.600.

El tercer gran programa és el de la gent gran, el més veterà perquè enllaça amb els orígens fundacionals de l'entitat; i que actua sobretot en l'envelliment actiu, a través de casals i pel qual han passat més de 700.000 persones a tot Espanya durant l'any 2013. Proposa molta activitat per a la gent gran. Especialment satisfets estem de la nova línia d'atenció a les persones grans més vulnerables, amb línies sobre soledat no volguda i sobre l'efectivitat d'actuacions terapèutiques relacionades amb l'Alzheimer. Aquest pot ser un dels puntals del futur si tenim en compte l'esperança de vida i l'evolució de la piràmide de població.

No podem oblidar l'àmbit de l'atenció a la malaltia, bàsicament la humanització de la salut, amb dues línies, les cibercaixes hospitalàries, amb 65 a tot Espanya, i la línia encetada el 2008 d'atenció integral a persones amb malalties avançades i que complementa l'atenció mèdica de les cures pal·liatives amb atenció psicosocial

a persones amb malalties que no tenen cura. L'any passat vam arribar a 13.500 pacients tractats.

Finalment tenim el programa de la interculturalitat, que recull l'evidència que podem millorar entre tots la convivència en barris de molta diversitat. Aquest programa ja té tres anys i actua en 16 territoris, amb previsió d'augmentar la seva presència en més espais. Entre altres coses han aconseguit que en els municipis on es desenvolupen els projectes s'arribi a un compromís per la convivència; alcaldes de partits i iniciatives diferents convenen que el treball per la convivència val la pena.

**“Actuar a través de les entitats és el més responsable perquè són les que més coneixen la situació social de l'entorn”**

**- I dins d'aquests programes, on encaixen els programes per a persones amb discapacitat?**

- Bé, a banda dels cinc grans blocs hi ha les convocatòries de projectes que s'adrecen a diferents realitats i que ens permeten cobrir iniciatives d'entitats sense ànim de lucre diferents de les que cobrim amb els nostres programes concrets. És el cas del programa de la discapacitat i atenció a la dependència, que està obert ara i té una dotació de cinc milions d'euros. Aquesta, juntament amb la del d'inserció laboral i la de la pobresa i exclusió social configuren les tres grans convocatòries, amb una dotació similar cadascuna. A banda, al programa Incorpora hi ha una relació directa perquè moltes entitats de la discapacitat participen. I de les 14.600 persones que han aconseguit feina amb el programa, una tercera part tenen alguna discapacitat, i les altres dues parts són per persones en situació d'exclusió social. A més, des d'altres iniciatives es dona atenció a la situació de la discapacitat perquè sovint més que la situació de pobresa la problemàtica ve per la discapacitat i aquest fet esdevé una condició per accedir als ajuts. També en programes de lluita contra la violència de gènere hi ha una branca especial d'atenció per violència de gènere i discapacitat, un fenomen que existeix i que està molt amagat. Es tracta d'un camp en què tenim diversos programes i convenis arreu d'Espanya, com també els tenim en l'àmbit de món rural i discapacitat, on la problemàtica és també especial. I en el programa d'intervenció comunitària intercultural es busca que tots aquells que poden tenir coses a dir ho facin, tot



Xerrant amb José Luis Bruned, vicepresident del comitè executiu de Mas Casadevall

contemplant també com es tracta i aborda la discapacitat.

**- En aquests programes és fonamental l'actuació de les entitats de base. Com ha canviat el seu funcionament en aquests últims cinc anys fruit de la crisi?**

- Una mica sí ha canviat el funcionament. Certament actuar a través de les entitats és el més responsable perquè són les que més coneixen la situació social de l'entorn. A les entitats les ajudem a fer més coses perquè aquestes arribin a més persones. En els últims anys s'han mantingut els ajuts a les entitats i aquesta injecció recurrent els ha donat més estabilitat. Malauradament alguna entitat ha reduït actuacions i alguna altra ha tancat però pel volum és poc i no reflecteix el global del sector. D'altra banda, la davallada forta de les entitats ha estat els anys 2012-2013 per qüestions de decalatge en l'arribada de recursos.

**- Això ha fet que la vostra obra social reaccioni amb mesures especials?**

- El que hem fet és a través de les convocatòries, prioritzant la col·laboració de les entitats, perquè el futur és de col·laboració. Valorem positivament que dues o més entitats col·laborin plegades en algun projecte. Si és així poden demanar més recursos i s'afavoreix davant els projectes que no tenen col·laboració. També contemplem que si l'entitat que es presenta és fruit de la fusió d'altres entitats té una "puntuació" extra, afegida. També a través dels nostres programes busquem el treball en xarxa i que sobre el mateix entorn local hi hagi força connexió entre en-

titats. Això afavorirà un coneixement que pot fer dibuixar cap a on anirà el futur. I tenim altres acords per acompanyar entitats que identifiquin que el seu futur està en fusions o canvis en la seva orientació, però sempre amb respecte a les seves decisions. Però no volem confondre l'eficiència amb l'aspecte fundacional de les entitats, on hi ha hagut un grup de persones que col·laboren amb una finalitat que està per sobre de qualsevol altra.

**“En els últims anys s'han mantingut els ajuts a les entitats i aquesta injecció recurrent els ha donat més estabilitat”**

**- Ja que parlem de les entitats. En el futur tenen més sentit que mai les entitats privades davant una administració que recula i no ens ho pot donar tot?**

- Exacte, i és quelcom on hem d'estar oberts a veure moltes fórmules diferents. Nosaltres pensem que en el futur les convocatòries hauran de contemplar-les i, entre altres coses, valorem bé que les entitats siguin capaces de generar ingressos, no estrictament en termes de pla de negoci, i entenem que hi haurà molts camins intermedis entre l'actuació privada i la pública. És evident que no hi haurà diners per a tot allò que creïem fa uns anys que ens havia de donar l'administració. Però també és erroni pensar que no hi haurà diners per a res. Per això crec que haurà d'haver una major col·laboració pú-

blic-privada, pactes amb ajuntaments i altres administracions per abordar la vulnerabilitat. Les situacions de necessitat se seguiran atenent però de forma diferent.

**“Cada vegada hi ha més empreses que són conscients del que passa al seu voltant i hi ha una major voluntat d’implicació”**

**- I vostè que coneix de primera mà, perquè ha pres part als últims consells assessors, com valora l’actuació de la Fundació Mas Casadevall?**

- Crec que és un bon exemple d’iniciativa privada que no només té la voluntat única d’atendre les persones afectades del col·lectiu més proper sinó que va més enllà i vol arribar a la societat amb el seu programa de recerca. Vol fer front a una situació que cada cop afecta més persones. I alhora, és un projecte de continuïtat que té les seves fórmules de finançament.

**- En comparació amb altres països Espanya encara és lluny dels nivells de participació de l’empresa privada en projectes socials. Què es pot fer per capgirar aquesta situació?**

- Crec que, a banda d’incentius fiscals o unes lleis de mecenatge més favorables, caldria un canvi en l’enfocament de la responsabilitat social corporativa, un camp en què encara no tenim gaire experiència. S’hauria d’obrir el ventall, com comentàvem amb Incorpora, d’anar més enllà de contractar per obligació legal o fer una actuació puntual. Hem d’entendre que les actuacions empresarials tenen uns efectes en l’entorn en el qual desenvolupen la seva activitat, que tenim una certa obligació cap a aquest entorn perquè la seva millora i la seva prosperitat seran les que permetran prosperar el teu negoci. Crec que aquest concepte és el que hem de fer arribar a les empreses.

**- Un concepte encara una mica llunyà...**

- Crec que cada cop menys, cada vegada hi ha més empreses que són conscients del que passa al seu voltant i hi ha una major voluntat d’implicació. I hem d’evitar l’error de pensar en les empreses només com a finançadors, les empreses entenen que donar aquestes possibilitats, per exemple, contractant, aporta molt a la societat. Això està en la línia de molts projectes on el que volem és la implicació de totes les organitzacions que estan vinculades. Un exemple que pertany al nostre

projecte d’intervenció comunitària intercultural és el projecte d’escoles d’estiu de barri, on hem aconseguit que els nens facin activitats en el propi entorn de carrer gràcies a la participació de l’ajuntament, els comerciants i els veïns... així entre tots aconsegueixen endegar el projecte, que els beneficia a tots i acostava les entitats.

**- I veu en aquesta línia l’activitat de l’Obra Social d’aquí a cinc o deu anys?**

- Creiem que aquesta implicació social de “la Caixa” l’hauria de tenir tot projecte empresarial, que en el nostre cas ja va començar identificant-se amb buscar atendre unes necessitats que les persones no tenien cobertes. La fórmula que hem anat adoptant ens garanteix continuïtat gràcies a la total implicació de la nostra direcció, que comença de manera destacada amb el nostre President Isidre Fainé. El seu paper actiu en tots els canvis que ha patit el sector, tant des de la seva posició a “la Caixa” com en la Presidència de la CECA ha permès que puguem seguir tenint una fórmula en que a partir d’una activitat empresarial s’asseguri un flux continuat de fons per a l’activitat social i altres iniciatives. S’assegura així mantenir l’essència fundacional. És la primera institució financera en banca propera i no crec que el projecte estigui en perill. En els propers cinc anys la col·laboració privada-pública registrarà canvis en el sentit que hi haurà una compartició i canviarà el paradigma que feia que l’administració s’ocupés de tot. Ara la societat està demanant més participació de tothom, i, per tant també de les empreses, potser al principi de manera poc endreçada però estem iniciant nous processos de major participació i més consens i estem anant cap a una més gran eficiència on projectes com el que l’Obra Social de “la Caixa” porta fent des de fa tants anys tindran més sentit que mai.

**“Conèixer de prop situacions com Mas Casadevall ens ajuda a prendre decisions encertades”**

**- I en aquest context, creu que, tal com s’estan dissenyant, els projectes de Mas Casadevall tenen futur?**

- Jo crec sincerament que sí, que el que fa té sentit. He après molt de les reunions a què he assistit, he conegut millor el món de l’autisme i he vist, per les dades que es van publicant, que tenim sobre la taula una realitat en augment. La iniciativa de donar a conèixer i sensibilitzar sobre l’autisme i el projecte de centre de diagnosi



*El responsable de la fundació La Caixa, al seu despatx de l’avinguda Diagonal de Barcelona*

són necessaris. El que va començar amb uns pares que havien de resoldre la seva realitat ha anat més enllà. És un bon exemple del que està passant amb les entitats que es preocupen de tenir un camí endavant, amb un convenciment de voler ajudar, cosa que dóna valor a entitats com Mas Casadevall. I és molt important la relació amb l’entorn, i la tasca d’integració que es fa a través, per exemple, del restaurant, que no és gaire diferent de qual-sevol altre restaurant.

**- Com qualificaria la seva participació al Consell Assessor?**

- Vull destacar, en aquest sentit, que Mas Casadevall ens ha demanat amb aquesta participació una col·laboració no estrictament econòmica sinó per veure com podem ajudar, cosa que lliga amb el que parlàvem abans de la compartició. Des d’aquest punt de vista i del vessant de MC d’ajut més global, dóna valor a la nostra implicació, que coincideix amb la vostra, perquè més enllà d’ajudar amb els nostres projectes i dir els nens que hem ajudat, és més potent ajudar amb uns mètodes de treball en aquests entorns de necessitats. Alhora donem pistes per poder sortir d’aquesta situació. Per això mateix donem suport a accions com la formació enviant persones al MIND Institute de Califòrnia. Tot això construeix més enllà de l’acció directa i enllaça amb el nostre objectiu de transformació social sostenible ajudant els col·lectius més necessitats. Estem veient que es pot treballar plegats i actuar. I conèixer de prop situacions com Mas Casadevall ens ajuda a prendre decisions cometent menys errors en un àmbit en què sovint tens poca informació i la informació que reps és antiga, no respon a la situació actual. El que fem ha de ser dinàmic i adequat al moment que es demana. ■

## "Existe un aumento real en la incidencia de los TEA"



**L**eonard Abbeduto, Ph.D., es un investigador reconocido en EEUU y pionero en la mejora de la calidad de vida de niños y adultos con discapacidades del desarrollo neurológico. Es el director del MIND Institute en Sacramento y titular de la Cátedra Tsakopoulos-Vismara en el Departamento de Psiquiatría y Ciencias del Comportamiento en la Escuela de Medicina de la Universidad California Davis. Recientemente, el Dr. Abbeduto ha representado al MIND Institute en la consecución de una beca relevante que lo acredita como uno de los 15 centros de élite en Investigación en Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (IDDRC) de los EEUU. El galardón, concedido por el Instituto Nacional Eunice Kennedy Shriver de Salud Infantil y Desarrollo Humano de los Institutos Nacionales de la Salud, reconoce a los centros de investigación más punteros comprometidos con el diagnóstico, prevención, tratamiento y mejora de los trastornos del desarrollo como el autismo, el síndrome de X frágil y el síndrome de Down.

- ¿Podría hablarnos de su trayectoria

**profesional dentro de los trastornos del neurodesarrollo y la discapacidad intelectual?**

- Bien, estudié psicología y realicé mi formación no en el área clínica, sino como psicólogo del desarrollo infantil especializado en investigación e implicación en temas relacionados con el lenguaje y la comunicación en la discapacidad desde el inicio de los años 80. Llegué al MIND Institute en el 2011 tras haber sido profesional en otros dos centros de investigación similares al MIND; ambos desarrollaban los dos tipos de investigación, ciencia básica y clínica, y estaban ubicados en la Universidad de Vanderbilt, donde estuve 5 años y en la Universidad de Wisconsin, donde estuve 24 años antes de venir al MIND Institute.

**- ¿Cómo llegó al MIND Institute y cuáles son sus funciones principales como director?**

- Llegué aquí por mantener estrechas colaboraciones previas con otros profesionales del campo, como la Dra. Hagerman y otros colegas. Cuando visité el MIND Institute por primera vez me quedé gratamente impactado por el compromiso adoptado por y para las familias. Es un instituto fundado por familias para otras familias y se ha creado una cultura de pertenencia que no he experimentado en otros lugares o posiciones de trabajo.

Mi rol principal dentro del MIND Institute está formado por tres piezas fundamentales: primeramente soy un investigador activo, por lo tanto dispongo de mi propio laboratorio y equipo focalizado en Síndrome de Frágil X, Autismo y Síndrome de Down, y los problemas de lenguaje asociados con esas condiciones. En estos momentos trabajamos con especial interés en desarrollar tratamientos específicos relacionados con el lenguaje en estas entidades diagnósticas.

En mi rol como director, ayudo y facilito la colaboración entre el MIND y otras entidades y comunidades de científicos, e impulso el crecimiento del centro de

manera que también podamos trasladar todo el conocimiento clínico hacia la ayuda a las familias y a la comunidad. Por último, tengo que procurar recursos que respalden nuestro compromiso y nuestra misión, por ejemplo a través de becas y reconocimientos; ahora disponemos de una nueva beca de carácter nacional (IDDRC) pero también tenemos que promover la filantropía y animar a personas para que crean en nuestro proyecto, den apoyo económico y nos ayuden a avanzar en nuestro cometido... estas son las tres cosas fundamentales a las que me dedico (risas) - ...wow, es mucho trabajo... sí, lo es pero es un gran proyecto y lo disfruto cada día. Es un privilegio poder hacer todo lo que hacemos y con quien lo hacemos.

**"Explorar e investigar el Síndrome X Frágil favorece la comprensión del autismo y viceversa"**

**- ¿Cuáles son las contribuciones actuales más importantes que su laboratorio está aportando en la investigación de los trastornos del desarrollo?**

- Nuestra contribución se centra principalmente en mostrar y averiguar las maneras en las que la comunicación y el lenguaje se manifiestan en los diferentes trastornos del desarrollo... cada uno presenta unos perfiles de comunicación propios y un desarrollo único, y no siempre se ha entendido de esa forma. Comprender la comunicación y el lenguaje dentro de cada trastorno mejora los instrumentos de evaluación y cómo medir las habilidades verbales de cada uno, y por lo tanto, facilitar un tratamiento más individualizado. Una de las últimas contribuciones que estamos desarrollando en estos momentos, y que espero sea exitosa, es la elaboración de un instrumento que mide y caracteriza el lenguaje en niños, adolescentes y adultos que presentan discapacidad intelectual, y que a nivel psicométrico es muy sensible al cambio y refleja muy bien la evolución en capacidades verbales funcionales. Será un instrumento esencial para evaluar el progreso en los ensayos clínicos y esperamos que realmente sea efectivo y válido.

Por otro lado, nuestro mayor impacto en el área está siendo desarrollar otras herramientas que nos permitan medir con precisión el lenguaje de personas con discapacidad intelectual y problemas del desarrollo y su evolución, así como poder ofrecer a las familias la mejor manera de contribuir a ese cambio en sus hijos o familiares. También estamos implementando tecnología para facilitar el alcance de nuestros tratamientos... esa es también un área significativa de nuestro trabajo.

## "Necesitamos proyectos que se hablen, que se comuniquen, manteniendo el autismo en el centro y nutriéndolo de aproximaciones multidisciplinares"

**- ¿Cómo ha llegado hasta estos últimos proyectos que nos acaba de explicar? Por favor, cuéntenos el recorrido...**

-(Risas)...es una pregunta interesante, porque de hecho, ha sido un tanto accidental. A ver, yo estaba a punto de graduarme en la universidad y tenía un interés enorme en el desarrollo del lenguaje, pero no realmente relacionado con la discapacidad, sino con los trastornos específicos del lenguaje. Tenía un profesor que me ofreció un trabajo para evaluar lenguaje en adultos con discapacidad intelectual que vivían en instalaciones residenciales en Chicago, y queríamos saber cómo el lenguaje facilitaba (o no) la creación de las relaciones de amistad. Mi profesor era muy listo (risas) y me dijo que quería que yo me involucrara profundamente en la comunidad, no sólo como 'evaluador' científico, sino que fuera participe de la vida que las personas adultas tenían en esas instituciones y que valorara cómo se desarrollaban las relaciones sociales entre iguales y el rol que cumplía el lenguaje en la amistad. Esta participación me involucró muchísimo a nivel científico pero también me comprometió enormemente a ayudarles porque la mayoría de los lugares eran terribles... algunos no eran ni siquiera adecuados para vivir, y otros, aunque más confortables y agradables, no tenían actividades terapéuticas ni profesionales que supieran estimular o ayudar a estas personas adultas con necesidades. Básicamente veían la TV todo el día, el soporte terapéutico era nulo y no había

respeto ni consideración hacia unas necesidades vitales básicas de estos adultos con discapacidad.

**- ...y decidió actuar...**

- Exacto, ahí empezó mi interés por facilitar ayuda y promover soporte a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Después realicé estudios de postdoctorado en la Universidad de Vanderbilt, centro Kennedy donde, entre otras cosas, recibí una gran formación sobre cómo escribir becas de investigación con éxito para financiar mis proyectos y eso fue clave en mi carrera, ya que me permitió conducir investigaciones que no habría podido financiar de otra manera, fue un aprendizaje crucial. Conseguí mi primera subvención del NIH- Instituto Nacional de Salud- en 1985 y, por suerte, hemos podido continuar desarrollando investigaciones hasta el momento y así resolver proyectos cada vez más complejos.

Mi interés especial en el Síndrome de X Frágil es gracias a la Dra. Hagerman... y tal y como bien sabes, ya que es tu mentora, (risas) a cada persona que conoce la invita a colaborar con el SXF y la comprometerte a ello; así que empecé a hacer investigación en habilidades de lenguaje dentro del SXF, aparte de en otros problemas del desarrollo cuando aún estaba en el centro Waisman (Wisconsin). Me animó con muchas ganas a involucrarme en esta condición del desarrollo y a descubrir aspectos relacionados con el lenguaje en estas personas. Tengo que decir que lo mejor de esta invitación fue la manera en la que empezamos a trabajar con las familias, y realmente cambió mi visión acerca de la investigación sobre la discapacidad, ya que empezamos a considerar no sólo la sintomatología, sino también la manera en la que la discapacidad impactaba en los propios individuos y en sus familias. Fue un gran punto de inflexión en mi carrera y se convirtió en algo absolutamente gratificante.

**- De sus proyectos a los proyectos generales del MIND Institute, ¿cuáles son las líneas principales de investigación más relevantes en estos momentos?**

- Bien, diría que como trayectoria fundamental seguimos manteniendo un foco vital en los trastornos del espectro del autismo y es algo que tenemos que seguir potenciando porque es el motivo por el cual existimos. Las familias fundadoras pusieron mucho estrés en el hecho de que el MIND Institute fuera un centro destinado a la investigación y tratamiento del autismo, por lo tanto es

nuestro núcleo, pero también hemos aprendido que si añadimos otras condiciones del desarrollo de forma meditada, podemos aprender mucho más sobre autismo y crear sinergias de conocimiento, tal y como ocurre con la investigación en X frágil. Explorar e investigar en SXF favorece la comprensión del autismo y viceversa. Por otro lado, investigar trastornos como el TDAH, que parece no tener nada que ver con el autismo o el X frágil, nos está ofreciendo conocimiento acerca de la sintomatología de inatención e hiperactividad presente en trastornos del espectro autista y SXF. Igualmente ocurre con otros trastornos del neurodesarrollo como el Síndrome de Down o el Síndrome de Deleción 22q11.2. Todos ellos son valiosos para conseguir una colaboración y sinergias en la comprensión de sus orígenes, sintomatología y tratamientos comunes. Necesitamos proyectos que se hablen, que se comuniquen, manteniendo el autismo en el centro y nutriéndolo de aproximaciones multidisciplinares. Esos serían los principales proyectos y laboratorios, combinando la ciencia básica con la clínica y pienso que necesitamos avanzar en esta dirección. Una de las contribuciones más beneficiosas está siendo contar con la Dra. Crawley y el desarrollo de modelos animales para la comprensión de condiciones sociales y tratamientos farmacológicos y terapéuticos futuros. Por otro lado, como bien sabes, dedicamos un gran esfuerzo a la investigación clínica y desarrollo de tratamientos del comportamiento con evidencia científica, como el ESDM-Modelo Denver de Estimulación Temprana-, el uso de tecnología en la intervención, iPad/tablets y telemedicina, y también ensayos clínicos con fármacos.

## "Existen factores de riesgo ambientales asociados al autismo, como polución y exposición a otros componentes"

**- Siendo el centro de investigación principal, hablemos de autismo, ¿cuál es su opinión sobre los últimos datos epidemiológicos? ¿Por qué siguen subiendo las estimaciones?**

-Bien... realmente pienso que el autismo en sí está incrementando... Pienso que parte de ello se debe a un tema de

comprobación diagnóstica, ya que ahora utilizamos los criterios diagnósticos de una forma muy diferente a 10 años atrás. Es decir, previamente algunos niños con un nivel de funcionamiento alto no recibían diagnóstico y a otros con un nivel de funcionamiento muy bajo sólo se les asignaba un diagnóstico de discapacidad intelectual. De ahí que parte del incremento sea debido a la conceptualización diagnóstica. Sin embargo, existe un incremento real en el número de casos pero no sabemos las razones; los estudios epidemiológicos aún no describen los porcentajes debidos a una causa u otra, pero algunos de los datos mostrados por el estudio CHARGE (Childhood Autism Risks from Genetics and the Environment/ Riesgos de autismo en la infancia desde la genética y el ambiente) indican que existen factores de riesgo ambientales asociados al autismo, como polución y exposición a otros componentes, por lo tanto sí existen factores externos que aumentan el riesgo de padecer problemas del desarrollo y que, potencialmente, se pueden prevenir. Existe pues un aumento real en la incidencia de los TEA.

Por otro lado, existe variabilidad geográfica en la exposición a esos factores ambientales de riesgo, como los pesticidas, la polución, etc. y variación en la ingesta o no de vitaminas prenatales (ácido fólico) a lo largo que los distintos países. Eso y la ausencia o no de estudios epidemiológicos de calidad pueden generar discrepancias en los porcentajes de autismo entre continentes y/o países.

**"Recibir personas de otros países, culturas y entidades nos enriquece y es muy beneficioso para nosotros porque aprendemos mucho más sobre cómo traducir lo que hacemos aquí a otros entornos"**

**- Autismo y DSM5, ¿cuál es su opinión y por qué genera controversia en relación a la comprensión del autismo?**

- No tenemos dudas de que la presente edición está basada en la evidencia científica, en este sentido entiendo que es un manual de calidad y que la definición de autismo se basa en las conclusiones de los estudios en los últimos años. En ese sentido, para la investiga-

ción, tener todos los perfiles anteriores dentro de una categoría única es coherente con la evidencia y pienso que desde una perspectiva científica clarifica mucho las cosas. Sin embargo, existe una gran diferencia entre los aspectos que ocurren en la ciencia y los que acontecen a nivel social y político, y tenemos que ser conscientes de que ambos mundos son distintos y, por lo tanto, puede existir preocupación en las familias ya que hablamos de un gran cambio y ni siquiera sabemos todavía cómo puede impactar en el acceso a servicios de tratamiento médico y terapéutico. Me gustaría pensar que ninguna familia está perdiendo privilegios, ya que ahora podemos diagnosticar de forma más sensible. De una u otra forma, los profesionales debemos estar preparados para ayudar a las familias y para resolver cuestiones de este tipo dentro de nuestras posibilidades.

A nivel de identidad, es importante respetar el diagnóstico con el que las personas y sus familias se sienten respaldados, verdad? Porque eso valida al individuo y podría ser un golpe para las familias. En términos de impacto en las familias, no tenemos datos claros de cómo el DSM5 está siendo aceptado, en relación al mundo científico, sabemos que está totalmente adaptado a la realidad del momento.

**- Sabemos que tiene compañeros europeos trabajando en el área de los trastornos del neurodesarrollo, ¿cómo valora la calidad de la investigación en Europa y en concreto en España? ¿Tiene alguna referencia?**

- Claramente existen científicos con mucho talento en Europa en ambos sectores, ciencia básica e investigación clínica, que están seriamente comprometidos en empujar la ciencia hacia adelante. He estado recientemente en Lisboa y están desarrollando un programa de neurociencia básica y autismo y hay otros muchos programas interesantes y de gran calidad, al igual que personas formadas que invierten su esfuerzo en el campo de las dificultades de neurodesarrollo. Sin embargo, quizás la única diferencia que observo, y esto es una gran generalización, es que el estado americano invierte más presupuesto en investigación y nuestros equipos disponen de más recursos desde hace más tiempo. Pero, por supuesto, esto varía mucho de un país a otro incluso dentro del mismo continente. En ocasiones, el acceso a becas, y su variedad, es más elevada en los EEUU. En términos de compromiso y formación pienso que es semejante.

**- Como director del MIND Institute, ¿qué opina sobre los programas internacionales de formación en investigación como el que se inició hace casi dos años con la Fundació Autisme Mas Casadevall?**

- Pienso que parte de nuestra obligación como centro de referencia en investigación de los trastornos del neurodesarrollo es ofrecer programas de formación para profesionales de otros lugares que estén interesados en conocer nuestro trabajo y las familias con las que tenemos el honor de trabajar. Tenemos la misión de formar a la siguiente generación de investigadores y científicos para que ellos puedan continuar el trabajo y los proyectos en un futuro. Pienso que recibir personas de otros países, culturas y entidades nos enriquece y es muy beneficioso para nosotros porque aprendemos mucho más sobre cómo traducir lo que hacemos aquí a otros entornos, ya que no siempre los programas se pueden aplicar de la misma manera en otros países... es muy importante para nosotros establecer también puentes sólidos de entendimiento, de manera que nuestros profesionales puedan también acceder a otros países y aprender en otros centros. Es una experiencia mutua estupenda.

**- Por último, enhorabuena por la beca concedida recientemente al MIND Institute y que le posiciona entre uno de los 15 mejores centros del país...**

-Sí, gracias... es una designación que nos honra y a la que aplicamos el año pasado. Es un reconocimiento que proporciona un empuje económico significativo para seguir adelante y una validación profesional y científica dentro del panorama de centros especializados en el neurodesarrollo. Es un mérito muy competitivo y supone una inyección de confianza a todo el grupo, nos ayudará a reclutar más familias en los estudios, iniciar un programa de modelos animales con ratones para genética y fármacos, y también conseguiremos un mayor compromiso y colaboración con la Universidad de California. Por otro lado, supondrá un gran paso para la ciencia traslacional, es decir, cómo traducir la ciencia básica en tratamientos aplicados a personas y, como parte de este entramado, podremos compartir más recursos con otras universidades de California y de otros estados. ■

*Preguntas: Baratech & Díez-Juan  
Realizada y traducida: Díez-Juan  
Sacramento, marzo 2014*



# Cuaderno científico

## Las mujeres, más protegidas frente a los trastornos del neurodesarrollo

Un estudio publicado a finales de febrero en el *American Journal of Human Genetics* proporciona pruebas concluyentes sobre un posible "modelo de protección femenino", según el cual las mujeres requieren de mutaciones genéticas más extremas que en los hombres para ser diagnosticadas de trastornos del neurodesarrollo. Así, los varones estarían más expuestos a este tipo de trastorno (incluidos los trastornos del lenguaje, discapacidad intelectual, hiperactividad con déficit de atención, epilepsia, trastornos del espectro autista...) que las mujeres, pero las razones no están todavía claras.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los trastornos del neurodesarrollo afectan en los países desarrollados a uno de cada seis niños (en el caso del autismo, un chico por cada chica) y afectan entre un 30 y un 50 por ciento más a los hombres que a las mujeres.

La investigación, dirigida por Sébastien Jacquemont, del servicio de genética del

hospital universitario de Lausana, en Suiza, sugiere que hay un diferente nivel de robustez en el desarrollo del cerebro y que las mujeres son más resistentes.

Hasta ahora sabíamos de la prevalencia del autismo en el género masculino, que algunos investigadores atribuían a la susceptibilidad genética, si bien sin resultados concluyentes. En el estudio de Jacquemont, hecho en colaboración con Evan Eichler, de la Escuela de Medicina de la Universidad de Washington, en Seattle, se han estudiado muestras de ADN y conjuntos de datos de secuenciación de una población de más de 16.000 personas con trastornos del desarrollo neurológico y otro grupo de unas 800 familias afectadas por TEA. Los científicos analizaron las dos variantes del número de copias (CNVs), variaciones individuales en el número de copias de un gen particular, variantes de un solo nucleótido (SNVs) y secuencias de ADN que afectan a un solo nucleótido.

Los científicos advirtieron que las mujeres con diagnóstico de un trastorno del

desarrollo neurológico o TEA tenían un mayor número de CNVs nocivos que los que presentaban los hombres diagnosticados con el mismo trastorno. Por otra parte, las mujeres diagnosticadas con autismo tenían un mayor número de SNVs nocivos que los hombres con TEA. Por ello, sugieren que el cerebro femenino requiere alteraciones genéticas más extremas que el masculino para producir síntomas de TEA o trastornos del neurodesarrollo.

Si bien no se puede demostrar formalmente, el estudio sugeriría, explica el investigador en el comunicado, que esta "protección" constituiría una ventaja de las mujeres en el plano intelectual. En los estudios superiores la tasa de éxito femenina es superior y es cada vez más pronunciada a medida que se derriban las barreras sociales. Así, prosigue, "¿por qué no imaginar un factor biológico en este éxito? Esto queda de momento dentro de la especulación". La investigación en este ámbito guarda aun muchos secretos por develar, concluye el comunicado. ■

## Nueva prueba para facilitar el diagnóstico en la población adulta

En la edad adulta, los síntomas de los trastornos del espectro autista y otros problemas psiquiátricos se superponen parcialmente, lo cual complica el diagnóstico. Investigadores suecos han desarrollado ahora una nueva prueba que permite superar este obstáculo y que se presentó hace unos meses en la revista *Molecular Autism*.

Científicos del Instituto Karolinska de Estocolmo simplificaron y mejoraron la prueba de diagnóstico existente RAADS-R (Escala Ritvo revisada para diagnóstico del autismo y síndrome de Asperger), que ahora incluye 14 preguntas de cribado automático y se denomina RAADS-14.

En un estudio con 135 personas con autismo, 508 sujetos controles con otros trastornos psiquiátricos y 590 controles sanos, la prueba permitió diferenciar claramente a las personas con autismo de aquellas con trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y esquizofrenia. La media de personas con autismo fue de 32 de 42 puntos, 15 para los pa-



cientes con TDAH, once para aquellos con otros trastornos psiquiátricos y 3 para pacientes sanos. El 97 por ciento de los participantes con autismo tenía más de 14 puntos.

"El problema de la mayoría de las herramientas de cribado psiquiátrico es que

solamente se han probado en controles sanos, lo cual es completamente irrelevante en este contexto. En este caso hemos presentado una escala, lo cual puede contribuir a diferenciar el grupo del espectro autista de otros trastornos psiquiátricos", afirmaba la directora del estudio, Susanne Bejerot.

## La edad de los padres también es factor de riesgo

**A** medida que aumenta la edad de los padres, más alto es el riesgo de que el hijo sufra enfermedades psiquiátricas, desórdenes de atención u otros trastornos. Un nuevo estudio sueco-norteamericano profundiza en esta consideración, sobre la cual ya se habían hecho varios estudios con anterioridad.

Así, y si lo comparamos con la población cuyos padres los tuvieron entre los 20 y 24 años de edad, aquellos con padres que tenían 45 años o más cuando nacieron eran 25 veces más proclives a sufrir desórdenes bipolares, afirman los hallazgos publicados en *JAMA Psychiatry*, una revista de la American Medical Association.

En Suecia, más de dos millones de personas participaron en este estudio en el que se descubrió que los nacidos de padres mayores tenían un riesgo 13 veces mayor a tener desórdenes de déficit de atención o hiperactividad. Este estudio se suma a un creciente cuerpo de investigación sobre los efectos negativos de retrasar la procreación en los hombres, en

un área que tradicionalmente se había centrado en los riesgos de las mujeres y sus bebés.

Brian D'Onofrio, principal responsable del estudio y profesor asociado del departamento de Psicología y Ciencias del Cerebro del College of Arts and Sciences de la universidad de Indiana, en Bloomington, declaró: "nos quedamos impactados por los resultados". Y añadía: "las asociaciones específicas con la edad paternal eran mucho mayores que en estudios previos". En el estudio también han colaborado investigadores del Instituto Karolinska de Estocolmo.

El volumen de la base de datos (a partir de muestras de 2,6 millones de personas) equivale a todas las personas nacidas en Suecia entre 1973 y 2001. Una mayor edad del padre se relacionó con una mayor posibilidad de desarrollar esquizofrenia, mayores intentos de suicidio y problemas de consumos de drogas en sus descendientes, además de mayor fracaso escolar o menores grados de eficiente intelectual. Los hijos de padres

de 45 años o más también tenían 3,5 veces más posibilidad de sufrir autismo y 2,5 veces más posibilidad de comportamiento suicida o problemas de consumo de drogas que aquellos cuyos padres tenían 24 años o menos cuando nacieron.

Sabíamos que las mujeres reducen progresivamente la producción de óvulos con la edad, mientras que los hombres generan nuevo esperma incluso en edades muy avanzadas. Ahora bien, los investigadores han encontrado que puede haber mutaciones de ADN cada vez que el esperma se replica. A medida que el hombre se hace mayor se expone a más toxinas medioambientales que pueden conducir a cambios de ADN en su esperma. Sin embargo, cada vez es más común que hombres y mujeres tengan hijos pasados los 40 años. En Estados Unidos, por ejemplo, la edad media de las madres primerizas era de 21,5 años en 1970 y de 25,6 años en 2011, según datos del organismo federal de los Centros Para el Control y Prevención de la Enfermedad; los padres primerizos tienden a tener tres años más de media. ■

## Un fármaco podría reducir los rasgos de autismo de la descendencia

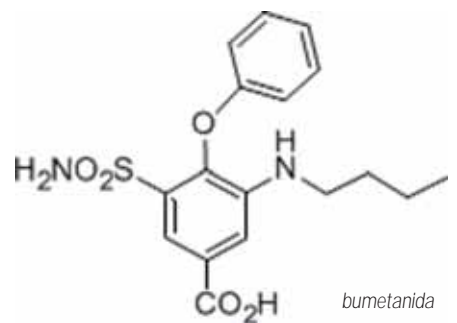
**U**n reciente estudio publicado por la revista *Science* revela que un fármaco suministrado en ratones hembra embarazadas y con modelos de autismo evita el comportamiento autista de su descendencia. Con todas las cautelas que hay que tener ante cada nuevo hallazgo, esto podría abrir la puerta a nuevos tratamientos de los TEA. Y a pesar de que no se puede detectar el autismo en fetos humanos, ensayos de su administración en niños pequeños que ya muestran síntomas da resultados esperanzadores. El estudio estuvo dirigido por Yehezkel Ben Ari, de la Universidad de Aix-Marsella, en Francia, y director emérito de investigación en el Instituto Mediterráneo de Neurobiología.

Cómo se sabe, el principal inhibidor neurotransmisor en el cerebro es el aminoácido GABA, que se excita durante la formación del feto y se calma durante el parto debido, entre otros factores, a la interrupción que hace la oxitocina de la madre como forma de protección durante el nacimiento. Ahora bien, en el autismo parece que no se produce esta interrupción y las neuronas se mantienen excitadas debido a las elevadas con-

centraciones de cloruro, una molécula clave de señalización. En un ensayo clínico de 2012 en que se suministró un fármaco que disminuye el cloruro a más de 50 niños de 3 a 11 años con autismo o síndrome de Asperger, el medicamento, la bumetanida (es un diurético), redujo la severidad de ambas condiciones con pocos efectos secundarios.

Ahora, los responsables del nuevo estudio quieren entender mejor si la bumetanida afecta a los procesos celulares que subyacen tras el interruptor GABA en la forma en que los expertos piensan que lo hizo (reduciendo los niveles de cloruro) y determinar si la restauración del interruptor por sí sola podría reducir los síntomas autistas. Por eso analizaron dos modelos de ratones con autismo, uno causado por un gen y otro causado por un factor ambiental, la exposición a un medicamento llamado valproato en el útero.

La oxitocina no envió señales desde la madre en ninguno de los modelos de roedores y, como consecuencia se formó cloruro en concentraciones más altas de las que debería haber dentro de las neuronas fetales. Sin embargo, con la



inyección de bumetanida a las madres, los investigadores fueron capaces de reducir los niveles de cloruro a su cantidad apropiada y, a su vez, restaurar el mecanismo de cambio de GABA, que pasó de excitador a inhibidor, como era de esperar. La descendencia expuesta a este tratamiento, administrado un día antes del parto, no mostró rasgos de autismo. Según explicó Yehezkel Ben Ari, el estudio validaría los ensayos clínicos con bumetanida para reducir el cloruro y restaurar la fuerte inhibición de GABA en los seres humanos con autismo. Yehezkel aludía al ensayo clínico de 2012 realizado con más de 50 niños y niñas de corta edad. Actualmente se están haciendo ensayos clínicos adicionales con este fármaco en Europa. ■

## Los niños con autismo generan más información en reposo que el resto

Una investigación de la Universidad Case Western Reserve de Cleveland (Estados Unidos) y de neurocientíficos de la Universidad de Toronto concluye que los cerebros de los niños con autismo generan más información en reposo (un 42 por ciento más de media). El estudio, según explican en un comunicado, ofrece una explicación científica para la característica típica del autismo de aislamiento en el propio mundo interior. El exceso de producción de información podría explicar el alejamiento de un niño de su entorno.

Publicado a finales de diciembre en *Frontiers in Neuroinformatics*, este estudio es la continuación de uno previo de los mismos autores sobre las conexiones del cerebro, que son diferentes en los niños con autismo. En aquel trabajo se determinó que las diferencias explican el aumento de la complejidad dentro de sus cerebros.

"Nuestros resultados sugieren que los niños autistas no están interesados en las interacciones sociales porque sus cerebros generan más información en reposo, lo que interpretamos como la introspección más en línea con las primeras descripciones de la enfermedad", dijo

Roberto Fernández Galán, PhD, autor y profesor asociado en la Escuela de Medicina Case Western Reserve.

Los autores cuantificaron información como lo harían los ingenieros normalmente, pero en lugar de aplicarla a las señales de los dispositivos electrónicos, la aplicaron a la actividad cerebral registrada con magnetoencefalografía (MEG). Mostraron que los cerebros de los niños autistas en reposo generan más información que los niños no autistas. Esto puede explicar su falta de interés por los estímulos externos, incluyendo las interacciones con otras personas. Los investigadores también cuantificaron las interacciones entre las regiones del cerebro, es decir, la conectividad funcional del cerebro, y determinaron las aportaciones al cerebro en el estado de reposo que les permiten interpretar el nivel de introspección de los niños.

"Esta es una interpretación novedosa porque es un intento diferente de entender la cognición de los niños mediante el análisis de su actividad cerebral", dijo José L. Pérez Velázquez, PhD, autor principal y profesor de neurociencia en la Universidad de Toronto.



"La medición de los procesos cognitivos no es trivial y, sin embargo, nuestros resultados indican que esto se puede hacer hasta cierto punto con las herramientas matemáticas bien establecidas de la física y la ingeniería." Este estudio da más valor a la relativamente nueva teoría sobre el autismo propuesta por los neurocientíficos Henry y Camila Markram, del Brain Mind Institute de Suiza, donde se describe la enfermedad como resultado de los circuitos neuronales en hiperfuncionamiento, lo que lleva a un estado de sobre-excitación. ■

## Miscel·lània

### Autismo Burgos fa 30 anys

L'associació Autismo Burgos, una de les més dinàmiques d'Espanya en aquest camp, celebra els seus primers 30 anys de vida. I una manera de celebrar-ho ha estat convidant tothom que vulgui a tuitejar un missatge de felicitació, si es vol amb una foto, amb l'etiqueta #AutismoBurgos30. Tots els missatges apareixen al mur de felicitacions de l'entitat <http://autismoburgos-cumple30.wordpress.com>. A banda ha editat un vídeo commemoratiu que també es pot veure al web. Impulsada per familiars de persones amb autisme, l'entitat atén actualment 126 afectats a través de diferents serveis que van de la diagnosi precoç a una escola, passant per un centre de dia i serveis a persones amb autisme d'alt rendiment. Compta també amb serveis d'habitatge i ofereix activitats d'oci, esport i temps lliure, així com un servei de valoració i orientació diagnòstica. Per molts anys, companys!!! ■



## Estudi genètic amb més de 200 famílies a Galícia

**U**n total de 216 famílies participen des de fa més de dos anys en un ambiciós estudi genètic que vol entendre millor els mecanismes dels trastorns de l'espectre autista (TEA) i, així, obrir noves línies per al diagnòstic i tractament. La recerca, en la qual participen la Fundación Pública de Medicina Xenómica i la Fundación María José Jove, vol també situar Galícia com primera comunitat que trasllada l'estudi genòmic de l'autisme i de la discapacitat a la pràctica clínica. A més, i el

que és més important, es vol contribuir d'alguna manera a millorar la qualitat de vida de les persones amb autisme. En concret, en l'estudi participen persones amb autisme d'entre 3 i 18 anys, la majoria nois (166, nois, 55 noies).

En una entrevista a *La Voz de Galicia*, el responsable del projecte i director de la Fundación Pública de Medicina Xenómica, Ángel Carracedo, explicava que l'estudi conclou que alteracions en el nombre de còpies del genoma són causa

freqüent de TEA, i que la seva anàlisi s'ha d'incorporar a la pràctica clínica per ajudar a fer el consell genètic. En el cas de diagnòstic positiu, afegia Carracedo, s'ofereix consell genètic individualitzat als pares per estudiar si l'alteració és de *novo* o bé heretada d'algun progenitor. Aquest consell genètic és també important de cara a pares o germans que vulguin tenir descendència i per comprendre una mica millor el trastorn, única manera per poder començar a pensar en tractaments. ■

## René, un robot per al diagnòstic i el tractament

**U**n equip d'investigadors de la universitat de Zagreb, a Croàcia, ha dissenyat el robot "René" que, equipat amb micròfons, altaveus i una càmera, és capaç de diagnosticar els trastorns de l'espectre autista i ajudar els nens que en tenen. Aquest robot registra la veu del nen, avalua com estableix contacte visual amb el seu entorn i analitza el seu comportament. Segons han explicat els responsables del projecte, la finalitat és desenvolupar un protocol que ajudi els especialistes a fer el seu diagnòstic. Per fer-ho, han de treballar tant amb nens amb autisme com amb nens sense el trastorn per tal de poder establir les diferències i fer les anàlisis adequades.

El programa informàtic del robot s'adapta a les reaccions dels nens per poder detectar el més aviat possible els primers símptomes. El robot és capaç de transmetre estímuls senzills i repetir-los perquè el nen pugui centrar-se en un missatge clar i, d'aquesta manera, parar



*Un nen amb autisme, amb el robot durant una prova*

atenció. Està clar, però, que es tracta d'un ajut, però que en cap cas reemplaça els

especialistes. De moment, ja s'estan fet proves amb alguns nens amb autisme. ■

## Joc en línia per reconèixer emocions

**E**l centre de recerca de l'autisme de la universitat de Cambridge està buscant nens amb autisme que vulguin col·laborar en el desenvolupament d'un joc en línia que té la finalitat d'ajudar-los a reconèixer i expressar emocions. Els nens participarien en l'estudi provant el joc, en una iniciativa que forma part del projecte ASC-Inclusion. En ell la comprensió i expressió de les emocions es fa a través d'expressions de la cara, el to de veu i els gestos, signes la

identificació dels quals pot contribuir a la inclusió social dels nens. ASC-Inclusion és un projecte de col·laboració en

el qual participen nou organitzacions europees i preveu tenir el joc a punt a finals d'aquest any. ■



## Sígueme i Día a Día, noves aplicacions per a persones amb autisme

La Universitat de Granada i la Fundación Orange, que des de fa anys dedica força recursos a potenciar la tecnologia que ajuda les persones amb autisme, han llançat Sígueme, una aplicació dissenyada per potenciar l'atenció visual i entrenar l'adquisició del significat en persones amb autisme de baix nivell de funcionament. D'aquesta forma es preparen per a l'ús d'altres programes i estratègies que possibilitin l'acostament a la lectura.

L'aplicació ja està disponible de manera gratuïta tant a l'AppStore d'Apple com a Google Play (per a tauletes Android), així com a la pàgina web [www.proyectosigueme.com](http://www.proyectosigueme.com), on es poden descarregar les seves versions per a ordinadors amb sistema operatiu Windows o Linux. Sígueme compta amb sis fases, que van des de l'estimulació basal a l'adquisició de significat a partir de vídeos, fotografies, dibuixos i pictogrames.

Així, per exemple, en la primera fase, Atenció, es presenten una sèrie de seqüències animades (espirals, cercles, línies...) que tenen com a objectiu captar l'atenció a través d'estímuls visuals i auditius. Gradualment, en les següents fases es treballa l'abstracció i l'associació i generalització de conceptes a través d'elements quotidians representats en vídeos, imatges en 3D, fotografies, pictogrames..., fins a arribar a una última fase d'activitats de categorització i associació mitjançant jocs.

En totes elles la interacció amb l'eina és personalitzable, de manera que es pugui adaptar la utilització de Sígueme a les necessitats i habilitats de cada persona. Per exemple: opcions com "solament mirar" o "tocar" faciliten l'adequació a

l'aprenentatge de cadascú. A més, permet crear o substituir les imatges, vídeos i sons del programa per altres pertanyents al repertori d'objectes, espais i interessos del propi usuari, i ofereix la configuració de perfils d'usuari, apartat que serveix per associar informació als alumnes, així com una sèrie de propietats adaptables: tipus d'interacció, representació de textos (tipografia i capitalització), so i visualització d'activitats o jocs.

Promoguda per Orange, l'aplicació ha estat desenvolupada per l'Escola d'Informàtica i Telecomunicacions de la Universitat de Granada (UGR), amb la col·laboració del Col·legi d'Educació Especial de la Fundació Puríssima Concepció de Granada i d'Everyware Technologies.



### ESTUDI PILOT

Durant els últims mesos del seu desenvolupament, es va realitzar un estudi pilot amb una mostra de 85 alumnes (20 noies i 65 nois) de 18 centres de tot Espanya. Els resultats de l'estudi, recollint tant l'ús de l'aplicació com la valoració per part dels professionals, indiquen que l'ús de l'aplicació Sígueme durant 25 sessions permet el desenvolupament i

foment de la captació i fixació de l'atenció, del seguiment visual i de les competències motrius. Permet també la comprensió de la relació causa-efecte, potenciant l'actuació d'usuari i la interacció, i l'augment de la motivació en nens i nenes amb diagnòstic de TEA. [www.proyectosigueme.com](http://www.proyectosigueme.com)

D'altra banda, i juntament amb BJ Adaptaciones, la fundació ha desenvolupat *Día a día*, un diari visual pensat especialment per a persones amb autisme o dificultats de comunicació. L'aplicació està disponible gratuïtament per iPad o iPhone i permet treballar de forma fàcil i intuïtiva, donant molta rellevància als elements visuals i oferint diferents opcions de personalització.

Día a día consta d'un senzill calendari on és possible guardar i revisar les activitats realitzades durant un dia, d'una forma visual i estructurada, afegint imatges, fotos, vídeos o textos. Així també es fa possible anticipar activitats o esdeveniments recurrents en el temps que ja han estat realitzats i que s'han anotat en el diari, fomentant, així mateix, la comunicació, a través de les activitats realitzades.

A l'hora d'usar l'aplicació, l'usuari pot incloure l'activitat en diferents moments del dia (matí, tarda, nit) i descriure-la mitjançant imatges, vídeos, sons o textos. A més, un cop creada l'activitat, es pot associar fàcilment a les persones i llocs amb els quals s'ha compartit. El diari és personalitzable i es pot adequar a les necessitats de cadascú, per exemple, categoritzant les persones de l'entorn o els llocs més freqüents, ocultant vistes i elements que no s'utilitzin, etc. ■

[www.fundacionorange.es/diaadia.html](http://www.fundacionorange.es/diaadia.html)



# Llibres

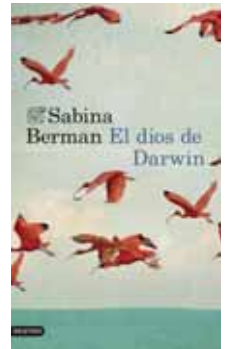
## El dios de Darwin

Sabina Berman. Editorial Destino

**D**esprés que l'any 2010 publicàs *La mujer que buceó dentro del corazón del mundo* (veure Aixada 24), Sabina Berman torna amb la protagonista d'aquella novel·la, Karen Nieto, i amb l'autisme per rescatar la biografia del naturalista Charles Darwin i totes les preguntes que es va fer sobre l'existència de Déu. La novel·la és un thriller on coincideixen personatges religiosos i personatges

científics. Mentre neda enmig de l'oceà, Karen Nieto, noia amb evidents problemes de comunicació i trets propis de l'autisme, rep una petició d'ajut de la Interpol. Un company seu de la universitat ha desaparegut i, segons sembla, ella va rebre la seva darrera crida de socors. La noia aconsegueix desxifrar el missatge i es dirigeix cap a l'arxiu de Darwin, a l'abadia de Westminster, on descobreix que un text pòstum de l'autor

de *l'Origen de les Espècies* ha desencadenat una intriga. Si fos autèntic, el document revelaria les últimes troballes del científic del segle XIX i ciència i religió tornarien a anar plegades. ■



## La razón por la que salto

Higashida, Naoki – Introducció de David Mitchell, Roca Editorial

**U**n nen autista atorga veu a aquells que pateixen la seva condició i que ni tan sols tenen la capacitat de comunicar-se verbalment, explica els seus comportaments, allò que adoren i odien, les sensacions que els produeix la nostra actitud incrèdula o temerosa...

Naoki és un noi amb autisme sever que planteja preguntes com: Per què les persones amb autisme parlen tan alt i tan rar? Per què us agrada posar els vostres cotxes de joguina en fila i ordenar tots els blocs dels jocs de construcció? Per què ets incapaç de mantenir contacte visual amb aquells que et parlen? Per què saltes? Les seves respostes directes i clares serveixen d'entrada a un món incompreensible per a la majoria de nosaltres, aconsegueix com-moure i és un cant a la vida. Mostra, a més, la seva angoixa davant molts comporta-



ments que no pot evitar i davant la incomprensió de tots aquells que l'envolten i l'errònia interpretació dels seus actes. Pateix perquè, a diferència del que sembla, no li agrada estar sol (si s'aparta de la gent és perquè s'adona que la gent se sent incòmoda al seu costat) i li agradaria comunicar-se. A banda, intercala petites narracions també escrites per ell. Tot i això, també hi ha espai per a l'optimisme, l'alegria de viure, explicat amb un estil senzill i directe, comprensible i accessible, ple de sinceritat. El noi, que no parla, va escriure el llibre amb l'ajut d'una taula de lletres i paraules que va dissenyar la seva mare i que Naoki anava assenyalant per compondre frases i textos. El llibre es va publicar per primer cop el 2006, quan tenia 13 anys. Tot i la seva dificultat per comunicar-se, ha aconseguit oferir diverses conferències sobre l'autisme al Japó per tal de fer més visible i reconeixible el trastorn a la societat. ■

## Projecte Rosie/ Proyecto esposa

Graeme Simsion, La Campana/ Salamandra

**E**n Don Tillman és un noi molt intel·ligent, un científic, però alhora molt peculiar, ja que té síndrome d'Asperger no diagnosticada. Pensant racionalment, creu que ha de casar-se aviat i per això dissenya el Projecte Dona per Tota la Vida. Persona molt organitzada i sistemàtica, però incapaç de tenir relacions socials normals, ha dissenyat un qüestionari de setze pàgines per trobar la parella perfecta, que evidentment no serà ni cambrera, ni fumadora, ni bevedora, ni impuntual. La Rosie és tot això. I també és impetuosa, intel·ligent i guapíssima.

I està intentant descobrir qui és el seu pare biològic. En això sí que el Don, professor de genètica, segurament la podrà ajudar. Aquest projecte ensenya al nostre protagonista unes quantes coses que no s'esperava. Per què la llargada del lòbul de l'orella no serveix com a indicador de l'atracció sexual. Per què a Nova York els gelats tenen un altre gust. Per què no ha aconseguit mai tenir una segona cita amb ningú. I per què, per molts esforços científics que facis, no trobes mai l'amor. És l'amor qui et troba a tu. El llibre, que està tenint molt bona acollida, s'està traduint a una quaran-

tena de llengües i Sony Pictures en prepara ja una adaptació al cinema. John Boyne, autor d'*El noi del pijama de Rattles, diu d'ells*: "Per moltes riallades que provoqui aquesta meravellosa novel·la, *El Projecte Rosie* és una seriosa reflexió sobre la necessitat que tenim de trobar companyia i una identitat pròpia". ■





JUNG

## LS-Antracita, un efecto especial

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



## La luz del templo, un hecho histórico

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

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

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

**troll**  
LED&CO