

# L'aixado

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

Número 32 - Primavera - estiu 2015

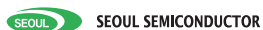


- Temporada de fred a les llars, feïnada als tallers
- 'Jo veig el que tu no veus': art i autisme a CaixaFòrum
- Entrevista: Miguel Ángel de Casas, president d'Autismo España
- Instituto Carlos III i Comissió Europea impulsen un gran estudi sobre l'autisme a Europa





Para cada uno, su solución LED adecuada



## LED-Bridging

Tecnología innovadora para la conexión de sistemas LED reemplazables

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



Your Connection to Light

# Contingut

Núm 32- Abril 2015

## Editorial

Generositat

## Mas Casadevall

Territoris Solidaris, del BBVA, dóna suport als projectes de la fundació / Agraïment de l'Obra Social 'La Caixa' pels premis Incopora / Autismo España: 20 anys vetllant pels drets i necessitats de les persones amb autisme / La temporada de fred a les llars del Mas / Les fires, els aparadors, les paneres... feïnada d'hivern als tallers / Torna la Mostra de Teatre Inclusiu / Mas Casadevall, al programa de ràdio Els 4 cantons / Participem a la Setmana de l'Ateneu / Ens apuntem al Carnestoltes / 20 anys del Teatre Municipal de Banyoles / 'Jo veig el que tu no veus', art i autisme a Caixa Fòrum / Les farmàcies es bolquen amb la recollida de medicaments / Concert solidari de Yes the Music / Reptes Pla de l'Estany, amb Mas Casadevall / Formació continuada per a una atenció de qualitat / El Rotary Club de Banyoles, nou patrocinador / El viatge, nou espectacle d'Escenaris Especials / L'educadora Isabel Pagès es jubila

## Entrevista

Miguel Àngel de Casas, presidente de Autismo España

## Reportatge

Artistes autistes

## Cuaderno Científico

Oxitocina para reducir síntomas / Un autismo único para cada persona afectada / ¿Conexiones cerebrales únicas? / Instituto Carlos III y Comisión Europea impulsan un gran estudio sobre el autismo en Europa

## Miscel·lània

No al copagament confiscatori. Signa!

## Llibres

La alegría muda de Mario / María cumple 20 años / Seguirem vivint / Mente, encuéntrame. Dos meses y medio en la vida de una Autista

# 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

Maite Baratech, periodista  
Mònica Colomé  
Lluís Desoi  
Fermí Manchado  
Pep Mendoza  
Maria Moro  
Jaume Geli (disseny portada)

## 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

Disseny Jaume Geli, dibuixos d'en Pere Serra i Logsang Generelli a l'exposició "Jo veig el que tu no veus".

## Abril 2015

Dipòsit legal: B-4599-2010

Tiratge: 1.700

# Editorial

## GENEROSITAT

**B**envolguts amics:  
Cada matí ens llevem amb el repte de tirar endavant el nostre projecte, que no és altre que proporcionar un projecte de vida plena, interessant i joiosa als nostres nois i noies.

La marxa del Mas és sostenible amb l'estructura actual, tot i els entrebancs que ens anem trobant dia a dia i d'això us vull parlar.

Sabeu de les dificultats, sobretot d'ordre econòmic, a què ens enfrontem, però també en tenim d'altres que són menys explicables però que també afecten, i molt, el funcionament ordinari.

Més endavant veureu que tenim la intenció de canviar la seu de la llar de Banyoles; ara bé, en el tràmit administratiu per fer aquest canvi, ens hem trobat amb unes dificultats reals que tenen el seu origen en regulacions de cada una de les administracions que intervenen i que no són coincidents; això fa que el trasllat s'hagi allargat fins a cinc mesos, situació que ha donat lloc al pagament de doble lloguer durant aquest període.

I encara sort que les persones que estan davant de les administracions implicades han entès la discordança i entre tots s'ha trobat la solució.

D'altra banda, sabeu que estem implicats en el projecte de un centre de diagnòstic precoç i en un altre de tractament primerenc; en aquests casos les dificultats són d'un altre ordre, les definirem més com un problema de protagonisme de les diferents institucions, cosa que dificulta la gestió i posta en marxa d'aquests projectes.

Amb aquests exemples, voldria que tots plegats reflexionéssim i entenguéssim que l'actitud que cadascú de nosaltres tenim quan hem de prendre decisions té una influència important en als altres.

Es per això que hem d'encoratjar tothom a actuar no pensant en les repercussions immediates que pot tenir per a nosaltres mateixos, sinó en les repercussions que, fins i tot de forma indirecta, pot tenir per a l'objectiu final que perseguim, és a dir, hem d'actuar amb generositat i visió de futur, escoltant les veus discrepants i valorant les opinions i visions contràries a les pròpies.

**"Hem d'actuar amb generositat i visió de futur, escoltant les veus discrepants i valorant les opinions i visions contràries a les pròpies"**

Estic convençut que sense aquesta actitud de tots els que han estat al capdavant de la nostra institució, aquesta no seria avui el que és i que amb els temps futurs que se'ns presenten hem d'aprofundir molt més en aquesta actitud per poder portar a bon port els nous projectes endegats.

En aquest sentit, i a través de DINCAT (Discapacitat Intel·lectual), ens hem assabentat que es pretén canviar la famosa Llei de la Dependència en el sentit que els ajuts es modularan en funció del patrimoni del beneficiari; amb això el que s'aconseguirà és que tots aquells de vosaltres que us heu privat de despeses per deixar un patrimoni als vostres familiars amb necessitats especials, no es puguin beneficiar de l'esmentada llei.

En canvi, aquells que no hagin tingut aquesta previsió sí es beneficiïn de la llei; ens sembla del tot injust i per això us encoratgem a afegir-vos a la campanya de la Iniciativa Legislativa Popular (ILP) per aturar aquesta modificació i que els ajuts a la dependència segueixin sent d'accés universal. ■

*Lluís Desoi Guitart  
President del Comitè Executiu  
del Mas Casadevall*

# Mas Casadevall

Territoris Solidaris, del BBVA, dóna suport als projectes de la fundació



Representants de les entitats seleccionades, amb els directius del BBVA i responsables del programa

**T**errassa va ser la seu, al novembre passat, de la presentació de la tercera edició del programa "Territoris solidaris", un projecte del BBVA on els seus professionals apadrinen un projecte del seu territori. Dels 33 projectes seleccionats a Catalunya per BBVA i la Fundació Antiques Caixes Catalanes, tres són de la província de Girona, i un d'ells és el projecte de Mas Casadevall. *Ens ocupem de la nostra llar*, que va ser triat gràcies al suport incondicional del nostre padrí en el projecte, Dani del Amo, responsable de les entitats de Girona. Un altre projecte de MC, en aquest cas d'adequació dels sanitaris de la zona comú i de tallers, ja va rebre el suport de Territoris Solidaris en la seva segona edició.

*Ens ocupem de la nostra llar* és una iniciativa que vol potenciar el manteniment de les instal·lacions i jardins, dos tallers al davant dels quals hi ha els educadors Carles Moreras i Anna Hurtós, respectivament. L'objectiu és dotar d'un espai tancat per guardar les eines i aconseguir

més estris per poder realitzar en les millors condicions les tasques de manteniment del centre, potenciar el coneixement que tenen els nostres nois i noies de l'espai en què es mouen, així com la responsabilitat de cura i manteniment dels espais de treball i vida. Tot plegat, per millorar la qualitat i reduir les despeses de reparacions. A més, es potenciarà les tasques ocupacionals adaptades a les necessitats i capacitats personals de cadascú dels nostres usuaris.

En la presentació dels projectes, el director territorial Catalunya de BBVA, Xavier Queralt, va destacar la gran implicació dels empleats del banc, que ha convertit aquesta iniciativa en tot un èxit. "Un cop més, assenyala el directiu del BBVA, Territoris Solidaris ens ha permès democratitzar l'acció social del banc i apropar una decisió corporativa a tots els nostres empleats. La proximitat dels projectes i el fort compromís dels treballadors del banc han tornat a ser exemplars". ■

## ALGUNES XIFRES

- A Catalunya, suport econòmic a 33 projectes amb 300.000 euros
- Dels 33 projectes, 25 són de la província de Barcelona, 3 de Girona, 2 de Lleida i 3 de Tarragona
- Perfil de les entitats seleccionades: majoria enfocades a l'assistència a persones amb discapacitat i les seves famílies (29 per cent dels projectes), infància i joventut (23 per cent), atenció a malalts i familiars (21 per cent), inclusió de col·lectius en risc d'exclusió (12 per cent) i atenció a necessitats bàsiques (5 per cent). El 67 per cent d'elles són d'àmbit d'actuació local o regional.
- 98 empleats han realitzat apadrinament. Vots de 2.429 treballadors



## Agraïment de l'Obra Social "La Caixa" pel resultat dels premis Incorpora

**L'**Obra Social 'La Caixa' va agrair el tres de desembre passat la col·laboració desinteressada del dissenyador André Ricard i de la nostra fundació en l'elaboració de les 80 peces que el 2014 es van lliurar als guanyadors dels seus premis Incorpora. Els Incorpora són uns premis que des de fa 10 anys reconeixen aquelles empreses que destaquen per la integració laboral de col·lectius en risc d'exclusió social, des de persones amb discapacitat a joves amb fracàs escolar, persones amb trastorn mental, majors de 45 anys o aturats de llarga durada...

El 2014, per primer cop, els guardonats rebien "una petita obra d'art" segons explicava el director general de la fundació bancària "la Caixa" Jaume Giró, el qual va elogiar "aquest gest desinteressat". Giró va parlar dels inicis dels premis Incorpora l'any 2006. D'aleshores ençà s'han promogut unes 70.000 insercions laborals i més de 28.000 empreses s'han vinculat d'una manera o altra al projecte arreu de l'Estat. A Catalunya, on es treballa amb la col·laboració d'una desena d'entitats i més de 250 tècnics en inserció laboral de col·lectius vulnerables, només entre gener i octubre de 2014 s'havien facilitat més de 4.400 llocs de treball, un 15 per cent més que un any abans.

Pel que fa als premiats, els guardons es van lliurar a vuit empreses, d'acord amb uns criteris que tenien en compte el nombre de contractacions de persones vulnerables respecte al conjunt de la plantilla, el perfil



*D'esquerra a dreta: Lluís Desoi, Jaume Giró, André Ricard i Felip Puig, amb els trofeus*

dels treballadors integrats i la durada mitjana dels contractes. En la categoria de petita empresa van premiar Finca Rústica Josep, empresa dedicada a l'agricultura, i Francisco Luis Jiménez Pérez, empresa d'hostaleria. En mitjana empresa van reconèixer Rango 10, del sector de l'allotjament hotelier, i Ara Vinc, companyia de missatgeria urgent a Barcelona. Eroski i C&A van rebre els premis com a grans empreses i les associacions empresarials guardonades van ser el Gremi de Restauració de

Barcelona i la Federació Empresarial d'Hostaleria i Turisme de la Província de Tarragona. En acabar, però, van quedar sense lliurar dos premis, que es van entregar, per sorpresa dels receptors, al dissenyador André Ricard i al president del comitè executiu de Mas Casadevall, Lluís Desoi. A més dels premis lliurats a Catalunya, se n'han entregat els corresponents en les diferents comunitats autònomes. Al taller de ceràmica ja treballen per preparar els premis del 2015. ■

## Autismo España: 20 anys vetllant pels drets i necessitats de les persones amb autisme

**E**l vicepresident del patronat de Mas Casadevall i vicepresident d'Autismo España, José Luis Bruned, va participar el 12 de desembre en una taula rodona que formava part dels actes de celebració dels 20 anys de la confederació Autismo España, que avui aplega 72 entitats d'arreu de l'estat.

Bruned va compartir debat amb la cap de la Unitat Especial de Trastorns del Desenvolupament (UETD) de l'Hospital Sant Joan de Déu, Amaia Hervàs, la qual va fer un breu recorregut pels avenços assolits en aquestes dues dècades i va pronosticar un futur millor per a totes les persones afectades gràcies a les darre-



res investigacions. Tot i això l'últim estudi realitzat a Estats Units apunta unes xifres preocupants, ja que situa la prevalença dels TEA en una de cada 68 persones, la qual cosa suposa un increment d'un 120 per cent des de 2000-2002. Per aquest motiu, Hervàs va incidir en la importància de la formació per a la detecció, així com de la investigació per poder afrontar i combatre aquest increment. Per la seva banda, Bruned assenyalà la importància de la sensibilització i afegí que "el repte actual és atendre la singu-

laritat, cada persona amb autisme és diferent a les altres", va afirmar. A més, va apuntar al diagnòstic precoç com a punt de partida de tot treball de recerca i va llançar un desafiament, un somni de futur, que el moviment associatiu sigui més dinàmic.

En la trobada, dirigida pel periodista Miguel Ángel Oliver, es van recordar les persones i les organitzacions que van impulsar la confederació. La part més emotiva fou la lectura que van fer un

grup de joves i adults amb autisme dels seus desitjos dins la campanya #20años20deseos. L'acte es va aprofitar per homenatjar i reconèixer les persones i entitats fundadores d'Autismo España: Juan Roca Miralles i Lidia Fina Montaner (APAFACC), Simona Palacios Antón i Zoila Vázquez Abeledo (Autismo Burgos); José María Pedreira Martínez (ASPA-NAES); Benito Junoy i Manuel Nevado (Nuevo Horizonte). Tots ells van rebre una peça de ceràmica feta al taller de ceràmica de Mas Casadevall. ■

## La temporada de fred a les llars del Mas

**H**a acabat la temporada de tardor-hivern. Han estat uns mesos on les activitats a l'aire lliure es veuen més reduïdes per la fred i el mal temps, els dies són més curts i passem més hores dins les llars. Els nois i noies que viuen al Mas han celebrat totes les festes hivernals sense oblidar ni una de les dates importants. Primer la Castanyera, després Tots Sants i els pannellets, els sopars de les Llars de final d'any per celebrar que vivim tots junts i estem bé, el Tió, el Dia de Nadal, Sant Esteve, Cap d'Any, Reis, Dijous Gras i Carnestoltes...

Com sempre els educadors procuren que tots participin de les celebracions. Cada u, segons les seves possibilitats i necessitats, forma part de l'activitat. Uns ajuden a la cuina, d'altres a engalanar les llars, a col·locar les eines per als àpats... També hi ha els usuaris més festius que no es

perden la possibilitat de ballar per res del món i aquells que una vegada han menjat amb els companys prefereixen retirar-se de l'aldarull festiu.

A les llars es contempla l'espai de tots i per això cada festa, cada sortida, cada activitat és molt pensada, dissenyada i adaptada per part de la direcció i l'equip educatiu, a tot el grup.

S'ha donat un canvi en l'activitat de música. Ja no es realitza la Vibració Sonora amb el terapeuta Jordi Pujolà. Des de principi de 2015 assisteix setmanalment a Mas Casadevall el musicoterapeuta Iago Delàs. El canvi ha vingut motivat pel fet que el Iago resideix molt més a prop del centre, cosa que li permet poder realitzar l'activitat amb més assiduitat. Els nois i noies de les llars gaudeixen, i molt, d'aquesta activitat i la valoració que en fa l'equip educatiu és molt positiva perquè, a

part de la diversió que suposa, la relaxació i atenció és veu molt augmentada en tots els assistents.



*Els nois van desembolicar els regals que va regalar el Tió*

Han continuat les activitats de lleure d'hivern: anades al cinema a Girona, participació en activitats del territori: hem anat a veure la cavalcada dels Reis, hem participat de la Rua del Carnestoltes... tardes de diumenge a casa, pel·lícula de DVD amb crispetes i embolicats amb mantes al sofà... Fins i tot, el solet de l'hivern ens ha permès alguna sortida que altra pels voltants.

Una de les activitats més esperades i que són el tret de sortida de l'hivern són les fires de Banyoles i Girona. Anar a les atraccions i sopar a les fires s'ha convertit en un espai esperat i desitjat per a la majoria dels nois i noies del centre. Aprofitem per agrair de nou a l'ajuntament de Banyoles i als firaires que venen que, com ja va passar el 2013, aquestes darreres festes també ens regalaren una tarda il·limitada i gratuïta a les fires.

Quan llegiu aquestes ratlles ja haurem iniciat la primavera. L'esperem amb ganes i com la majoria, enyorem el bon temps i els dies llargs d'estiu. ■



*Gaudint de les fires de Banyoles gràcies a la generositat de l'ajuntament i els firaires*

**Mònica Colomé**  
Triballadora social de MC



## Les fires, els aparadors, les paneres... feineda d'hivern als tallers

**C**om tots els hiverns la tasca ocupacional dels tallers del Mas Casadevall es veu alterada quan arriben les festes de Nadal. Els encàrrecs particulars, les empreses que ens encarreguen els regals pels seus clients, les paneres que el patronat fa arribar a totes aquelles persones que donen suport a la fundació durant l'any, etcètera... impliquen que tots hem d'estar molt més atents a la feina, ens hi hem de dedicar encara amb més ganes, si és que és possible, i sobretot hem d'acabar els productes en la data acordada.

Els diferents tallers, ara ja amb l'experiència de més de 25 anys, van preparant durant tot l'any productes per tenir un bon magatzem quan arriben aquestes festes. Tot i això sempre hi ha l'encàrrec de darrera hora.

Com ja és conegut, a més d'aquestes ocupacions, participem en diferents fires. L'u de novembre, i com cada any, anem a la Fira de Tots Sants de Girona. Ja tenim un elevat nombre de clients que ens esperen i fins i tot alguns truquen uns dies abans per assegurar-se que trobaran allò que volen a la parada.

El tres de desembre, i com a participants de la Taula per a la Discapacitat del Pla



"Capacitats plenes de suc", una iniciativa per celebrar el Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat

de l'Estany, la parada del mercat es va traslladar a la plaça de les Rodes i, juntament amb la resta d'entitats de la comarca, vàrem viure un mercat especial. Nois i noies del Mas varen desfilar al costat de treballadors del COiET i de membres i socis de la Fundació Estany. Van ensenyar els productes que som capaços de fer a les nostres feines. A més es va fer una recollida de fotografies amb una taronja sota el lema: "Capacitats Plenes de Suc". Un gran èxit de públic. La setmana següent, totes les fotografies es van veure a la Plaça Major de Banyoles.

El 13 de desembre, Fira de Nadal a Banyoles. Aquesta és molt especial pels tallers. Com a totes les Fires, portem els nostres productes però aquí, a més, oferim sempre una activitat perquè els més petits i els seus pares i mares estiguin una estona llarga amb nosaltres. Aquest acostament ens permet donar-nos a conèixer millor i crear nous lligams.

Aquest any, a més dels productes i d'alguns dels animals de la granja, aquells que participaren pogueren fabricar la seva

espelma tal i com la fem als tallers del Mas. Durant tota la fira la parada de Mas Casadevall va estar envoltada de gent, grans i petits que a més de fer la seva espelma, varen comprar algun dels nostres productes i, sobretot, varen marxar coneixent-nos un xic millor.

Fins el moment us hem explicat les fires però la cosa va més enllà. Mas Casadevall fa arranjaments d'aparadors per a diades especials. La primera prova es va dur a terme l'any passat en època de flors i es va repetir aquest Nadal a la Plaça Major, a Can Pons. Els nois i noies del Taller de Manipulats varen crear tots els ornaments que feren d'aquell espai un Nadal espectacular.



A la Fira de Nadal de Banyoles vam ensenyar als més menuts a fer espelmes



Al taller de ceràmica es van fer les pecs que es van donar en l'acte del 20è aniversari d'Autismo España

Han aconseguit un resultat tan positiu en aquests aparadors que la cosa va a més. Durant el Carnestoltes d'enguany, a la llibreria l'Altell de Banyoles vàrem crear un nou espai màgic. Coincidint amb el lema del Carnaval Banyolí, "Suc de Contes... Hi Havia una vegada", el ta-





L'aparador de la llibreria l'Altell va quedar així de bonic

ller de Manipulats va crear un seguit de personatges clàssics dels contes infantils que aconseguiren que els vianants s'haguessin d'aturar al caminar per davant de la llibreria. Moltes gràcies a la Irene.

Però aquí encara no hem acabat l'exposició de les nostres tasques especials. Aquest desembre passat la Confederació Autismo España va celebrar el seu 20è aniversari amb l'entrega d'uns premis. Els nois i noies del Taller de Ceràmica

foren els encarregats de la seva elaboració. "Fabulosos" és la floreta més petita que ens ha arribat per part de tots els implicat en els premis. Volem agrair a Autismo España la confiança dipositada en la nostra tasca.

Però no tot és feina, aprofitant la diada de Dijous Gras i que feia caloretta, vàrem gaudir d'una graellada boníssima, tant que n'hi havia per llepar-se els dits. Els usuaris que treballen en els tallers de fora van encarregar-se del foc i de la cuita de la carn, els educadors varen més que ajudar. La Gaelle, la nostra cuinera en aquell moment, va acabar d'arrodonir l'àpat amb una bona amanida completa i, finalment, el restaurant ens va oferir una coca de llardons. Dia rodó.

Com veieu l'hivern no ha tingut aturador. Ara que ja arriba el bon temps i les ganes de caloretta, el dinamisme dels nostres tallers es veurà incrementat per aquesta il·lusió d'estiu que tots portem a dins. ■

M.C.

## Torna la Mostra de Teatre Inclusiu

**E**l 20 de desembre es va celebrar la sisena Mostra de Teatre Inclusiu. L'organitza la Fundació Estany i Escenaris Especials, amb el suport de l'ajuntament de Banyoles. L'objectiu de la mostra és potenciar la inclusió social d'actors amb i sense discapacitat a través del teatre. L'obra és un procés interactiu que van creant els mateixos protagonistes i que finalitza en una representació. Clàudia Cedó s'ocupa de la coordinació d'aquest projecte.

Aquest any l'obra era El Nadal Blanc. Es va representar a la llotja del Tint XXI. La història transcorre al Museu del Pessebre, on dotze actors representaven diferents escenes nadalenques (els pastors, els tres Reis, el naixement de Jesús). La peculiaritat es trobava en la mida real de les figures del pessebre, ateses amb tot l'afecte pel senyor Ramon, el vigilant del museu.



El repartiment d'El Nadal blanc. Amb barretina, el Francesc Frigolé

Des de Mas Casadevall va participar com actor Francesc Frigolé, en el paper de pastor. Va mostrar bona actitud i disponibilitat. La seva motivació augmentava a mesura que anava als assajos. Aquesta experiència va ser per a ell un reforç molt positiu a nivell personal, emocional i social. Superant la por a parlar davant del públic que l'estava mirant contínuament. Va saber situar-se a l'escenari en cada

una de les escenes per pròpia iniciativa i va desenvolupar noves relacions amb les diferents persones que participaven. Per això, el teatre contribueix a millorar processos de desenvolupament de les persones que intervenen.

L'èxit aconseguit donada la gran qualitat de les representacions i la bona accepta-

ció que ha tingut per part del públic fan que es consolidi com una activitat més de les Festes de Nadal a la ciutat. ■

Maria Moro  
Educatrice de la Llar  
de Banyoles de M.C.

## Mas Casadevall, al programa de ràdio Els 4 cantons

**E**ls quatre cantons és un programa radiofònic de emissió mensual de Ràdio Banyoles; és una iniciativa de la Fundació Estany, que produeix, redacta i locuta tots els continguts. Té el suport de Obra Social La Caixa i s'emet últim dimecres de cada mes de 19 a 20h. És un espai

d'expressió dirigit i gestionat directament per persones amb discapacitat intel·lectual, on es comparteixen en tena opinions i emocions treballades prèviament. Cada programa té un fil conductor, a partir del qual es construeixen les diferents seccions del programa.

Des de gener d'enguany, en Juan Ruiz, resident de la Llar de Banyoles, participa de forma activa i continuada en el programa. Aquest espai és per a ell un lloc on poder expressar els coneixements que té en cultura musical, alhora que l'ajuda a estructurar un discurs sobre l'actualitat i la població on resideix. ■

## Participem a la Setmana de l'Ateneu

**A**quest any alguns dels nois i noies de la Llar de Banyoles han participat en la Setmana de l'Ateneu 2015. La proposta, a partir d'un extens programa d'activitats, buscava explorar la relació que hi ha entre la música i els colors.

Dissabte 28 de febrer, l'Auditori de l'Ateneu va acollir un concert molt especial. Professors i

alumnes dels grups de combo de l'Escola Municipal de Música de Banyoles (EMMB) presentaren un espectacle juntament amb els participants dels cursos formatius de Musicoteràpia i Dansa Moviment Teràpia.

I com no podia ser d'una altra manera, a aquest espectacle s'hi van adherir usuaris de Fundació Estany i quatre residents de la Llar de Banyoles. ■



## Ens apuntem al Carnestoltes de Banyoles

**B**anyoles va celebrar el Carnestoltes el cap de setmana del 7 i 8 de febrer. Els usuaris de la Llar de Banyoles, aquesta vegada acompanyats també pel D. Moreno de les Llars del Mas varen participar amb disfresses i gaudi de la cercavila que es va realitzar pels carrers i places de la població.

Aquesta activitat és de les que més agrada als nois i noies.

Amb quinze dies d'antelació i en l'espai d'assemblea decideixen de què volen anar disfressats. Posteriorment, amb els seus tutors cerquen els elements per a la disfressa i van a comprar o bé llogar aquells que falten. Finalment arriba el dia d'engalanar-se. Tot és excitació i veure com queda un i l'altre amb el vestit col·locat. Després al carrer a passar-s'ho bé i, finalment, el Toc de carnestoltes. Una molt bona diada. ■

## 20 anys del Teatre Municipal de Banyoles

**E**l Teatre Municipal de Banyoles va celebrar el seu 20è aniversari els dies 13, 14 i 15 de març. Les companyies teatrals, actors i actrius, alumnes de l'Aula de Teatre i Escenaris Especials (entre d'altres Fundació Autisme Mas Casadevall)

van participar en un espectacle creat especialment per a aquesta celebració i dirigit per l'ànima d'Escenaris Especials, Claudia Cedó.

Felicitats a tots i totes i PER MOLTS ANYS AL TEATRE MUNICIPAL DE BANYOLES. ■



Els nois de la Llar de Banyoles a la representació



## Pere Serra i Lobsang Generelli representen Mas Casadevall en la mostra, una iniciativa de la FECAA

### 'Jo veig el que tu no veus', art i autisme a CaixaFòrum

#### Una exposició recull fins el 27 de maig obres d'artistes catalans i alemanys amb autisme

**U**na benzina, lletres i paraules, números, el llamp McQueen, dibuixos geomètrics, jerses de diferents colors, un vagó de metro, Hansel i Grètel, els reis d'Orient, autoretrats, autopistes i xarxes de metro... són alguns dels molts motius que es poden veure en la mostra que fins al 27 de maig s'exposa a CaixaFòrum Barcelona i que després es traslladarà a Madrid (hi ha molt interès que viatgi a altres ciutats espanyoles). És una iniciativa de la Federació Catalana d'Autisme i Asperger (FECAA) i per a la qual el seu president i alhora vicepresident del patronat de Mas Casadevall, José Luis Bruned, treballava des de feia anys. L'exposició té com a comissaris Miguel Gallardo i Clara Laguillo. El punt de partida va ser la idea de la vicepresidenta de la FECAA i mare de Mas Casadevall, M<sup>re</sup> Àngels Roca, d'organitzar un concurs que servís per aglutinar i cohesionar les diferents entitats de la federació. De fet, les obres de les entitats catalanes representen aproximadament la meitat de la cinquantena d'obres que s'hi poden contemplar. D'aquestes, n'hi ha diverses de la nostra fundació. Una d'elles, de Lobsang Generelli, de 18 anys, és un dibuix que va portar a Serinyà en iniciar la seva estada al servei ocupacional, el gener de 2012, i que va fer per reflectir com se sentia amb el començament de la seva nova etapa vital després de deixar l'escola. D'altres són d'en Pere Serra, de 27 anys, com la que mostra el logotip de CEPSA, una altra amb paraules que inclouen Letizia Ortiz i una tercera amb els tres Reis d'Orient. També hi ha obres d'Institució Guru, Carrilet, Institució Balmaes i l'Alba.



Elsen, durant la presentació de l'exposició



Miguel Gallardo i Clara Laguillo, comissaris de l'exposició

L'altra meitat són obres de centres d'Autisme Alemanya que l'any 2010 es van exposar en una mostra que, amb el mateix títol que a CaixaFòrum, es van veure en la prestigiosa exposició Documenta de Kassel coincidint amb el 40è aniversari d'Autisme Alemanya. En aquella ocasió era una iniciativa d'AKKU (Autisme, Art i



José Luis Bruned

Cultura). Un dels seus responsables, Volker Elsen, va ser a Barcelona coincidint amb la inauguració i va explicar que en la mostra alemanya, realitzada després de tres anys de recerca en les entitats, "es va voler demostrar la capacitat i el talent de les persones amb autisme". Però Elsen

### POSAR ORDRE

"Sóc l'Erik. Ara ja tinc 10 anys. Visc a Hamburg. Aquí tenim més boscos i menys soroll. Els nostres pals de llum són més grans, però es veuen menys els estels. Sovint vaig a Espanya a veure els avis. La meua àvia fa unes croquetes molt bones. Amb l'avi vaig a l'hort (li he dibuixat un sistema de rec perquè no li calgui acotar-se).

M'agrada molt dibuixar i ho faig des que era petit. Els meus ulls veuen coses que a tu potser se t'escapen. Penso en imatges, i les dibuixo amb detalls que per a mi són importants. A més a més, així la mare aprèn com funciona un generador, el pare descobreix que hi ha moltes classes d'extintors o la gent sap què associo amb el seu nom. Dibuxo gairebé totes les persones que conec.

Parlo alemany i castellà. M'interessa la forma de les paraules. En matemàtiques sóc molt bo. Els nombres són genials! El meu favorit és el 10, que s'assembla al meu pare. Casa meua és el 37, un nombre primer. No m'agraden els nombres davant de

coses lletges, prefereixo associar-los amb el que és bonic.

M'encanta mirar les estrelles amb prismàtics, seguir la línia dels cables de la llum, les noies amb els cabells llargs, escoltar els compressors, classificar extintors, imaginar laberints de canonades, les històries de Laurel i Hardy, que m'abracin i em facin pessigolles, saltar el trampolí, el pollastre, córrer, que m'expliquin històries i inventar-ne, no m'agraden els crits ni les empipades. Sóc un nen feliç. Vull ser inventor. Estic amb les fórmules d'una màquina del temps. De vegades passen coses que no m'agraden, i amb aquesta màquina podrem tornar a començar.

Tinc molts desitjos, i tot el futur per endavant per complir-los

**Anabel Cornago**

**Mare de l'Erik. El seu text parla d'ell i de moltes altres persones amb autisme que entenen el món dels detalls dels dispositius i els processos mecànics.**



Sense títol. Lobsang Generelli. 18 anys. Mas Casadevall.

tenia clar que l'experiència no es podia acabar allà i derivà en la constitució d'AKKU. Aquell va ser el punt de partida de diverses mostres amb el mateix títol, i alguna d'específica sobre un tema concret (com línies i traços), així com de la seva voluntat de col·laborar i fomentar el talent de persones amb autisme que volen aprofundir la seva carrera artística. Buscant connexions internacionals, després de Madrid la mostra viatjarà a Hongria i Suïssa i CaixaFòrum està molt interessada que pugui fer escala en diversos centres de la xarxa de l'obra Social 'La Caixa'.

**Volker Elsen: "Es tracta que hi hagi un canvi de paradigma i se separi l'artista de la seva obra"**



Sense títol (Letizia). Pere Serra. 27 anys. Mas Casadevall.



Els tres reis. Pere Serra. 27 anys. Mas Casadevall.

Per a Elsen, l'important d'aquestes accions és que les obres exposades s'assumeixin com a art, "art en el seu sentit més ampli"; és per mitjà de les exposicions que "intentem que l'art surti de la seva marginalitat i arribi a àmbits més generals". Per aquest motiu es busquen socis professionals, en aquest cas CaixaFòrum. "Es tracta que hi hagi un canvi de paradigma i se separi l'artista de la seva obra" encara que "dins de la biografia es troba la clau de l'obra". I afegí: "les obres exposades reflecteixen un mètode del qual pot aprendre qualsevol artista", i va explicar el cas d'un dels alemanys, Adolf Beutler, que amb gairebé 80 anys segueix treballant i té a Berlín una obra impressionant, amb unes estructures lineals i en xarxa que van més enllà del taulell, introduint elements aliens al fons. D'aquesta manera transmet

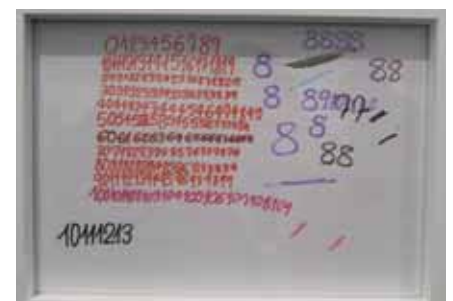


Autorretrat. Daniel Gallego-Rodríguez. 38 anys.

que no cal quedar-se als límits que ens imposen (com els límits del paper) i que es poden buscar camins nous. Un altre artista treballa amb plànols de carrers i carreteres i té un immens fons documental d'arreu del món per a la seva obra.

**José Luis Bruned agrai la col·laboració de l'Obra Social "La Caixa", sempre sensible i sempre amb algun espai expositiu dedicat a les causes socials.**

En la presentació també va intervenir el president de la FECAA, José Luis Bruned, el qual agrai la col·laboració de l'Obra Social "La Caixa", sempre sensible i sempre amb algun espai expositiu dedicat a les causes socials. Bruned parlà de la importància de donar una oportunitat com aquesta de difusió de les capacitats de les persones amb TEA, en aquest cas en l'art, on sovint reflecteixen la seva excepcional capacitat de memòria, de síntesi i de plasmar els detalls. Per a ell, "art i cultura són una necessitat de primer ordre per viure" i recordà l'aposta que des de fa 40 anys fan les entitats de l'autisme d'utilitzar l'art com a teràpia per abordar l'autisme. ■



Sense títol (sèrie nombres). Eduardo Aguilera. 31 anys. Institució Guru.



## Les farmàcies es bolquen amb la recollida solidària de medicaments

**U**n total de set farmàcies de les comarques gironines es van bolcar el 14 de febrer en la jornada de recollida de medicaments que cada any organitza l'ONG Banc Farmacèutic per ajudar les entitats que treballen amb col·lectius desfavorits, un una iniciativa a la qual s'hi va voler adherir Mas Casadevall.



Són les farmàcies Esteve Alsius i Rosa Alsius (Banyoles), Ciurana C.B. i Josep Mª

Xirgu Badia (Girona), Mª Carme Cardelús (Olot), Ana Mª Pagés (Serinyà) i Neus Costa (Calonge), que recollien de manera totalment desinteressada fàrmacs que no necessiten prescripció mèdica. A banda, també van col·laborar en la iniciativa quatre mares de Mas Casadevall (Rosor Altaba, Fina Burset, Lurdes Masdevall i Carme Oliver), així com el responsable tècnic, Fermí Manchado, i el coordinador del Servei de Teràpia Ocupacional (STO), Joan Josep Verdguer. Com tots sabeu, la despesa farmacèutica és força elevada amb persones que presenten trastorns com el TEA. Participar en aquesta jornada ens ajudarà a tots a reduir la partida farmacèutica.

Aquesta és la vuitena edició de la jornada, que en paraules del president de l'ONG, Àlex Brenchat, "promou un gest de gratuïtat, on les persones participen de forma solidària (voluntaris, farmacèutics i ciutadans): els voluntaris destinen el seu temps lliure del dissabte per participar a la jornada, els farmacèutics participen sense ànim de lucre en fer un donatiu al Banc Farmacèutic per tornar els beneficis obtinguts i els ciutadans col·laboren comprant algun dels medicaments que es necessiten". ■

### ELS NÚMEROS DE LA JORNADA

Segons el Banc Farmacèutic, arreu d'Espanya es van recollir un 80 per cent dels 35.000 medicaments demanats per més d'un centenar d'entitats, en una jornada en què van participar 545 farmàcies de 10 províncies i més de 770 voluntaris. En total es van recollir 27.500 medicaments. El valor econòmic dels medicaments recollits ascendeix a 114.000 euros.

Els farmacèutics participen sense ànim de lucre en la iniciativa i donen els beneficis obtinguts de la venda d'aquests medicaments a l'ONG, que els destina als diferents projectes que té en marxa en favor de les persones sense recursos i en risc d'exclusió social del nostre país. Enguany el donatiu dels farmacèutics al Banc Farmacèutic ha estat de 23.500 euros.

## Concert solidari de Yes the Music

**A**quest any, Mas Casadevall ha previst organitzar un cicle de concerts de diferents estils per divulgar la tasca de la fundació i, alhora, recaptar fons que ens ajuden a tirar endavant el dia a dia de la feina.



Aquest cicle es va estrenar el passat 21 de febrer amb el regal que el conjunt vocal Yes the Music ens va fer al teatre municipal de Banyoles, cedit per a l'ocasió per l'ajuntament.

Durant gairebé dues hores, els divuit components de la formació vocal ens delectaren amb un seguit de temes que van des de la música dels anys 80 a l'actualitat, travessant camins de Gospel, jazz, rock... Varen aconseguir que els gairebé 200 assistents al concert s'aixequessin drets per aplaudir els temes, acompanyar musicalment i fins i tot, els més atrevits, ballar. D'altres, que no van



poder venir, van poder col·laborar fent aportacions de fila zero.

Una nit màgica en la qual la voluntat dels cantants, el desig de la fundació i l'entrega del públic es va trobar en un punt comú del camí, millorar el dia a dia de les persones amb TEA de la Fundació Autisme Mas Casadevall.

Com a mostra d'agraïment, els membres de Yes The Music s'endugueren de regal un lot preparat des dels Tallers amb els logos del grup i amb un dinar al nostre taller de Restaurant. ■

M.C.

## Reptes Pla de l'Estany, amb Mas Casadevall

**C**ompletar tres proves que consisteixen a fer voltes corrent i en bicicleta al voltant de l'estany de Banyoles durant 24 hores seguides, i fer 12 hores combinant bici i cursa a peu, és el repte que s'ha proposat el banyolí Manel Torres, un veterà dels duatlons i les curses de muntanya i carretera que vol comprovar on és el límit del seu esperit de superació. No es tracta, però, d'una iniciativa estrictament esportiva, sinó que rere aquesta bogeria –batejada amb el nom de Reptes Pla de l'Estany– hi ha una finalitat benèfica. Torres convida tothom qui vulgui a adquirir un dorsal i acompanyar-lo una estona en algun dels tres esdeveniments que estan preparant ell i un equip de col·laboradors.



Manel Torres, durant un entrenament

El que es recapti amb les inscripcions, que costaran cinc euros, es destinarà a la nostra fundació. Ja es poden comprar els dorsals a molts comerços de Banyoles, a la parada de Mas Casadevall del mercat dels dimecres i al lloc web [www.reptespladelestany.com](http://www.reptespladelestany.com), així com a la web del centre [www.mascasadevall.net](http://www.mascasadevall.net)

Les proves de Reptes Pla de l'Estany són: 24 hores amb bicicleta (es va fer a partir de



D'esquerra a dreta: Lluís Desoi, president del comitè executiu de la Fundació Autisme Mas Casadevall; Manel Torres, fundador de Reptes Pla de l'Estany; i Jordi Congost, regidor d'Esports de Banyoles.

les set de la tarda del 10 d'abril), 12 hores de transicions corrent i amb bicicleta (a partir de les vuit del matí del 27 de juny), i 24 hores corrent (a partir de les set de la tarda del 2 d'octubre). La implicació de diversos patrocinadors privats, així com dels ajuntaments de Banyoles i Porqueres, farà possibles les tres jornades, que es pretén que tinguin un caràcter popular. Per tal que sigui així, no es marcaran uns límits de distàncies a completar, a fi que s'hi pugui apuntar gent de tots els nivells.

D'altra banda, es preveu organitzar activitats festives a la vora del circuit, i celebrar uns sopars amb els participants, al final de cada prova. De manera paral·lela a la venda

dels dorsals, es podran adquirir uns tiquets (a dos euros) del sorteig de diversos objectes.

Per preparar aquests reptes, l'atleta Banyolí, Manel Torres ha fet dos tests de bicicleta, un de 12 hores i un de 16 hores, el passat set de març. També hem tingut presència en la Mitja Marató de Banyoles i la Cursa de Muntanya del Pla de l'Estany. Volem agrair a tots els patrocinadors i col·laboradors la confiança dipositada en el projecte Reptes Pla de l'Estany. ■

**Pep Mendoza**  
Director de Mas Casadevall

## Formació continuada per a una atenció de qualitat

**L**a seu del Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat va acollir els dies 9 i 10 de març el curs de Gestió Financera en les entitats sense ànim de lucre (ESFL), organitzat per la Confederació Autismo España i al qual va assistir el director de Mas Casadevall, Pep Mendoza. El seu objectiu: donar continguts per a la implementació de processos de gestió financera, concepte i marc legislatiu en les entitats sense ànim de lucre.

Durant el curs es va facilitar informació per a la comprensió i compliment de les



Marc Fàbrega, durant la sessió pràctica



obligacions fiscals, còm afecta la reforma fiscal en les ESFL, aspectes de mecenatges, etcètera. Tot plegat amb la finalitat de conèixer els aspectes fonamentals que incideixen en el bon desenvolupament organitzacional de les entitats i aconseguir una visió global dels nostres estats financers interns, per poder analitzar-los i, el que és molt important, interpretar-los. La formació va ser impartida per José Antonio Ochoa, llicenciat en Econòmiques per la Universitat de Deusto i MBA per la Universitat Pontifícia de Comillas; actualment és assessor fiscal, administrador concursal i patró de la fundació Excel·lència Social. Durant la formació vàrem rebre la visita del Director General de Polítiques de Apoyo para la Discapacidad, Ignacio Tremiño.

Seguint el pla de formació de la FAMC, el director, Pep Mendoza i el coordinador del Servei de Teràpia Ocupacional (STO), Joan Josep Verdaguer, van acabar al març el curs organitzat per Discapacitat Intel·lectual (DINCAT), Qualitat: nivell avançat, impartit per INTRESS. El curs va arrencar a l'octubre. D'altra banda, el coordinador de STO està realitzant el curs de creació i gestió d'associacions i fundacions organitzat per la Fundació Pere Tarrés.

També va ser força interessant, a mitjans març, la sessió formativa de l'Agrupació de Defensa Forestal (ADF) del Pla de l'Es-



Els assistents al curs d'Autismo España, amb Ignacio Tremiño

tany a Mas Casadevall. La sessió, amb una part informativa i una altra de molt pràctica, va tenir com a ponent el president i coordinador de l'ADF Pla de l'Estany, Marc Fàbrega. ■

**Pep Mendoza**

## El Rotary Club de Banyoles, nou patrocinador



Moment de la signatura del conveni de col·laboració, amb el president del Rotary Club Banyoles, Miguel Pino, i el vicepresident de Mas Casadevall, José Luis Bruned.

**E**l Rotary Club de Banyoles i la nostra fundació van signar el 16 de març un conveni de col·laboració segons el qual el Rotary esdevé patrocinador de la jornada *Diagnòstic precoç i intervenció primerenca en els Trastorns de l'Espectre de l'Autisme (TEA)* que se celebrarà el 22 d'abril a la seu de CosmoCaixa de Barcelona (Isaac Newton, 26). Es tracta d'una jornada de sensibilització en què es compararan els mètodes de diagnosi i atenció precoç de l'autisme a casa nostra i als Estats Units. En aquesta jornada

col·labora també l'Obra Social 'La Caixa'.

La jornada comptarà amb la participació, entre d'altres, de Declan Murphy, investigador de neurociències del Regne UNIT, Amaia Hervàs, directora de la unitat de Trastorns del Desenvolupament de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, Ricardo Canal, especialista en autisme de la Universitat de Salamanca, i David Amaral, director científic del MIND Institute de la universitat de Califòrnia Davis, un dels centres de referèn-

cia sobre l'autisme a escala mundial.

Aquesta conferència s'emmarca en l'aposta decidida iniciada fa alguns anys per Mas Casadevall per la recerca científica en el camp de l'autisme i que inclou la concessió d'una beca de recerca al MIND Institute, en col·laboració amb l'Obra Social 'La Caixa', i l'organització, juntament amb la Federació Catalana d'Autisme i Asperger (FECAA), del cursos sobre la metodologia ESDM (Early Start Denver Model), que ha impulsat la investigadora del MIND Sally Rogers. ■

## L'educadora Isabel Pagès es jubila



**I**sabel Pagès i Besalú, educadora durant molts anys del servei d'habitatge del Mas Casadevall, es va jubilar al febrer. Durant un temps, Isabel Pagès va fer també tasques de coordinadora del servei. Des d'aquesta

publicació, i en nom de tots els professionals que treballem a Mas Casadevall, et volem agrair tots aquests anys de treball amb nosaltres i tot allò que ens has aportat a cadascú de nosaltres. També et fem arribar els nostres millors desit-

jos perquè gaudeixis del teu temps. Fins aviat i gràcies per tot!!! ■

*La fundació i professionals del Mas*

---

## El viatge, nou espectacle d'Escenaris Especials

**A**questa temporada, els nois i noies de la llar de Banyoles ens interpretaran, com a resultat de tot un curs de preparació, *El viatge*, el nou espectacle d'Escenaris Especials. Els nostres actors han triat un dels viatges més romàntics i coneguts de la història, el del transatlàntic titànic, que s'enfonsà en el viatge inaugural.

En la història, l'encara desconegut Glenn Miller i el seu germà toquen per quatre duros al port de Londres, mentre els rics

passatgers del vaixell embarquen. De sobte, als músics els sorgeix l'oportunitat d'amagar-se en unes caixes de cafè que el cuiner està carregant al vaixell. És així com emprenen un viatge cap a Nova York, la ciutat de les oportunitats i del somni de començar una carrera musical.

Per a la responsable d'Escenaris Especial, Clàudia Cedó, que coneix els nostres nois des de fa uns quants anys, aquesta obra "ens parla de la recerca personal i del plaer de perdre's durant el trajecte". Amb ella, els

actors "dilapiden tòpics. La seva entrega emocional i qualitat interpretativa els converteix en grans protagonistes de les seves històries". L'obra es podrà veure al maig a la Factoria d'Arts Escèniques de Banyoles i al juny a La Sala La Planeta de Girona.

Amb ells, participen en el projecte d'Escenaris Especials, en què el teatre esdevé eina d'intervenció social, els companys d'Associació Canaan Pla de l'Estany, Fundació Estany, Fundació Montilivi, Escola Palau, Fundació Astres i CSM Figueres. ■





## Sistemas de tubería modular

- Extracción de aire, polvo, humos, neblinas y subproductos a escape libre o a filtros y ciclones.
- Transporte y distribución de sólidos y partículas en líneas de producción.
- Ventilación, climatización y refrigeración de procesos industriales.



METALÚRGICA ROS, S.A.U.

Pol. Ind. Pla de Poliger, Sector Nord - Sau 1  
17854 SANT JAUME DE LLIERCA  
(Girona) SPAIN  
Tel. +34 972 26 14 67  
Fax +34 972 26 95 39  
e-mail: [rostubos@rostubos.com](mailto:rostubos@rostubos.com)

[www.rostubos.com](http://www.rostubos.com)

# Entrevista

Miguel Ángel de Casas, presidente de Autismo España

## "Trabajando más unidos nuestra capacidad de lobby es mayor"

**M**iguel Ángel de Casas fue elegido en septiembre pasado presidente de Autismo España. Casas, padre de un menor diagnosticado de TEA, es también vicepresidente de la junta directiva de Autismo Castilla y León. Licenciado en Ciencias Económicas y Empresariales por la Universidad de Valladolid y Máster en Dirección y Administración de Empresas por la Escuela de Organización Industrial (EOI), durante los últimos 16 años ha ocupado cargos directivos en empresas del sector de la consultoría, la banca y la automoción.



tamos trabajando y sentando las bases es la promoción de la investigación y la transferencia de conocimiento sobre los TEA.

**"Es fundamental incrementar el conocimiento disponible sobre la situación actual y las necesidades de las personas mayores con discapacidad, incluyendo a las personas con TEA"**

- En septiembre accedió a la presidencia de Autismo España, ¿cuáles son sus principales objetivos al frente de la confederación?

- La junta directiva elegida en septiembre por los asambleístas de Autismo España ha recibido el mandato claro de efectuar una renovación, de trabajar en equipo y de llevar a cabo acciones concretas y tangibles dentro del marco del plan estratégico que repercutan directamente en las entidades asociadas. Así que estos son mis objetivos y los del resto de miembros de la Junta Directiva.

**- "La presidencia de Autismo España es un reto que asumo con ilusión, orgullo y mucho entusiasmo"**

- ¿Cómo vive Autismo España la renovación de su junta directiva y su apoyo en la figura del vicepresidente, José Luis Bruned, que está desempeñando un papel muy activo de representación?

- José Luis Bruned, además de un excelente amigo, es un pilar clave para la nueva etapa que vive Autismo España. Su contribución está siendo muy importante, no solo en el ámbito de las relaciones institucionales, sino también en muchos otros de gestión, toma de decisiones, etcétera. Su experiencia en el movimiento asociativo del autismo, su

visión estratégica y su entusiasmo por dar un giro a "qué se hace" y "cómo se hace" en Autismo España están siendo determinantes a la hora de llevar a cabo la renovación.

**"La inclusión con apoyos es posible"**

- ¿Cómo va la puesta en marcha del plan estratégico de AE?

- La elaboración del Plan Estratégico 2013-2017 fue fruto del trabajo conjunto de la junta directiva de Autismo España, así como de otros directivos y profesionales de las entidades asociadas. Fruto de dicho plan, se marcaron las líneas de acción sobre las que trabajamos actualmente. En este sentido, estamos haciendo especial hincapié en reforzar nuestras acciones de incidencia política y social, fortaleciendo nuestras relaciones con las entidades del Tercer Sector, administración pública y demás grupos de interés.

Estamos también trabajando para mejorar la cohesión del movimiento asociativo, porque sabemos que trabajando más unidos nuestra capacidad de lobby es mayor. Del mismo modo, estamos trabajando en la implantación de una estructura organizacional que asegure la sostenibilidad de Autismo España.

Otra línea estratégica sobre la que es-

- ¿Por dónde han empezado?

- En 2015 estamos priorizando temas de importante calado, entre los que destacaría, por el impacto que van a tener en un futuro; el desarrollo de un sistema estadístico y de información a nivel estatal sobre los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Un estudio para el que por primera vez se ha conseguido financiación por parte del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; o la definición de la Estrategia Nacional Específica para Personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y sus familias, que fue aprobada por unanimidad en el Congreso de los Diputados, el pasado 18 de noviembre.

- En una entrevista a Servimedia, poco después de acceder a la presidencia, explicaba que entre las medidas que quiere impulsar figura la mejora de la educación inclusiva. ¿De qué modo? ¿Qué propone?

- La realidad en el ámbito de la educación es muy dispar en las diferentes comunidades autónomas, con lo que las medidas concretas a proponer dependen del punto de partida. En todo caso, el común denominador pasa siempre por que existan apoyos especializados que faciliten la inclusión educativa desde la infancia en aquellos casos donde las características de la persona con autismo lo permitan. La inclusión con apoyos es posible.





**- También quiere mejorar la formación a lo largo de la vida. ¿Con qué iniciativas en concreto? ¿Alguna prioridad en este campo?**

- Efectivamente, una vez que acaba la etapa educativa obligatoria, las personas adultas con TEA se encuentran sin opciones. Desde Autismo España trabajamos para lograr que se facilite una atención de calidad a las personas adultas con TEA y para que se garantice una oferta flexible y especializada de recursos y servicios en el ámbito de la formación profesional, la capacitación laboral, la atención diurna, etc. de modo que seamos capaces de movernos en un entorno de inclusión e igualdad de oportunidades.

**- Otro punto es el de mejora de la salud. Hablar de salud es muy amplio. ¿Cuáles son los puntos prioritarios?**

- Promover la detección precoz de los TEA y el acceso a un diagnóstico especializado en el menor tiempo posible tras la detección. Asegurar el acceso a

una intervención especializada, basada en la evidencia científica y gratuita en las distintas etapas de la vida (incluyendo atención temprana). Y proporcionar una atención especializada e integral a la salud de la persona con TEA (incluyendo a la salud mental), contemplando sus necesidades específicas y garantizando la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y administraciones implicadas.

**- ¿Están los objetivos e iniciativas de Autismo España en consonancia con el Plan Nacional sobre Autismo del Gobierno? ¿En qué punto de su tramitación se encuentra?**

- Se ha aprobado una Iniciativa Legislativa Popular que cuenta con el apoyo unánime del Congreso de los Diputados. Ahora estamos en fase de negociación con el Ministerio de Sanidad para su desarrollo y puesta en marcha. Para que la estrategia sea un éxito, es imprescindible trabajar con el Gobierno y las Comunidades Autónomas en una

planificación de servicios y recursos de calidad que potencien una atención especializada y que favorezca la calidad de vida e inclusión social de las personas con TEA y la cooperación conjunta del tejido asociativo de los TEA.

**"Trabajamos para lograr que se facilite una atención de calidad a las personas adultas con TEA"**

**- ¿Cuáles han sido las aportaciones de Autismo España al mismo?**

- Autismo España ha coordinado desde el principio la elaboración del documento que ha sido la base de dicha estrategia y ha trabajado para conseguir el consenso de las tres entidades representativas del autismo a nivel estatal, Confederación Autismo España, Federación Asperger España (FAE) y Confederación Española de Autismo (FESPAU).

- **A nivel institucional, AE quiere aumentar su influencia en partidos políticos, gobiernos e instituciones públicas. ¿Qué se está haciendo, o se hará, al respecto?**

- Se ha reorganizado e intensificado la presencia en el CERMI Estatal, donde ahora estamos presentes en la práctica totalidad de las comisiones. Además, tenemos en agenda reuniones periódicas con todas las fuerzas políticas, con las que ya nos hemos reunido en su mayoría para exponerles nuestras demandas y la importancia de avanzar en la Estrategia Nacional de Autismo, entre otros asuntos.

- **Y a escala europea, ¿cuáles son las propuestas y demandas de Autismo España dentro de Autismo Europa?**

- Nuestra prioridad es formar parte activa de Autismo Europa y de sus propuestas, ya que ello fortalece al movimiento asociativo del autismo, y trabajar desde esta posición en virtud de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

**"Tenemos en agenda reuniones periódicas con todas las fuerzas políticas, con las que ya nos hemos reunido en su mayoría para exponerles nuestras demandas"**

- **¿Está notando una mayor sensibilización de todo "lo público" hacia el autismo en un escenario en el que la prevalencia no hace sino aumentar?**

- Desde luego que las cifras en este sentido han hecho que la sociedad civil en general, y la clase política en particular, empiece a tomar mayor conciencia de nuestro colectivo. No obstante, la administración pública es, en general, "fría". Es receptiva solo cuando insistimos y hacemos ver nuestras necesidades. De ahí que sea tan importante esta agenda institucional y de ahí que podamos afirmar que aún tenemos mucho trabajo por hacer.

- **Hace poco se publicaba una noticia sobre el tiempo que se tarda en hacer un diagnóstico de autismo. ¿Qué se propone desde AE para reducir este tiempo?**

- La clave está en potenciar la formación en diagnóstico, entre otras cosas, importando técnicas de otros países que nos llevan mucho trabajo hecho, como por ejemplo, de EE.UU. También es vital apoyar la creación de centros como el que patrocina Mas Casadevall.

- **El diagnóstico y el tratamiento del autismo es algo que compete a diferentes consejerías/departamentos de las CC.AA (sanidad, educación, asuntos sociales...) ¿cree que hay suficiente coordinación y transversalidad entre ellos para que el abordaje sea integral?**

- Pues aunque me gustaría poder decir lo contrario, la realidad es que no existe tal coordinación ni transversalidad. La situación varía enormemente de una comunidad autónoma a otra, y la coordinación entre consejerías es, en muchas ocasiones, inexistente.

- **Un buen número de entidades del autismo de España se fundaron hace 25-30 años y ahora se enfrentan, en muchos casos, al fenómeno del envejecimiento de las personas con TEA. ¿Cómo se está planteando desde Autismo España?**

- Las primeras descripciones del autismo se realizaron en los años 40. Podemos decir, por tanto, que este tipo de trastornos son relativamente "jóvenes" y por ello las primeras personas diagnosticadas en España aún no han alcanzado edades muy avanzadas.

Sin embargo, algunas de ellas empiezan a superar ya la "mediana edad" y se encuentran iniciando los procesos de envejecimiento. Ésta es, por lo tanto, una cuestión ineludible que debemos comenzar a afrontar las entidades, desarrollando actuaciones que incrementen el conocimiento sobre las necesidades de las personas mayores con TEA, y garanticen respuestas adecuadas a las mismas, orientadas a favorecer su calidad de vida y a conseguir una vida plena y satisfactoria.

En este sentido, es fundamental incrementar el conocimiento disponible sobre la situación actual y las necesidades de las personas mayores con discapacidad, incluyendo a las personas con TEA, en España a través de estudios y datos contrastados (estudios estadísticos, etc.). De ahí que, como comentaba antes, sea tan importante el estudio que vamos a empezar a desarrollar de un sistema estadístico y de información a nivel estatal sobre los Trastornos del Espectro del Autismo

(TEA) que nos permita contar con datos que nos ayuden a planificar servicios y recursos.

- **Autismo España se ha adherido a la campaña del CERMI para impulsar una ILP que establezca medidas más justas y equitativas en el copago de servicios por parte de las personas dependientes. ¿Cómo afecta el copago a las personas con autismo y sus familias?**

- Es injusto que en muchas comunidades se establezca como copago hasta el 90 o el 100 por cien del coste del servicio, y hasta el 90 por cien de la capacidad económica del beneficiario, incluyendo también una proporción anual de su patrimonio. Es injusto que cuando se usa un servicio de atención residencial, el copago establezca una cantidad tan mínima para gastos personales que quedan pocas opciones para disfrutar de una vida plena, en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos. Es injusto que aunque la familia haya previsto con enorme esfuerzo medidas para favorecer a la persona con discapacidad, en el momento en el que fallezcan los padres, ésta no pueda disponer de una cantidad mensual suficiente para afrontar ni los gastos imprescindibles.

En nuestro colectivo hay personas que necesitan ayuda continuada para la realización de las actividades básicas de la vida diaria cuya autonomía personal y atención a su dependencia dependen de esta normativa. Por ello, entendemos que no es admisible que la participación económica de los beneficiarios sea uno de los elementos esenciales del derecho, y no el esfuerzo de financiación conjunta de la administración central y regional.

- **Cómo logra compaginar su actividad profesional con la nueva responsabilidad de presidir la nueva Junta Directiva de la Confederación.**

- La presidencia de Autismo España es un reto que asumo con ilusión, orgullo y mucho entusiasmo. Exige un esfuerzo personal, dedicar tiempo que en la mayoría de los casos resto a mi familia. Pero cuento con el buen trabajo del equipo de técnicos de Autismo España, de Jesús García, nuestro gerente, y con la dedicación que también despliegan mis compañeros de la Junta Directiva. En definitiva, lo consigo con energía y con mucho trabajo en equipo. ■

*Maite Baratech  
Periodista*



# REPORTATGE

Dins el cicle de conferències organitzat coincidint amb l'exposició 'Jo veig el que tu no veus'

## Artistes autistes

Debat a Caixa Fòrum sobre estereotips i tot allò que envolta l'art fet per persones amb autisme

**E**l món ha de crear un entorn en el qual encaixin les persones amb autisme i la seva forma de representació". Aquesta és una de les moltes idees que va voler transmetre el vicepresident d'AKKU (Autisme, Art i Cultura), Herbert Schwaab, en la conferència *Artistes autistes* que oferí a mitjans març dins el cicle organitzat en paral·lel a l'exposició 'Jo veig el que tu no veus'. Schwaab, catedràtic de comunicació en una universitat alemanya, va començar a interessar-se per l'art fet per persones amb autisme gràcies al seu germà Richard, dos anys més gran que ell i a qui la seva mare va animar a dibuixar: dibuixava bolígrafs, tasses de cafè, cigarreres, vaques, la seva por als gossos... Per a ell era molt important dibuixar, així "ens explicava com veia el món" i mostrava "la seva personalitat única". També la seva germana Dorotea es va interessar pel tema i va escriure una tesi sobre com es percep el món durant les diferents etapes de desenvolupament del cervell. Amb els seus estudis va descobrir l'immens talent de moltes persones amb autisme.



Per la seva experiència amb AKKU i les diferents exposicions que ha organitzat, Schwaab considera que "hi ha quelcom universal en els treballs que es fan arreu el món", com l'afició de molts d'ells a dibuixar sèries: de cotxes, de jerséis (amb els quals el seu autor identifica les persones que coneix), d'extintors, de carretes, de persones (com és el cas de María Gallardo) i opina que s'hauria de fer un esforç per veure el que hi ha al darrere de les obres, amb independència de l'autisme que pugui tenir l'artista. "Per a mi només és art", recalca Schwaab, per al qual "és meravellós poder gaudir d'aquestes obres". I opina que en elles, com en moltes obres d'art en general, "l'obra se separa de l'artista".

**S'hauria de fer un esforç per veure el que hi ha al darrere de les obres, amb independència de l'autisme que pugui tenir l'artista**

En alguns casos "hi ha un intent de comunicar sense comunicar", o simplement és la continuïtat dels propis interessos, com l'artista aficionat a l'energia nuclear, o als mapes, les excavadores o les grues. En altres casos és evident el recurs a la imaginació o la fantasia i són molts els que treballen

més enllà dels límits del paper que se'ls ofereix: alguns continuen al darrere, altres al taulell on treballen... Per això, a l'il·lustrador Miguel Gallardo, un dels comissaris de l'exposició, li hauria agradat evitar la clàssica limitació dels marcs i enganxar amb una xinxeta les obres a la paret. El conferenciant va reflexionar en veu alta sobre les moltes narratives que es poden fer, les moltes lectures de l'autisme i l'atenció que poden generar els seus déficits, que pot ser molt enriquidora. "Moltes obres d'art de les persones amb autisme expliquen coses de l'autisme però també de tots nosaltres"



### CONTRADICCIONS

Afortunadament, en les últimes dècades, segons el catedràtic, s'ha avançat força en l'eliminació de molts dels estereotips que circulaven sobre les persones amb autisme, en especial sobre el seu desig d'aïllament, ja que estan demostrant amb escreix la seva voluntat d'acostar-se a aquells que els envolten. Precisament, l'art ha demostrat ser una valuosa eina de comunicació. I en exposicions com la de CaixaFòrum es veu "la contradicció de la imatge que tenim de l'autisme perquè es demostra la seva gran força comunicativa". Ara bé, per a l'expert alemany tampoc no cal presentar els artistes autistes com a genis, de la mateixa manera que hem de fugir





han estat fetes per persones amb autisme. I va parlar també del cada cop més habitual ús de l'art com a teràpia per a les persones que tenen TEA i que permet aflorar aquest talent. Sense menystenir el valor de les obres exposades... ¿seria factible i tindria el mateix interès aquesta mateixa exposició si en cap moment es conegués l'especial condició dels seus autors? O és la seva condició i la vinculació art-autisme la que atrau l'interès?

Schwaab insisteix: "això és l'important, hem d'intentar oblidar que són persones amb autisme" i "l'autisme no és el fet exclusiu de l'exposició". I mentre per a algunes persones cal entendre el món de l'autisme i les seves característiques per interpretar les obres, Schwaab opina que no és correcte fer la interpretació amb la base que els seus autors tenen autisme. I convida el visitant "que s'involucri, que senti, que experimenti" perquè "són obres fetes per persones amb autisme interessades a expressar coses, construir mons narratius". I Miguel Gallardo fa la següent reflexió: no cal saber que Van Gogh era bipolar o tenia brots d'esquizofrènia per gaudir del seu art, i probablement va ser la seva condició el que li va atorgar la seva genialitat". També l'il·lustrador convida el visitant a que es desfici dels "filtres culturals" adquirits al llarg de la vida. En aquest sentit, "artistes, nens i autistes tenen en comú aquesta absència de filtres culturals". I és aquest mateix filtre el que duu a emmarcar les obres, perquè les relaciona amb un suposat "art superior". Per a un artista assistent a la xerrada, les obres poden donar oferir

dels estereotips que es transmeten a les pel·lícules, s'ha de presentar les persones amb autisme de forma integral i pel seu talent.

**A Miguel Gallardo, un dels comissaris de l'exposició, li hauria agradat evitar la clàssica limitació dels marcs i enganxar amb una xinxeta les obres a la paret**

Pel que fa al títol de la mostra, 'Jo veig el que tu no veus', per al responsable d'AKKU estem davant del repte d'intentar desobeir a les formes tradicionals d'interpretar l'obra d'art, hi ha alguna cosa més que simplement allò que veu l'ull, i hem d'intentar trobar-lo.



El president de la Federació Catalana d'Autisme i Asperger (FECAA), José Luis Bruned, va admetre que seria ideal poder presentar les obres sense dir que

noves perspectives "i obrir una nova via de treball als artistes no autistes".

Per al comissari de la mostra, "està en la condició humana voler ser artista" i no pot evitar parlar de la seva filla Maria. "Maria és artista perquè vol expressar lliurement i no té consciència de ser artista".

Sigui com sigui, i com va dir Bruned, "és important que

les persones amb autisme mostrin el seu art al món. Un dels grans misteris de l'autisme és que moltes persones es comuniquen a través de l'art". ■



# Cuaderno científico

## Oxitocina para reducir síntomas

**U**n estudio publicado en la revista *Science Translational Medicine* sugiere que una deficiencia de oxitocina podría contribuir a la aparición del autismo. Por el contrario, administrar la hormona oxitocina durante las primeras etapas del desarrollo podría ser positivo a largo plazo para tratar el autismo. Eso es lo que se desprende, al menos, de los ensayos hechos con unos 200 ratones modificados genéticamente a los que se aplicó la hormona. De ahí que los investigadores, de la Universidad de Los Ángeles, UCLA (EE.UU) sean optimistas ante la posibilidad de ensayar una terapia similar en seres humanos.

“Las deficiencias en el circuito cerebral de la oxitocina podrían contribuir a la aparición del trastorno en una gran parte de los pacientes. Corregir este déficit mejoraría su comportamiento social”, explicaba a la agencia de información científica Sinc la investigadora de neurogenética de la universidad estadounidense y autora principal del artículo, la española Olga Peñagarikano.

Para comprender el funcionamiento de la oxitocina en el autismo, los investigadores utilizaron ratones con un gen bloqueado que les hizo desarrollar la enfermedad y presentar dificultades en la comunicación, problemas en las interacciones sociales y comportamientos repetitivos. La disección de sus cerebros mostró que segregaban menos oxitocina que los ratones sin autismo. Tras tratar a un grupo de ratones 'autistas' recién nacidos con dosis diarias de esta hormona, descubrieron que estos interactuaban más con sus compañeros que los tratados con placebo, que se aislaban del grupo, efectuaban más movimientos repetitivos y menos sonidos. Con este tratamiento temprano, los beneficios de la oxitocina se prolongaron duraron más de una semana después de la última dosis.

Ensayos clínicos con personas han mostrado resultados prometedores, si bien, una vez más, hay que llamar a la prudencia antes de afirmar si esta terapia sería efectiva en personas. La investigadora española se mostraba esperanzada sobre el futuro al afirmar: “hasta ahora sólo se

han hecho pequeños ensayos clínicos con pacientes autistas y los resultados son prometedores. Se han observado mejoras en algunos aspectos del comportamiento social, como mirar directamente a los ojos; puntuaciones más altas en test de memoria y reconocimiento social”. No obstante, el estudio no identifica qué aspectos del comportamiento están determinados directamente por la hormona, ni si todas las formas de autismo se relacionan con este déficit. “Un objetivo fundamental sigue siendo discernir qué formas de TEA muestran una desregulación directa o indirecta del circuito de la oxitocina, porque sospechamos que estos pacientes son los más propensos a beneficiarse de este método”, dicen los responsables del estudio. “La oxitocina se está considerando también como posible tratamiento en otros síndromes relacionados con el autismo en los que existe un componente de ansiedad social, como el síndrome X frágil”, concluye Peñagarikano. Los nuevos hallazgos podrían ayudar a conducir a un diagnóstico más temprano del autismo y a nuevos tratamientos. ■

## Un autismo único para cada persona afectada

**E**mpiezan a conocerse detalles sobre el mayor estudio sobre el genoma del autismo impulsado hasta el momento. Financiado por la fundación Autism Speaks, se publicó a finales de enero en la revista *Nature Medicine* (en la que participa la universidad de Queensland) y apunta que las bases genéticas del autismo son más complejas de lo que se creía. La mayoría de los hermanos que sufren trastorno del espectro autista (TEA) tienen diferentes genes asociados a ese trastorno.

Un comunicado colgado en la web de Autism Speaks (<http://www.autismspeaks.org/science/science-news>) señala que, además de su escala, una importante novedad del estudio es que los datos van a ser accesibles en abierto en el portal del proyecto MSSNG de la fundación en Google Cloud. Hasta ahora, los responsables de la iniciativa ya han descargado los datos de 1.000 genomas de autismo en el portal y tienen previsto

llegar hasta los 10.000 genomas, que se pondrán al servicio de la investigación, junto con una 'caja de herramientas' de análisis avanzado.

El objetivo, según Stephen Scherer, director de MSSNG, es “acelerar la investigación mundial con el fin de mejorar la comprensión del autismo y el desarrollo de tratamientos individualizados. El hecho de que esta información se esté publicando en abierto supone un gran hito”, añade. El equipo liderado por Scherer –que también dirige el Centro de Genómica Aplicada del Hospital para Niños Enfermos y el Centro McLaughlin, ambos en Toronto– ha secuenciado 340 genomas completos de 85 familias, cada una con dos hijos afectados por autismo.

La mayoría de los hermanos (69 por ciento) tenía poco o ningún solapamiento en las variaciones de genes conocidos que contribuyen al autismo. Los investigadores encontraron que los



pares de hermanos compartían los cambios genéticos asociados al autismo en menos de un tercio de los casos (31 por ciento).

Los nuevos hallazgos contradicen los resultados de estudios anteriores. Como el autismo aparece con frecuencia en

familias, los expertos consideraban que los hermanos con TEA podrían haber heredado los mismos genes de predisposición al autismo de sus padres. El nuevo estudio indica que esto puede no ser cierto.

“Sabíamos que había muchas diferencias en autismo y nuestro estudio lo corrobora. Creemos que cada niño con autismo es como un copo de nieve, único y diferente de cualquier otro”, dice Scherer. La conclusión, añade, es que

“no se debería estar buscando sólo presuntos genes de riesgo de autismo, como se hace habitualmente en las pruebas genéticas de diagnóstico. Se necesita una evaluación completa del genoma de cada individuo para determinar cómo utilizar mejor el conocimiento de los factores genéticos y hacer un tratamiento personalizado.

En el trabajo, los genes de riesgo de autismo conocidos se presentaron en el 42 por ciento de las familias que participa-

ron. “Esto podría ayudar a explicar por qué se produjo el autismo en los hijos o arrojar luz sobre las condiciones médicas relacionadas,” señala Scherer.

En un estudio piloto de la secuenciación del genoma, realizado en 2013, el equipo de Scherer identificó genes de autismo vinculado en más de la mitad de las 32 familias participantes. Esa investigación proporcionó a esas familias información de gran importancia médica. ■

## ¿Conexiones cerebrales únicas?

Un estudio de la universidad de Pittsburgh encabezado por la profesora de neurociencia cognitiva, Marlene Behrmann, apunta que cada persona con autismo podría tener unos patrones exclusivos de sincronización entre las diferentes partes del cerebro. Este hallazgo podría dar pistas para llegar a un diagnóstico más temprano del autismo y a nuevos tratamientos.

En un comunicado, la investigadora declaraba que “identificar los perfiles cerebrales que difieren del patrón observado en los individuos que se desarrollan de forma típica es esencial, no sólo porque permite a los investigadores comenzar a comprender las diferencias que surgen en el [autismo], sino... porque plantea la posibilidad de que hay muchos perfiles cerebrales alterados. En este último estudio, Behrmann y sus

colaboradores analizaron datos de escáneres cerebrales de personas con y sin autismo mientras descansaban. “Los estudios del cerebro en reposo son importantes porque es en ese momento cuando surgen patrones de forma espontánea, lo que nos permite ver cómo las diferentes áreas del cerebro se conectan y sincronizan su actividad de manera natural”, explicó en el comunicado la coautora del estudio, Avital Hahamy, estudiante de Ph.D. en el departamento de neurobiología del Instituto Weizmann, en Rehovot, Israel. Todas las personas sin autismo presentaban unos patrones similares de sincronización, mientras que las personas con autismo mostraban mucha más variación individual. El estudio se publicó en enero en la revista *Nature Neuroscience*.

“Desde una edad temprana, las redes ce-

rebrales de una persona típica son moldeadas por la interacción intensiva con otras personas y los factores ambientales mutuos. Esas experiencias compartidas podrían tender a hacer que los patrones de sincronización en los cerebros en reposo del grupo de control sean más similares entre sí”, sugirió Hahamy.

Es posible que en el autismo, como las interacciones con el ambiente se ven afectadas, cada persona con el trastorno desarrolle un patrón de organización cerebral único, añadió Hahamy. Esto es solo una explicación preliminar, y se necesita mucha más investigación para determinar el rango de factores que podrían provocar los exclusivos patrones de sincronización de las ondas cerebrales observados en las personas autistas, anotaron los autores del estudio. ■

## Instituto Carlos III y Comisión Europea impulsan un gran estudio sobre el autismo en Europa

### Con participación de equipos de 14 países, propondrán políticas de salud para los TEA

La Dirección General de Salud y Consumidores de la Comisión Europea y el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) pusieron en marcha a principios de febrero un acuerdo para los próximos tres años para el estudio y el desarrollo de propuestas de políticas de salud para el autismo en Europa, según informó el ISCIII. El proyecto, con un presupuesto de 21 millones de euros, será liderado por el director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del ISCIII, Manuel Posada.

El estudio del autismo, que se titulará *Los Trastornos del Espectro del Autismo en Europa* (en inglés *Autism Spectrum Disorders*

*in Europe* - ASDEU reunirá a 20 grupos de universidades, organizaciones y centros expertos de investigación de 14 países europeos. El resto es investigar el diagnóstico, la prevalencia y los tratamientos para mejorar la atención y apoyo a las personas con autismo. ASDEU estimará la prevalencia en 12 países de la Unión Europea; analizará los costes sociales y económicos del autismo; revisará los programas existentes sobre detección temprana y hará propuestas de mejora e implantación de dichos programas; mejorará la formación de profesionales; valorará biomarcadores asociados a los TEA y mejorará el conocimiento sobre el diagnóstico, comorbilidad y efectividad de los cuidados y apoyos en la vida adulta y en las

personas mayores con diagnóstico de autismo. En el campo de la salud pública, ASDEU colaborará con el Proyecto EU-AIMS (European Autism Interventions – A Multi-centre Study for Developing New Medications) <http://www.eu-aims.eu> para mejorar la calidad de vida y el pronóstico de las personas con autismo.

En España participará, además del centro que dirige Posada, y que es el investigador principal, la fundación Bio-Advance, de Canarias, y la universidad de Salamanca. La red contará con la participación de Joaquín Fuentes, de Policlínica Gipuzkoa, de San Sebastián, que actuará como asesor científico del coordinador de la red. ■



# Miscel·lània

## “No al copagament confiscatori. Signa”

### Campanya per recollir 500.000 signatures de suport a tot l'Estat i modificar la Llei de Dependència

**U**Dincat, entitat de la qual formem part, va sumar-se al febrer a la campanya “No al copagament confiscatori”, una iniciativa del moviment associatiu de la discapacitat que pretén modificar la Llei de Dependència a través d'una Iniciativa Legislativa Popular (ILP). La campanya pretén recollir 500.000 signatures a tot l'Estat abans del 31 de juliol i portar el canvi legal al Congrés dels Diputats. També Autismo España dóna suport a la iniciativa.

L'objectiu: establir criteris clars, justos i equitatius sobre la participació dels usuaris en el cost de les prestacions, de manera que aquesta es faci en funció de la capacitat econòmica de la persona beneficiària i d'altres factors determinants, com el patrimoni, l'edat d'aparició de la situació de dependència i l'esperança de vida de la persona beneficiària.

Per dur aquest canvi legal al Congrés dels Diputats per al seu debat i aprovació, la ILP ha d'anar acompanyada de la recollida de 500.000 signatures. Per aquest motiu, el DINCAT, juntament amb les altres associacions del COCARMÍ (Comitè Català de Representants de Persones amb Discapacitat), donen suport i han fet seva la campanya “Afirmar els teus drets, signa

contra el copagament confiscatori” que acompanya aquesta recollida.

La Iniciativa Legislativa Popular (ILP) pretén, d'una banda, que quedin exempts de copagament les persones que rebin menys de 1.331 euros. D'una altra, fixar una aportació màxima per persona que no superi el 60 per cent del cost del servei al qual accedeixi. En tercer lloc, vol garantir a la persona dependent una quantitat per destinar a despeses personals que no sigui inferior al 40 per cent de la seva capacitat econòmica.

En el cas de Catalunya, el COCARMÍ emplaça a la Generalitat a obrir un diàleg amb les entitats socials per modificar la normativa que regula el copagament en el marc de les seves competències, per tal que aquest sigui més just i equitatiu.

Segons xifres oficials de l'Observatori del sector d'atenció a la dependència estatal, entre 2009 i 2013 l'aportació mitjana dels usuaris per les ajudes que reben s'havia disparat un 68 per cent, passant de 960 euros a 1.613. Aquesta situació està expulstant moltes persones del sistema i les fa tornar a casa, a costa de la inclusió i l'autonomia i d'un retrocés en uns drets que ha costat dècades aconseguir.

A Catalunya, segons dades del Departament de Benestar Social i Família, entre 2007 i 2014 s'han sol·licitat més de 501.000 valoracions de dependència i més de 172.000

de revisió de la valoració. D'aquestes, més de la meitat són de persones majors de 80 anys. A finals de 2014 hi havia més de 145.618 persones beneficiàries de prestacions per dependència. Els representants del COCARMÍ han volgut recordar que tothom, en algun moment o altre de la seva vida, pot ser usuari dels ajuts per dependència, per la qual cosa han fet una crida a la societat a signar la ILP.

Si voleu sumar-vos a la campanya, contacteu amb MC per saber on us podeu adreçar. Si disposeu de signatura electrònica ho podeu fer per Internet a través de la plana web el CERMI, el comitè espanyol de representants de persones amb discapacitat, que ha impulsat la proposta. <http://www.cermi.es/es-ES/Paginas/NO-ALCOPAGOCONFISCATORIO.aspx> ■



## PUBLICACIONS

### La alegría muda de Mario

Amaya Ariz Argaya, Sahats Servicios Editoriales, 2012

**M**ario té gairebé tres anys i no parla. No obstant això és afectuós i es comunica a la seva manera amb el seu entorn. Però alguna cosa no quadra i un diagnòstic tardà desperta sensacions abandonades i ferides dormides. El duel té un principi i una fi i la lluita incansable per portar a Mario al nostre món fa brollar un somriure etern en llegir cada línia d'aquesta història. El dia 19 de

gener va néixer el besavi de Mario, del que ell ha heretat el seu nom. També és Sant Mario. Gairebé res a la vida no passa per casualitat. El dia 19 de gener tots despertem a una vida nova. En la vida poques vegades tenim la sort d'aprendre a ser millors. Mario ha ajudat a ser millors a tots els que l'envolten. Ell us fa un regal, la seva veu, perquè ho porteu sempre en el batec del vostre cor. Felicitat vida... ■



## María cumple 20 años

Miguel Gallardo- María Gallardo. Editorial Astiberri

**J**a han passat set anys i mig des que es va publicar *María y yo*, on l'il·lustrador Miguel Gallardo ens explicava amb dibuixos com era la seva vida amb la seva filla Maria, que té autisme. Ara la Maria ja té 20 anys i no va a ressorts de vacances amb el seu pare. Ella viu a les Canàries amb la seva mare, ell a Barcelona. Quan són de vacances plegats es queden a Barcelona o bé s'acosten a la costa brava. En aquest nou llibre il·lustrat ens descobrim com passen ara el mes i mig que són junts, rient, fent llistes i escoltant la música que punxa la noia. És una noia que té un somriure contagiós i un sentit de l'humor especial. "María ha crescut i molt, algunes coses han canviat, però unes altres romanen iguals, de totes

aquestes coses i del futur parla aquest llibre", relata Miguel Gallardo.

Des de la seva publicació, *María i yo* ha esdevingut un fenomen, amb 20.000 exemplars venuts només en l'edició en espanyol. Ha estat editat en nou idiomes més (rus, francès, italià, alemany, portuguès, polonès, català, gallec i basc) i es va alçar amb el Premi Nacional del Còmic de Catalunya. Té la seva versió en cinema dirigida per Félix Fernández de Castro. La seva publicació ha dut al dibuixant a esdevenir portaveu de molts pares de nois i noies amb autisme i a col·laborar, personalment i professionalment, amb un munt de projectes relacionats amb la discapacitat en general i l'autisme en particular. ■



## Seguirem vivint

Elisabet Pedrosa. Ara Llibres. 2015

**J**La Gina, una nena amb síndrome de Rett que va protagonitzar fa uns anys el llibre *Criatures d'un altre planeta*, escrit per la seva mare, la periodista Elisabet Pedrosa, va morir el gener de 2014 a casa seva, als 11 anys, acompanyada per la família i l'equip de cures pal·liatives pediàtriques de Sant Joan de Déu. Un cop més la seva mare necessitava compartir l'experiència d'una mort "que no destrueix, només transforma, perquè hi ha una manera més lluminosa d'entendre la mort". En el llibre l'Elisabet

explica els últims mesos de vida de la seva filla, el dolor davant la pèrdua que s'acostava, el que sentia i com ho vivien els seus altres dos fills i el seu marit, el comiat de les darreres hores, la buidor posterior, el consol i l'inici d'una nova vida amb la seva absència.

És un obra colpidora, que en alguns moments costa de seguir, que necessita glops lents per anar parant i reflexionant i en el qual es poden veure reflectits altres pares que hagin passat per situacions similars. ■



## Mente, encuéntrame. Dos meses y medio en la vida de una Autista

Rosa del Hoyo. Editorial Miret

**S**óc una dona amb Síndrome d'Asperger, Autista. He lliurat incomptables batalles invisibles contra la nostra societat, i tan sols he pogut gaudir d'alguns moments de treva. He viscut hospitalitzacions, medicació psiquiàtrica i autolesions. Els meus atacants no es van batre en retirada una vegada vaig arribar a l'edat adulta, sinó que es van fer més presents, més reals.

La meva ment els va poder veure en tota la seva dimensió. Però, encara que les seves urpes amenaçaven amb engolir-me més i més, aviat vaig desenvolupar un arma: vaig abocar la meua vida sobre el paper en un intent d'alentir el caos. I ho vaig aconseguir. Ara sento que haig de compartir la meua història, les meves emocions i les meves reflexions amb vosaltres, lectors. ■







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