

# L'aixado

Fundació Prevenció i Tractament d'Autisme Mas Casadevall, F.P.  
Número 39 - Gener 2019



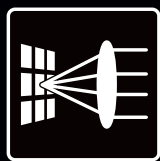
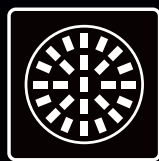
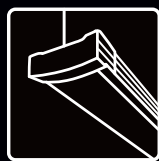
**Dinar de germanor i solidaritat per celebrar els 30 anys**

**Fundació Autisme Mas Casadevall aposta i molt per la Formació.**

**Entrevista: Miquel Serra, pare del Pere Serra i nou membre del patronat de FAMC i del Consell d'Administració d'Autisme Europa**

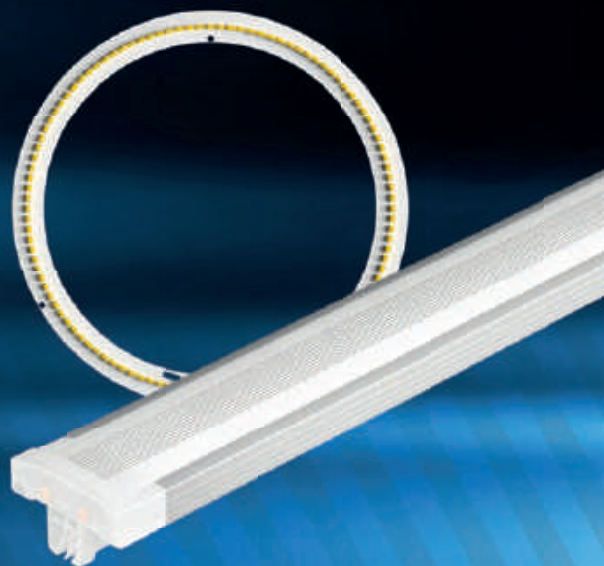
**El retorn de 'Las cuentas claras'**





# Technology for Light

Components · Optics · Automation



# L'aixada

## Editor

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

Veinat 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 Clínic

Neus Elías (Presidenta)

Gemma Rovira (Secretària)

Noemí Balmaña

María Díez-Juan

Pep Mendoza

Lluís Ramió-Torrentà

## Comitè Executiu

Lluís Desoi i Guitart (Pres.)

Joaquín Bruned Adra

Fina Burset

Irene Calvís i Rovira

Miquel Serra

Pep Mendoza i Jorge (Dir.)

## Col·laboracions

Aritz Aranbarri / Maite Baratech

Joaquín Bruned / Fina Burset

Ernest Corbillo / Lluís Desoi

Neus Elías / Àngels Martín / Pep Mendoza

Sònia Parés / Gemma Rovira

Jorge Serra / Joan Josep Verdager

José Ramón Valdizán

## Coordinació

Pep Mendoza, Director

Maite Baratech, periodista

Mònica Colomé, Treb. Social

## Distribució

Paquita Nierra

## 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

Els 30 anys de Mas Casadevall, protagonistes a l'aparador de Can Pons, a la plaça Major de Banyoles

## Gener 2019

Dipòsit legal: GI-1114-2016

Tiratge: 1.000

# Contingut

Núm 39- gener 2019

## Opinió

30 anys de Mas Casadevall.

## Mas Casadevall

Torna la solidaritat dels concerts Art i Altruisme / Les dificultats d'accés a l'atenció sanitària, al congrés de Dincat / Fem formació sobre metodologia TEACCH en l'etapa adulta / Mas Casadevall, beneficiària d'un ajut en forma de material tecnològic per al seu projecte d'envel·liment actiu / Sopar solidari a benefici de Mas Casadevall / Col·laborem amb la Fundació Esclerosi Múltiple / Torneig de bàsquet inclusiu a Sant Cugat / Acompanyem el Marc Buxaderas amb els seus monòlegs / Mas Casadevall imparteix un curs de formació en comunicació PECS/ Especificitat i especialització, eixos del 2on Fòrum TEA / Fang TEA: la ceràmica de MC, al museu Terracotta / Preestrena a Girona del documental 'Peixos d'aigua dolça (en aigua salada)'/ Vuitena Trobada Capacitats del Pla de l'Estany / Compartint bones experiències a Huesca / Programa de Desenvolupament Directiu / Formació en direcció de projectes / El Pla d'Igualtat, en marxa / Trobada de pares a cobert / Aparadors d'autor / Programa de Prevenció de Delictes / Dinar de germanor i solidaritat per celebrar els 30 anys / Harald Neerland, nou president d'Autisme Europa / Banyoles acull l'acte del Dia Internacional de la Discapacitat / El 20 de gener, IV Cursa solidària Serinyà-Mas Casadevall.

## Els comptes

El retorn de 'Las cuentas claras'.

## Entrevista

Miquel Serra, pare del Pere Serra i nou membre del patronat de Mas Casadevall i del Consell d'administració d'Autisme Europa.

## Cuaderno Científico

Firma invitada: José Ramón Valdizán.

La raza de los padres influye en su preocupación sobre los síntomas del trastorno del espectro autista / Estudios que nos acercan a los biomarcadores / La preferencia visual infantil de escenas sociales está bajo control genético y es atípica en el autismo / La preferencia visual infantil de escenas sociales está bajo control genético y es atípica en el autismo / La exposición prenatal a la fiebre, posible factor de riesgo / El futuro de la investigación para por la colaboración / La exposición fetal y postnatal a metales, en el punto de mira / Reflexiones generales / Un equipo del IRB descubre una proteína clave en el desarrollo del autismo.

## Miscel·lània

Parlem d'autisme amb propietat / Setge a les pseudociències que prometen una "cura" de l'autisme / La baixa prevalença de l'autisme en les dones: un mite?.

## Llibres

Nacido en un día azul / El meu superheroi no té capa / Lila, la pequeña libélula / Buenos días, Laia.

# Opinió

## 30 ANYS DE MAS CASADEVALL

**B**envolguts, benivolgudes, Enguany hem celebrat els 30 anys, tots els que vàreu assistir al dinar de celebració d'aquest aniversari el 24 de novembre ja coneixereu el que vaig dir.

Després de donar la benvinguda a les autoritats i a tots els assistents a l'acte i de recordar que Mas Casadevall es va inaugurar la tardor del 1988, vàrem reconèixer i agrair als fundadors la visió, l'esforç i la tenacitat en fundar Mas Casadevall, que en aquest acte personalitzem amb l'Àngels Roca i el matrimoni Bruned, presents en aquest dinar.

### EVOLUCIÓ DE MAS CASADEVALL AQUESTS 30 ANYS:

al llarg d'aquests 30 anys hem passat moments molt bons i d'altres de forta angoixa; hem passat de 5 a 38 usuaris, de 3 a 10 tallers, d'una a tres residències, de 7 a 50 professionals...

D'un projecte una mica utòpic a una realitat consolidada que cerca l'excel·lència; de ser uns aprenents ens hem convertit en un referent nacional i internacional.

Hem creat línies terapèutiques desenvolupant tècniques innovadores, projectes de coordinació i formació de professionals amb centres punters dels Estats Units.

Hem impulsat línies de col·laboració amb altres institucions de l'àmbit de la salut, financer i investigador per promoure projectes de recerca, prevenció, diagnòstic i tractament primerenc sobre els TEA.

Hem treballat per aconseguir la integració social dels nostres usuaris participant en activitats organitzades per altres entitats (esport, teatre, colònies, mercats...), sempre cercant la interacció amb la població. També ens hem integrat al territori proper, organitzant i participant en activitats del nostre entorn geogràfic, principalment a Serinyà, Banyoles i Girona.

Ens hem adherit i en algunes ocasions hem liderat organitzacions i federacions del TEA; Federació Catalana d'Autisme, Autismo España i Autisme Europa; a totes elles tenim representació a les seves directives.

**PROJECCIÓ FUTURA DE MAS CASADEVALL**  
Partim de la base que el futur ja ha començat. Estem proud consolidats i sostenibles per

ser optimistes i que no ens faci por el futur: volem seguir sent un referent en l'atenció a persones adultes amb TEA. Pas a pas ens estem adaptant al recanvi generacional necessari, sense perdre l'esperit de MC que ens ha portat fins aquí. Som una institució petita però tornem a ser una punta de llança, en donar suport a les persones amb TEA que comencen a fer-se grans, per això lidèrem juntament amb tres centres més el projecte d'Autismo España per aconseguir un envelliment amb dignitat.

En aquest sentit ja estem implementant serveis addicionals per adaptar-nos a l'envelliment dels nostres usuaris, sempre conservant-los en el seu entorn conegut.

Seguim impulsant la col·laboració amb altres institucions en projectes de recerca, diagnòstic i tractament primerenc dels TEA.

El 2019 acaba l'actual Pla director i en prepararem un de nou, però us puc avançar que a mig termini apareixeran necessitats de noves places i, per tant, estem treballant per preparar-nos per a una possible ampliació.

També haurem de treballar amb el sector i amb la Generalitat (s'han fet els primers contactes) per millorar el finançament dels serveis per persones amb TEA que ens permetran seguir cercant l'excel·lència.

Creiem que seria molt important intervenir en la formació dels nous professionals en les necessitats de les persones amb TEA; podem aportar coneixement i experiència. En aquest sentit intentarem col·laborar amb les institucions que formen professionals de l'atenció social.

### LES CLAUS DE L'ÈXIT DE FAMC

El motor de MC és i ha estat la **Il·lusió**, il·lusió per aconseguir un projecte de vida amb sentit a persones que fins llavors la societat tenia arraconades.

D'aquesta Il·lusió deriven les altres qualitats que fan possible el projecte: implicació, col·laboració, tenacitat, dedicació...

Aquesta Il·lusió per millorar les condicions de vida de les persones té el seu origen en l'**estimació** cap a la persona que té dificultats i mancances; i qui millor garanteix aquesta estimació son els familiars (tot i que no en exclusiva) de les persones usuàries de Mas Casadevall.

**Aquest lideratge de les famílies és el secret de FAMC, el que ens diferencia d'altres institucions.**

**Així es va dissenyar des de el principi i així seguirà sent.**

Tot i això hi ha altres actors que han contribuït a ser el que som i a tots ells els volem mostrar el nostre reconeixement i agraïment com es mereixen: professionals, Generalitat, altres institucions públiques, fundacions privades, empreses col·laboradores i a tots els amics i amigues que ens visiten i ens donen suport.

### EN AQUEST ACTE DE CELEBRACIÓ TAMBÉ VÀREM TENIR UNA DESIL·LUSIÓ.

La primavera del 2017, la **consellera Dolors Bassa** juntament amb la directora a Girona Marta Casacuberta ens van voler conèixer i ens van venir a visitar.

En aquesta trobada li vàrem exposar que teníem demanda de persones amb TEA de ser ateses a MC i que nosaltres no teníem places però si possibilitat d'ampliar dues places.

Ens mancava el finançament d'aquestes places i ens va encoratjar a fer l'ampliació. A la tardor i poc abans de la seva destitució per part del Gobierno de España, el DOGC va publicar el concert d'aquestes places, gràcies al qual dues persones més amb TEA son ateses al Mas.

**El motiu d'aquesta desil·lusió es el fet que la Consellera Dolors Bassa no ens pugui acompanyar en aquest acte, tal i com ella voldria ser i com ens va manifestat epistolàriament des de la presó.**

**Des d'aquí li vull transmetre en nom de MC el nostre reconeixement i suport, i que faig extensiu a la resta de presos i exiliats polítics. ■**



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



# Mas Casadevall

## Torna la solidaritat dels concerts Art i Altruisme

**A**quest any 2018 els concerts del XIV Festival d'Art i Altruisme han tingut un significat molt especial; la Fundació Autisme Mas Casadevall està de celebració i no hi ha millor manera de començar els actes commemoratius que amb música, i si és selecta encara més; i per això la Mariona Sarquella va organitzar, promoure i dirigir dos concerts excel·lents i ben diferents.

Excel·lents tant per la qualitat dels artistes que hi varen intervenir com per les peces dels autors que s'hi varen interpretar, però ben diferents per la forma i el contingut.

Els dos concerts es varen escoltar, com cada any, a l'auditori Josep Viader de la Casa de Cultura de la Diputació de Girona. El 17 de maig va ser el primer, que sempre encapçala la directora del festival i pianista Mariona Sarquella: és una gran professional, artista gironina molt coneguda i valo-

rada, amb un currículum sorprenent i un prestigi que dona categoria al festival.

Abans de començar, el president del comitè executiu, Lluís Desoi, va adreçar unes paraules al públic i a la directora dels serveis territorials de Treball, Afers Socials i Famílies a Girona, Marta Casacuberta, agraint-li la seva assistència i col·laboració. També va donar les gràcies a la Diputació de Girona i al director de la Casa de Cultura, Lluís Freixas, per cedir-nos l'auditori, i a la Mariona Sarquella per fer-nos beneficiaris, un any més, del festival. Alhora, va explicar que celebrem el trentè aniversari i va convidar els espectadors a participar en els actes commemoratius. Així mateix, va elogiar els educadors i personal de Mas Casadevall per la seva professionalitat i bona feina al llarg d'aquests anys.

Les peces dels compositors que la pianista va oferir eren de gran dificultat in-

terpretativa i molt boniques, com la Sonata en re m K1 L366 *allegro* de Domenico Scarlatti, la Sonata en la bM HOB XVII746 de Josep Haydn, o la *Soirée de Vienne* de Franz Schubert.

La segona part va estar dedicada íntegrament a Frederic Chopin; una segona part de diferent tècnica; més potent, densa i difícil però preciosa; destaquem la Polonesa en sol m op.23, num1, una peça potent i encisadora que va ser la cireta que va culminar un concert espectacular, amb una interpretació magistral. El públic que omplia la sala, entusiasmada, no parava d'aplaudir, i és que a més de tocar bé la Mariona ho feia sense llegir cap partitura, tot de memòria. Quin mèrit, Mariona!

L'Albert Ardanaz, en David Moreno i la Carme Campos, del Mas, van pujar a l'escenari molt contents per donar a la



*La Mariona Sarquella, en un moment de la seva interpretació*

pianista un ram de flors i uns obsequis fets als tallers de Mas Casadevall, que la intèrpret, entranable, va rebre amb alegria.

Després, com que el públic continuava aplaudint, va dir que encara que estava cansada, i no n'hi havia per menys, ens tocaria una altra peça, *Barricades Mysterieuses*, de François Couperin.

Des de la revista *L'Aixada* et volem donar les gràcies Mariona pel teu esforç i dedicació, i per tot el que fas pel Mas Casadevall.

El concert del 24 de maig va tenir com a protagonistes la mezzosoprano Titon Frauca i el pianista Joan Sadurní.

Titon Frauca és cantant, pedagoga i musicoterapeuta; col·labora amb Joan Sadurní, també de Girona, amb el qual forma un valuós duo.

Abans de començar el concert, Fina Burset, en representació del president Lluís Desoi, va dir unes paraules d'agraïment al públic assistent i a les autoritats que ens hi varen acompanyar; a la directora dels serveis territorials de Treball, Afers Socials i Famílies, Marta Casacuberta, a la regidora de salut de l'ajuntament de Girona, Eva Palau, al director de la Casa de Cultura de la Diputació de Girona, Lluís Freixas, per cedir-nos l'auditori i ajudar-nos en l'organització, com sempre, i a la pianista Mariona Sarquella per dedicar-nos el seu festival.

Sarquella, per la seva banda, va parlar del Mas Casadevall; explicà que ens havia visitat en algunes ocasions i que estava orgullosa de com funcionava; per això va animar als assistents perquè ens visitin i gaudeixin del bon menjar del nostre restaurant.

En aquest segon concert ens varen presentar cançons de l'altra banda de l'Atlàntic, un viatge llatinoamericà, especialment l'Argentina i Brasil; va incloure clàssics contemporanis que beuen de la tradició com Astor Piazzola, el gran renovador del tango, Carlos Guastavino o Héctor Villalobos, un gran viatger i estudiós de les tradicions brasileres.

El duo va interpretar des de la seva òptica particular, que suma la veu lírica de Titon Frauca a la versatilitat del piano de Sadurní, altres autors menys coneguts com Oscar Lorenzo Fernández, Claudio Santoro, Francisco Mignone i Antonio



El públic omplí l'auditori Josep Viader de la Casa de Cultura

Carlos Jobin; tot i això, la Titon i en Joan van fer que arribessin a l'ànima.

La segona part, amb autors i cançons més populars com *El Árbol del Olvido*, *A la luna Lunanca* d'Alberto Evaristo Ginestera, *Se equivocó la paloma*, de Carlos Vicente Guastavino, o *Tú que puedes vuélvete*, d'Atahualpa Yupanqui. Va ser un concert ple d'emocions i bones sensacions, la qualitat de la veu de la Titon Frauca desbordant energia i vitalitat i el talent interpretatiu d'en Joan Sadurní formen un tàndem de gran qualitat, el públic ho va valorar i no parava d'aplaudir entusiasmat. Hem de dir que Frauca, a més de bona cantant, és molt bona actriu, i ho va ben demostrar.

Després, el Juan Ruiz, Juan Domingo, Francesc Frigolé i Carles Bosch, tots de la llar de Banyoles, pujaven a l'escenari

per donar els rams de flors i els obsequis fets als tallers del Mas per a l'ocasió. La Titon i en Joan ho varen agrair emocionats, que per acabar aquest deliciós concert ens varen oferir un bis, *La Rosa y el Sauce* de Carlos Vicente Guastavino.

La gent que omplia l'auditori va sortir molt contenta, als nois del Mas també els va agradar i van estar molt atents.

Els dos concerts varen tenir un gran èxit tant de públic com de crítica. Mariona, en saps molt i ho fas molt bé, tant tocant com escollint als artistes convidats. Enhorabona i moltes i moltes gràcies. Fins l'any vinent si Déu vol. ■

**Fina Burset**  
Membre del comitè executiu  
i mare d'en Joan Maria



## Les dificultats d'accés a l'atenció sanitària, als congressos de Dincat i AETAPI

**C**om ja sabeu, un dels principals objectius de Mas Casadevall és promoure suports per tal de millorar la qualitat de vida de les persones que en formen part. Les persones amb TEA i discapacitat intel·lectual presenten dificultats per accedir als centres de salut, revisions i accions preventives de salut bàsica i a proves elementals per a la detecció, així com en la intervenció de les afeccions mèdiques en cas necessari. Aquest marcadore és considerat un element indicador de benestar físic davant la valoració de la qualitat de vida d'aquest col·lectiu (Verdugo, 2009).

A partir d'aquí, una de les línies d'estudi que s'obre a Mas Casadevall és la revisió de les barreres que tenen les persones amb TEA i discapacitat intel·lectual de Mas Casadevall en l'accés a l'atenció mèdica durant l'any 2016. Els seus resultats es van exposar el 31 de maig i l'1 de juny en format pòster en el *III Congreso Internacional de Familias y Discapacidad. Competencia Social en la infancia: un reto urgente*. El congrés es va celebrar a Barcelona i estava organitzat per DINCAT- Plena Inclusión, la plataforma que agrupa les entitats de la discapacitat intel·lectual a Catalunya, i la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna-URL.

Les dades ens mostren que el 88 per cent dels usuaris de Mas Casadevall han realitzat el control d'analítiques de sang anual. D'aquests, el 67 per cent s'han fet al mateix centre, i la resta al centre de salut de la zona. El 87 per cent dels usuaris han estat vacunats de la grip, el 9'1 per cent no han estat vacunats per manca de consentiment familiar i únicament en un 3 per cent de casos no ha estat possible per falta de col·laboració. La vacunació es va fer a Mas Casadevall en el 78 per cent dels casos. La revisió odontològica de control anual va ser possible en el 75 per cent dels usuaris; en el 25 per cent restant les dificultats pròpies del seu trastorn de base impossibilitaren la realització. El 51 per cent es va fer en el centre de salut de la zona, el 6 per cent en consulta privada i la resta al servei d'atenció especialitzada per a persones amb discapacitat intel·lectual. D'altra banda, només el 28 per cent de les dones van poder assistir a la revisió ginecològica, que va consistir en la revisió del seu tractament anticonceptiu de base. En cap cas es va realitzar una revisió ginecològica com es recomana en les guies de salut.



D'esquerra a dreta: la directora clínica de FAMC, Neus Elías, la psicòloga Gemma Rovira i la coordinadora de les llars, Anna Abras, al costat del pòster presentat al congrés de Dincat.

Els resultats de l'estudi ens fan pensar que els problemes d'accés a l'atenció sanitària estarien relacionats amb les característiques pròpies dels usuaris, amb la pròpia complexitat del trastorn i les seves comorbiditats, amb el desconeixement per part dels professionals de la salut sobre les característiques d'aquestes persones, així com la falta de protocols específics dels centres sanitaris. Es requereix, doncs, el desenvolupament de programes d'atenció integral i coordinada entre els diferents serveis per promoure una millor i més eficaç atenció mèdica bàsiques, fet que podria ser un factor determinant per la millora de la qualitat de vida per a totes aquestes persones.

Després de la presentació a Barcelona, el pòster també es va presentar al novembre al congrés que l'Associació Espanyola de Professionals de l'Autisme (AETAPI) va organitzar a Cartagena. Era el XIXè Congreso AETAPI i duia per lema *AutismoS, entendiendo la diversidad*.

Aquest és un acte bianual que compta en cada edició amb professionals de

renom d'arreu del món relacionats amb la pràctica clínica i investigadora de l'àmbit de l'autisme.

En aquest escenari es va presentar la comunicació en format pòster, titulada **Programa de Acompanyament Mèdic. Trabajando para un mejor acceso a la atención sanitaria**, realitzat per Neus Elías, Gemma Rovira i Pep Mendoza. És la primera vegada que el personal clínic de la Fundació Autisme Mas Casadevall presenta un treball d'investigació en un marc de tan alt nivell espanyol i que permet valorar l'efecte de les accions que es desenvolupen al Mas, fet que s'ha pogut gestionar gràcies al treball d'equip i implicació de tots els professionals de la Fundació, i en especial de l'equip d'educadors que amb el seu treball diari permeten la recollida de dades que han pogut ser analitzades pel personal clínic.

En aquest treball els autors es van plantejar examinar la millora en l'índex de qualitat de vida, específicament en l'àmbit del benestar físic, després de la implementació del programa Acompanyament Mèdic durant 18

mesos. Primerament descriuen els eixos principals del programa i posteriorment analitzen els canvis en qualitat de vida mesurats amb l'Escala GENCAT (una escala que valora l'índex de qualitat de vida de les persones).

Com a conclusions descriuen una millora significativa abans i després de l'aplicació d'aquest programa, si bé cal tenir en compte les limitacions metodològiques de l'estudi, tals com la mida de

la mostra, el disseny sense grup control i la impossibilitat de controlar possibles variables confusores dels resultats descrits, fets que no fan possible determinar l'eficàcia del programa. Aquets resultats animen a seguir avaluant la implementació del programa i a avaluar la implementació clínica i comunitària d'altres programes per a adults amb TEA.

Finalment afirmen que disposar d'un programa que organitza i sistematitza el pro-

cés d'atenció sanitària de les persones amb TEA i discapacitat intel·lectual és un avanç clínicament significatiu per a aquestes persones, els seus familiars i els professionals que els atenen, ajuda a simplificar el circuit, millorant la comunicació entre tots els agents implicats, i amb un clar benefici pels usuaris. ■

*Gemma Rovira, Psicòloga de FAMC  
Neus Elias, Directora clínica de FAMC*

## Fem formació sobre metodologia TEACCH en l'etapa adulta

L'espai *La Cúpula* de Banyoles va acollir el 15 de juny l'acció formativa TEACCH (Treatment and Education of Autistic related Communication Handicapped Children) en què van participar una trentena de persones, entre elles diferents membres de la fundació, des de la direcció fins a l'equip educatiu.

L'objectiu principal d'aquest mètode és ajudar a les persones amb TEA a millorar les seves habilitats en l'àmbit social, personal i laboral. Partint de la dificultat que tenen els nostres nois i noies davant dels canvis, per petits que siguin, vam aprendre diferents eines com l'establiment de rutines amb horaris clars i visuals, l'organització de mobles i materials, la diferenciació d'espais, la transició entre aquests i les diferents activitats que es realitzen... Amb aquests aprenentatges podem ajudar-los a disminuir la seva

ansietat i les seves pors, reduir problemes conductuals, augmentar la seva independència i potenciar la comunicació.

Moltes són les idees que passaven per la nostra ment mentre escoltàvem les explicacions del psicòleg de l'hospital Santa Caterina de Salt, Àlex Gimeno. Sempre pensant en les nostres noies i nois, visualitzàvem tot el que podíem fer per ajudar-los en cada moment a assolir una millor qualitat de vida.

Tota aquesta teoria que se'ns va impartir es va complementar amb exercicis en grup, en els quals posàvem en pràctica tot el que havíem après. Canvis en petits detalls del dia a dia molt importants per ells, que esdevenen fàcils de resoldre.

Un petit exemple del que vam aplicar a les dues llars de Serinyà va ser posar pilotes de

tenis a les potes de les cadires, evitant així el gran enrenou que es feia quan ens aixecàvem tots de taula i que de vegades provocava l'augment del nivell d'ansietat d'algun dels usuaris. Un detall petit, però important, va representar un gran guany.

Continuem treballant per aplicar els diferents coneixements que vam adquirir en aquesta formació, sempre pensant en els nostres usuaris, que són el més important. Una formació continuada ens fa créixer com a professionals i ens permet atendre millor les seves necessitats, ja que coneixem millor les seves característiques. Aquesta formació ha estat possible gràcies a la col·laboració de l'ajuntament de Banyoles. ■

*Sònia Parés Juanola  
Educatrice de llars*



Un moment de la sessió de formació



## La comunicació PECS, protagonista d'un curs de formació

**E**l setembre passat, els professionals del Mas vam poder realitzar un curs de formació en metodologia PECS per intercanvi d'imatges, organitzat per la nostra fundació i amb la col·laboració de la Fundació Lluís Coromina. El curs, acreditat per Pyramide Educational Consultants, el va impartir la psicòloga, logopeda i formadora de PECS, Sonia Vilatella.

La proposta de realitzar aquest curs va sorgir de la mare d'un nou usuari de Mas Casadevall, el qual va fer l'aprenentatge en la comunicació durant l'etapa de primària mitjançant el sistema PECS. D'aquí la importància i la necessitat que els professionals del Mas coneguéssim aquest mètode i féssim aquest curs i, així, tenir coneixements d'aquest interessant mètode.

El PECS és un sistema de comunicació alternatiu/augmentatiu mitjançant l'intercanvi d'imatges; consta de sis fases i permet treballar en el camp de les per-

sones de l'espectre autista i amb persones amb trastorn del desenvolupament (Síndrome Angelman, síndrome de Down, síndrome de Rett, paràlisi cerebral, entre d'altres). És un sistema basat en l'evidència científica, que té com a objectiu ensenyar a la persona a poder comunicar-se de manera efectiva perquè pugui funcionar amb independència i poder desenvolupar-se amb la màxima autonomia dins del seu entorn diari.

El curs de formació de PECS, que va tenir una durada de tretze hores, va començar amb una part teòrica, acompanyada de visualització de vídeos de les diferents fases que componen el sistema d'aprenentatge a la comunicació. Posteriorment hi va haver una part pràctica entre tots els assistents al curs, amb la supervisió de la formadora. Va ser un curs amè i molt interessant.

Per què va ser interessant? En primer lloc, perquè el sistema PECS és un sistema bastant jove. Es va iniciar el seu

desenvolupament l'any 1985 als Estats Units, i mica en mica s'ha anat estenent arreu del món, la qual cosa ha permès que les generacions més joves de persones amb Trastorns de l'Espectre de l'Autisme (TEA) i trastorns del desenvolupament, hagin pogut gaudir d'aquest avenç en les eines comunicatives, que són un gran ajut per al desenvolupament i, en conseqüència, faciliten millores de la qualitat de vida de les persones.

També crec que és interessant en el context de Mas Casadevall, ja que els professionals del Mas tenim una eina més per poder entendre i acompanyar els nostres usuaris en les seves necessitats. Crec que és un sistema que mica en mica podem i hem d'implantar a la nostra tasca educativa; per això els professionals hem de tenir ben integrat aquest sistema de comunicació per poder-lo aplicar. ■

*Jorge Serra  
Eduador de FAMC*

---

## Especificitat i especialització, eixos del 2n Fòrum TEA

**L**'especificitat i l'especialització van ser dos dels assumptes clau que es van treballar en el 2n Fòrum TEA organitzat per Autismo España i en el qual va participar el nostre director, Pep Mendoza. L'especificitat i l'especialització són, precisament, els eixos vertebradors del moviment associatiu de persones amb TEA i les seves famílies.

Els facilitadors de l'Escola Andalus d'Economia Social, dinamitzadors dels grups de treball, van destacar la gran implicació de tots els participants, que van posar de manifest, com a principals conclusions, la incidència política i l'avanç en canvis normatius que reconeixin explícitament les necessitats de les persones amb TEA com la gran assignatura pendent.

Alhora, es va posar sobre la taula la importància de fomentar la convergència associativa per extreure plantejaments comuns i la necessitat de treballar units per aconseguir uns majors resultats, que repercutixin en una millora de la qualitat de vida de les persones amb TEA i les seves famílies, ja que aquesta és la finalitat última del moviment associatiu.



El 2n Fòrum TEA va estar obert a la participació dels presidents, membres de Junta Directiva i patronats, directors i gerents de totes les entitats confederades a Autismo España, així com a les altres dues entitats d'àmbit estatal específiques en TEA, FESPAU i Asperger

España i les seves respectives entitats associades. La trobada va estar precedida per una jornada tècnica que tenia com a objectiu donar a conèixer els nous projectes i serveis d'Autismo España a les seves entitats sòcies. Van participar més de seixanta directius de les entitats



- Reivindicar més recursos per a les persones amb TEA majors de 65 anys;

- El reconeixement del 33 per cent de discapacitat per a tots els diagnosticats de TEA;

- Unificar la visió del TEA com a col·lectiu amb necessitats específiques,

- Enfortir i impulsar el moviment associatiu de l'autisme

### MUSEU NACIONAL D'ARTS DECORATIQUES

Una altra activitat prèvia al 2n Fòrum-TEA, en aquest cas de caràcter lúdic, va ser la visita guiada al Museu Nacional d'Arts Decoratives, a càrrec de Mikey Mondéjar, auxiliar cultural de l'Associació Argadini, entitat sòcia d'Autismo España.

Els participants vam recórrer l'exposició permanent Una finestra al passat, tot gaudint d'una experiència única que va posar de manifest el talent i les capacitats de les persones amb TEA. Un dels millors guies museístics que he conegut mai. ■

*Pep Mendoza  
Director de FAMC*

confederades, que van poder conèixer les noves línies de treball de cadascuna de les prioritats establertes al Pla d'Acció de la Confederació: Incidència Política, Incidència Social, Recerca i Transferència de Coneixement, Enfortiment i Cohesió Associativa .

A continuació, els participants es van dividir en taules de treball per debatre propostes que permetessin millorar i orientar les línies i projectes de la confederació.

Entre les principals conclusions, van destacar:

- *Mantenir un discurs comú en les diferents entitats;*

- *Aconseguir que el TEA estigui més present en les normatives estatals;*

- *Una major coordinació entre els diferents territoris, fomentant també els intercanvis i la unificació de materials;*

## Mas Casadevall rep material tecnològic per al seu projecte d'envelliment actiu

### És un ajut de la convocatòria 2018 TIC TEA d'Autismo España i la Fundación Orange

La fundació va aconseguir al juny passat una subvenció de la convocatòria 2018 TIC TEA de la Confederación Autismo España juntament amb la Fundación Orange pel projecte *Envelliment actiu: estimulació cognitiva a través de la plataforma NPT de Guttmann*. Aquesta subvenció consisteix en la compra de material tecnològic i en la contractació de la plataforma NPT Guttmann.

L'NPT (Neuro Personal Trainer) és un sistema de rehabilitació cognitiva acreditat com a Producte Sanitari de Classe I per l'Agència Espanyola de Medicaments i Productes Sanitaris, característica que, juntament amb el mètode d'intervenció clínica patentat internacionalment, li confereix un valor diferencial respecte la resta de plataformes i aplicacions. Aquest programa, a més, aprofita la informació acumulada de més de 5.000 pacients atesos mitjançant l'aplicació d'aquelles estratègies terapèutiques que han proporcionat els millors resultats clínics en pacients amb perfils d'afectació cognitiva similar.



*En Marc Caro, en una sessió*



El professional realitza en primer lloc una exploració neuropsicològica per establir el perfil inicial d'afectació cognitiva i dissenya un tractament personalitzat. Aquest tractament es pot realitzar tant des del centre com des del propi domicili, amb total flexibilitat d'accés i horaris. Els tractaments s'adapten automàticament al nivell de dificultat amb l'objectiu de maximitzar la motivació i l'efecte terapèutic de totes les àrees cognitives. A més, el professional pot anar revi-

sant els resultats clínics i informes i aportar pautes i recomanacions per millorar el seu estat cognitiu.

D'aquest projecte es beneficien 10 persones de Mas Casadevall durant un any, al llarg del qual realitzen dues sessions setmanals, tant des del centre com des de la llar. Un cop adquirit el material tecnològic i formats els professionals d'atenció directa que donen suport al projecte, es fan els perfils

cognitius de tots els participants; tot seguit s'inicien les sessions de rehabilitació, que van començar al novembre. Aquest programa ens permetrà, d'una banda, estimular cognitivament totes les àrees amb un programa ajustat a cada persona, així com també observar de manera objectiva, a través dels resultats de les activitats, el procés d'envelliment cognitiu dels participants. ■

Gemma Rovira

## Compartint bones experiències a Huesca

**A**utismo Huesca, amb la col·laboració de la nostra fundació i Fundació Ibercaja, va organitzar el 27 d'octubre unes jornades en què van participar, entre d'altres, la directora clínica de Mas Casadevall i psiquiatra de Sant Joan de Déu, Neus Elías, la psicòloga Gemma Rovira i l'assessor científic de MC, doctor en psicologia i coordinador de recerca de l'hospital Sant Joan de Déu, Aritz Aranbarri.

Aritz Aranbarri va impartir una ponència i un taller centrats en la intervenció precoç. "Hi ha un esforç molt important, sanitari i social, que requereix que el diagnòstic sigui el més aviat possible, perquè les investigacions demostren que una detecció precoç, seguida d'una intervenció primerenca de qualitat, fan que el desenvolupament sigui millor", explicava Aranbarri a *Diario del Alto Aragón*. Entre les diferents opcions, el Model Denver es caracteritza per aplicar-se des dels quatre o cinc anys o abans i s'inscriu dins dels sistemes considerats naturalistes, basats en el desenvolupament del nen i amb un component d'intervenció conductual. "Els més coneguts són els anomenats conductistes, basats en el reforç positiu. El Model Denver utilitza les tècniques conductuals, perquè han mostrat evidències, però el problema dels models purament conductistes és que després no es generalitza bé la conducta



Gemma Rovira i Neus Elías, durant la seva intervenció

apresa i depèn molt d'un reforç artificial", explicava Aranbarri. Les tècniques conductuals s'introdueixen en un context lúdic, "perquè un nen de dos o tres anys aprèn jugant. Així que se segueix la iniciativa i motivació del nen".

Una altra ponència va ser la presentada per la psicòloga Gemma Rovira i la psiquiatra Neus Elías, amb el títol *Envelliment actiu en TEA: experiència a Mas Casadevall*. Després d'una breu introducció explicant el projecte, valors i missió principals de la fundació, van descriure les accions que s'han realitzat en els darrers anys en relació al projecte d'Envelliment Actiu, des de la vessant de la salut física, la salut mental, emocional i cognitiva.

A més, van anar desenvolupant al llarg de tota l'exposició les línies bàsiques que descriu la literatura científica sobre els diferents temes.

Dins l'àmbit de la salut física, es van exposar els programes d'*Acompanyament mèdic*, Taller de Cantina, activitats esportives i de fisioteràpia. En l'àmbit de la salut cognitiva principalment es va descriure el procés d'avaluació dels usuaris, posant de manifest la necessitat d'eines més adaptades al perfil d'aquests. Finalment, en l'àmbit de la salut emocional es va incloure la descripció d'activitats com la teràpia assistida amb animals, el programa d'estimulació sensorial i el treball amb les famílies.

Com a conclusions principals van compartir que l'atenció a aquesta etapa vital és un repte de tota la societat, ja que existeix la necessitat de generar més evidència científica sobre el tema. Projectes com el de Mas Casadevall permeten estructurar i organitzar sistemes que promouen l'atenció de qualitat a les persones amb TEA durant l'envelliment, d'una forma activa i respectuosa amb cada individu i les seves famílies. L'experiència va acabar amb preguntes per part de l'audiència, principalment mestres i familiars de persones amb TEA de l'Aragó, que van suggerir futures propostes d'actuació i col·laboració entre entitats. ■



D'esquerra a dreta: Àlex Escolà, Neus Elías, Gemma Rovira, Aritz Aranbarri, Santiago Arnillas i Maria Pescador

## Aprent amb el Programa de Desenvolupament Directiu

**D**ins el pla de formació de la fundació, el director Pep Mendoza va començar a la tardor el Programa de Desenvolupament Directiu, que té una durada de 112 hores, una part de les quals són presencials a l'EOI (Escola d'Organització Industrial) Campus de Madrid, a la Ciutat Universitària de Madrid i a la Confederación Autismo España (CAE). Impartit per EOI, està organitzat per la CAE i compta amb el suport del Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat.

L'objectiu general del programa és desenvolupar habilitats directives dels alts comandaments de les entitats associades, fomentar la gestió estratègica de les mateixes i enfortir el lideratge dels equips, així com l'atracció de recursos econòmics per tenir un impacte i eficàcia en la nostra funció social. Amb la participació en aquest programa, els alts càrrecs de les entitats milloren les seves habilitats directives; d'aquesta manera contribueixen a un millor desenvolupament de les seves organitzacions.

Com a objectius específics, el programa busca impulsar una mirada estratègica de la direcció de les entitats amb funció social, relacions institucionals, habilitats directives en la negociació i visió i planificació a mig i llarg termini. Altres



*Els participants al Programa de Desenvolupament Directiu, acompanyats pel director d'Autismo España, Jesús García Lorente*

objectius són millorar en la direcció i motivació d'equips i en la comunicació institucional, facilitar les eines teòric -pràctiques necessàries per donar la millor resposta als reptes que afronten les entitats no lucratives i desenvolupar les habilitats en la direcció de les persones amb responsabilitat directiva a les Organitzacions no Lucratives (ONL) perquè pu-

quin gestionar les àrees estratègiques amb un major grau d'eficàcia i eficiència. Així mateix, vol facilitar i posar en pràctica eines i instruments de gestió de conflictes i mecanismes per ordenar el treball de direcció en les diferents àrees d'actuació: recursos humans, comunicació, captació de fons, noves tecnologies, gestió d'equips, etcètera. ■

## Formació en direcció de projectes

**E**l coordinador de tallers, Joan Josep Verdaguer, ha començat aquesta tardor el Programa Formatiu Superior en Direcció i Gestió de Projectes, impulsat per primer cop per Autismo España per contribuir a l'enfortiment i la cohesió associativa i, al mateix temps, atendre les demandes formatives dels professionals que treballen en les seves entitats sòcies.

Dirigida a comandaments intermedis de les entitats confederades, aquesta formació té com a principals objectius enfortir les capacitats dels professionals en la gestió estratègica i de projectes, dotar-los d'eines per a l'adequada gestió economicofinancera de les entitats i facilitar la implantació de sistemes de qualitat i procediments d'execució i control de projectes.

El programa, de metodologia semipresencial, es divideix en dos itineraris, un d'operatiu-tècnic i un altre d'econòmic-financer, per tal d'adaptar-se als perfils i responsa-



*Foto de família dels participants en aquest programa*

ibilitats professionals dels participants. La formació és impartida per docents de l'IMF Business School, amb els quals Autismo

España ha dissenyat un programa a mida i específic per als professionals de les entitats confederades.



En la inauguració de la primera sessió presencial del curs, a mitjans de novembre, el director general d'Autisme España, Jesús García Lorente, va dir que el nombre de sol·licituds rebudes per participar en aquesta formació demostra que respon realment a les necessitats de les entitats sòcies, unes necessitats relacionades amb la

presentació i gestió de projectes que fomentin la seva sostenibilitat. En aquest sentit, es va mostrar plenament confiat que la formació serà un èxit i que els seus resultats es traslladaran a les entitats.

El programa es prolongarà fins al febrer del 2019 i en ell prenen part vint professionals

d'entitats confederades. Per la seva banda, Laura Mícale, gerent de comptes d'IMF Business School, va dir que la seva organització ha treballat per oferir als alumnes millors continguts, seleccionant també els millors casos pràctics perquè puguin aprendre d'ells i aprofitar al màxim aquesta formació. ■

## Fundació Autisme Mas Casadevall treballa per la millora ètica dels seus serveis:

### El Pla d'Igualtat, en marxa

**L**a fundació ha començat a treballar aquest any en la implantació d'un Pla d'Igualtat que respongui a la nostra voluntat de garantir la plena igualtat d'oportunitats a l'entitat.

Aquest pla, que compta amb una subvenció de l'Institut de la Dona i per la Igualtat d'Oportunitats del Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat, va començar el primer trimestre d'enguany amb l'elaboració d'una diagnosi prèvia, que va permetre detectar les oportunitats de millora de manera conjunta i participativa amb la Comissió d'Igualtat, de la qual forma part la direcció de l'entitat i la representació de les treballadores. A partir d'aquesta diagnosi, es desenvolupa el Pla d'Igualtat de la FAMC 2018-2020, que inclou els objectius i les mesures d'actuació considerades per l'organització per continuar avançant en la igualtat d'oportunitats.

Entre els valors de la fundació en aquest sentit destaca l'ètica, entesa com aquella conducta de compor-

tament que beneficia a tots i respecta a tot l'entorn. Per això hem recollit de manera formal i comunicat el nostre compromís d'impulsar polítiques que integren la igualtat de tracte i oportunitats entre homes i dones, i ens hem compromès a establir-la com un principi estratègic de la política corporativa i de cursos humans.

El compromís de la nostra entitat amb la igualtat fa referència als principis de la Fundació Autisme Mas Casadevall: "A tots i cada un dels àmbits en què es desenvolupa l'activitat d'aquesta empresa, des de la selecció a la promoció, passant per la política salarial, la formació, les condicions de treball i l'ocupació, la salut laboral, l'ordenació del temps de treball i la conciliació, l'organització assumeix el principi d'igualtat d'oportunitats entre dones i homes, atenent de manera especial a la discriminació indirecta". A la fundació comptem amb una Comissió d'Igualtat, que vetlla per la integració de la igualtat de tracte i d'oportunitats entre homes i dones.

### Programa de Prevenció de Delictes

**D**avant els importants canvis que ha experimentat la normativa penal al nostre país, la fundació ha decidit implementar un Programa de Prevenció de Delictes (PPD) que té com a finalitat la minimització de riscos de comissió de delictes dins el seu si. I això amb una doble finalitat. D'una banda, una de purament ètica: l'entitat és, i vol seguir sent, una fundació que treballa per a la millora social, raó per la qual re-

sulta imprescindible l'assumpció d'una política i filosofia de responsabilitat social corporativa dins la qual un PPD n'és un element fonamental. D'altra banda, la implementació d'un PPD persegueix igualment una finalitat pràctica o funcional: la d'evitar conseqüències negatives que la comissió d'un delictes podria significar per a la pròpia fundació. I això últim tant des d'un punt de vista penal com reputacional. ■

## Sopar solidari a benefici de Mas Casadevall



**L'**associació Mussol Popular de Sant Quirze del Vallès va organitzar a mitjans de juny, coincidint amb la festa de Sant Quirze i Santa Julita, el seu sopar anual solidari, que en cada trobada destina part del preu del cobert a una entitat diferent. En aquesta ocasió va ser a benefici de la nostra fundació. En aquest sentit, en acabar el sopar, que va tenir lloc al centre Cívic Can Feliu, la responsable de comunicació de Mas Casadevall, Maite Baratech, va explicar els objectius i diferents projectes en què treballa Mas Casadevall i va agrair als assistents el seu suport. ■



## Col·laborem amb la Fundació Esclerosi Múltiple

**D**iumenge 1 de juliol es va fer una volta per l'esclerosi múltiple a l'estany de Banyoles. La volta començà a les 9 del matí al Passeig de la Draga i va tenir una distància d'una mica més de sis quilòmetres. Els dorsals es venien a cinc euros i es van adquirir a diversos establiments de Banyoles, com el Club Natació Banyoles o el Bar la Patagònia, i a la parada del mercat que té la nostra fundació. Un cop acabada la volta es va organitzar una *màster class energy dance* i un vermut popular a la una del migdia. La nostra fundació va participar amb la compra de diversos dorsals i la participació dels nois/es de la Llar de Banyoles així com d'alguns dels seus professionals. ■



## Torneig de bàsquet inclusiu a Sant Cugat

**L'**equip de bàsquet de Junts i Endavant, del qual formem part, va participar en un torneig de bàsquet inclusiu que va tenir lloc el sis de juliol a la zona esportiva municipal de Sant Cugat del Vallès. Van ser 16 partits i 13 equips participants: el Barna Màgics (1 i 2), els Lluïsos de Gràcia - ACIDH (1 i 2), el Sese Spurs (1 i 2), el FBC Fènix (1 i 2), la UESC ASDI (1 i 2), el Fedmar Mataró (1 i 2) i el Capacitat Junts i Endavant del Club de Bàsquet Banyoles.

A mig torneig es va fer una pausa perquè tots els equips dinessin plegats i, finalment, a mitja tarda es van lliurar els premis. No obstant això, per a Pilar Blade, membre de la Junta de la Unió Esportiva Sant Cugat (UESC) i responsable de l'Àrea Social, "no importa realment qui guanya. És un torneig on tots aprenen dels seus companys i surten reforçats".

L'equip de Capacitats Junts Endavant del Club de Bàsquet Banyoles, va ser fundat



L'equip de Junts Endavant, al torneig de Sant Cugat.

el 2015 a iniciativa del nostre director, Pep Mendoza, amb l'ajuda dels entrenadors Julia Forn i Gerard Mendoza. Des del 2017-2018 és membre de l'equip en Carles Bosch. En Francesc Frigolé s'hi ha incorporat aquesta temporada 2018-

2019; tots dos són usuaris de la llar de Banyoles. Diumenge 22 de desembre el pavelló de Santa Eugènia va acollir una altra jornada de bàsquet inclusiu on participaren en Carles Bosch i en Francesc Frigolé. ■

## Acompanyem el Marc Buxaderas amb els seus monòlegs

**C**oneixeu en Marc Buxaderas i els seus monòlegs, que són un cant a la normalització de la discapacitat? El 30 d'agost vam tenir l'oportunitat de conèixer-lo i passar una bona estona al Restaurant Més Vilar de Porqueres, en un acte en el qual vam col·laborar juntament amb la Fundació Estany. En Marc, jove amb paràlisi cerebral, va oferir el seu monò-

leg 'Posa un discapacitat a la teva vida' en el qual explicava situacions quotidianes problemàtiques a causa de la seva discapacitat. L'objectiu, fer reflexionar la gent per mitjà del somriure i l'humor. Amb el seu espectacle, en Marc està recorrent tot tipus d'actes, està trobant un sentit a la seva vida i està fent arribar un missatge positiu de la discapacitat. Tot un exemple. ■







GRUP CAÑIGÜERAL  
HOLDING

## Preestrena a Girona del documental 'Peixos d'aigua dolça (en aigua salada)'

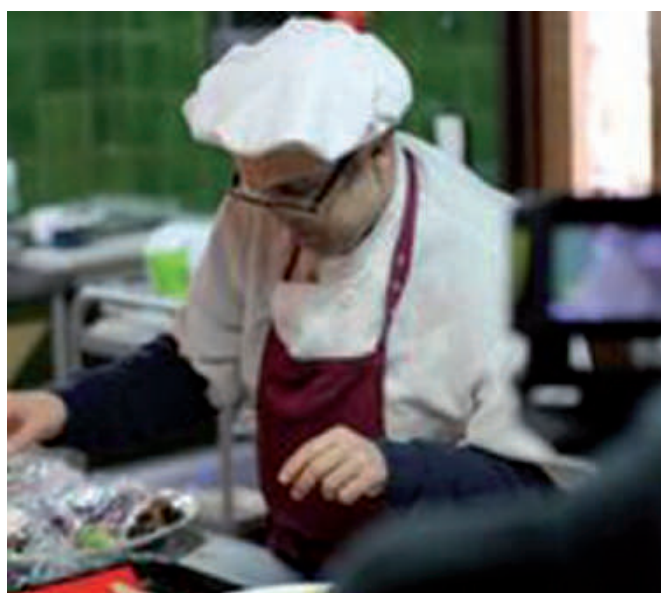
**E**ntre els objectius dels tallers del Mas Casadevall hi ha el respecte per la natura i el compromís amb el. Els cinemes Albéniz de Girona van ser l'escenari, el 28 de setembre, de la preestrena del documental 'Peixos d'aigua dolça (en aigua salada)', impulsat per la Federació Catalana d'Autisme, de la qual formem part. Dirigit per Biel Mauri i Marc Serena, el passi formava part dels actes del nostre trentè aniversari i es feia dins el Festival Internacional de Cinema de Girona. La sala es va omplir i en la presentació va brillar de manera especial la protagonista femenina del treball, la Mariona López, una jove amb síndrome d'Asperger que es va posar el públic a la butxaca amb la seva xerrera.

El documental, que alterna la narració del seu dia a dia amb el del Marc, un nen de 10 anys que viu a sant Cugat, incloïa també imatges del nostre restaurant i d'alguns dels nostres usuaris. A més, el menjador era espai de conversa de diverses persones amb TEA amb la psicòloga de Sant Joan de Déu i membre del comitè clínic María Díez-Juan. El documental ha estat possible gràcies a les idees, aportacions i experiències de les diferents associacions de familiars que formem part de la federació. A més, comptava amb declaracions dels professionals que són una referència en l'autisme a Catalunya com Amaia Hervás (Mútua de Terrassa), Rosa Calvo (Hospital Clínic), Mario Montero (Càtedra d'Autisme de la Universitat de Girona) i María Díez-Juan (Hospital Sant Joan de Déu).

La presidenta de la federació, Rosa Serrano, assenyalava: "tots aquells que tenim fills o filles amb TEA sabem com és el dia a dia d'una persona amb autisme, però sovint la societat té una idea equivocada o esbiaixada per les sèries de televisió que ens donen visions de persones amb TEA molt determinades. Està bé que en un documental es pugui veure una persona adulta amb TEA i com és la seva vida, i al mateix temps com és la d'un infant i la seva família. Acostar la realitat de les persones amb TEA a la nostra societat és bo. Allò que es desconeix fa por... només es pot estimar allò que es coneix. Acostar els TEA a la societat per entendre'ls millor. Vet aquí el que pretenem amb 'Peixos d'aigua dolça'". ■



El menjador acull algunes escenes del documental



L'Antonio, en un moment del rodatge

## Vuitena Trobada Capacitats del Pla de l'Estany

**U**n any més hem pres part a la ja tradicional Trobada Capacitats del Pla de l'Estany, que va tenir lloc el 7 d'octubre al parc de la Draga de Banyoles.

Un grup de nois i noies de la llar de Banyoles, acompanyats pels educadors, vam anar-hi i vam participar a les activitats esportives adaptades proposades pel Consell Esportiu del Pla de l'Estany.

Com en cada edició les activitats estan preparades per nivells i, com que el temps ens va respectar, vam poder gaudir de les pràctiques esportives que els monitors havien preparat a l'exterior. Mentre un grup participava fora al parc,



Una de les activitats a l'aire lliure



un altre era a dins del pavelló participant de les altres activitats que els monitors els hi oferien; anaven fent una roda i d'aquesta manera van poder gaudir de totes les activitats.

Observem que tots els participants estan molt contents i molt atents a les explicacions dels monitors, i poder compartir amb altres companys l'experiència i la complicitat de participar junts d'aquesta trobada incideix molt positivament en l'aprenentatge social, en aspectes com la relació, el contacte, la comunicació, etcètera. Podem garantir que vam passar un dia molt agradable. Per acabar, i com a final de festa, música i tots a ballar. Contens, animats i riallers! ■

*Àngels Martin  
Educatrice de FAMC*



*Els participants, a punt*

## Fang TEA't. Autisme i Fang al Terracota Museu de La Bisbal d'Empordà

**U**A PROPOSTA DEL Sr Joan Raventós, gran professional de la ceràmica, col·laborador i amic del nostre taller, entre els dies 7 de juliol i 16 de setembre, vam tenir la oportunitat d'exposar al Terracota Museu de La Bisbal. Aquesta invitació ens va omplir de il·lusió i alhora de por

de no estar a l'alçada del que un museu tan important demanava.

Vam començar pensant què podíem fer, quina seria la temàtica de l'exposició. Les idees van anar sorgint una darrera l'altra i una darrera l'altra les anàvem descartant, pensant que no seriem ca-

paços de dur a terme la tasca. Res més lluny de la realitat. Tot va ser recordar les paraules que un dia em va dir l'antic director del Mas Francesc Pèlach: "si ja tenim limitacions no n'hi afegim més, no ens limitem". Així que vam decidir fer el que cadascú vulgues fer. I mans a l'obra, vam començar per les peces més grans les quals implicaven col·laboració entre diferents nois i noies del taller i fins i tot vam comptar amb el disseny d'algun noi que no acostuma a treballar en el nostre taller. Poc a poc els presatges s'anaven omplint de les diferents creacions i amb cada peça acabada, la sensació de que acabaríem fent una bona feina era més gran. Després vam continuar per les obres individuals. Ha estat molt interessant veure com les noies i nois del taller s'enfrontaven, la majoria d'ells, a la seva primera experiència de modelatge, a la dificultat que representa treballar sense un model a davant i com amb molt poquetes pautes tot anava fluint amb naturalitat. L'única norma establerta era que tothom hi havia d'aportar almenys una peça.

Arribar al dia de la inauguració amb la feina acabada ha estat molt gratificant per a nosaltres i és per això que voldríem agrair el recolzament de l'amic Joan Raventós, l'assessorament d'en Ricard Planas, crític d'art i editor de la revista Bonart, al mestre Joan Vilà-Clara pel seu inestimable ajut en el muntatge de la instal·lació i a la direcció del Terracota Museu per acollir-nos i tractar-nos tan i tan bé. ■

*Ernest Corbillo  
Taller de Ceràmica  
del Mas Casadevall.*





## Aparadors d'autor

L'equip creatiu de Mas Casadevall, encapçalat per Pep Mendoza i Fina Geli, es van superar un cop més aquesta tardor i es van inspirar en el popular joc de l'*scrabble* per fer l'aparador de Can Pons, a la plaça Major de Banyoles, per commemorar els 30 anys de la nostra fundació. D'una banda, una pàgina amb els noms de tots aquells que han passat per Mas Casadevall i un destacat 30 al centre. D'una altra banda, el lema de la nostra fundació, *Educant una conducta independent*, i alguns dels valors que ens caracteritzen.

I ja al desembre, aparador nadalenc en tons blancs, beige i daurats, amb neu de cotó, garlandes d'estrelles i avets de cartró. D'altra banda, i dins el programa impulsat per l'Escola de Natura de Banyoles, que coordina la decoració dels arbres de Nadal dels comerços banyolins, hem decorat l'arbre de l'emblemàtica Fleca Can Jepet. En Joan (el flequer de Can Jepet) ens ho va agrair amb dues grans caixes de bunyols per a les postres per a tot el personal del Mas. Estaven deliciosos. ■





## Trobada de pares a cobert



**D**issabte 17 de novembre vam fer la tradicional trobada de tardor de pares i familiars dels nostres usuaris. Va ser una trobada especial, ja que va ser de celebració dels nostres primers 30 anys de vida.

El contingut de la Trobada va girar entorn als temes habituals però es va afegir una estona de gaudi mirant el nou projecte de documental que serà l'eina de presentació del centre en xerrades, xarxes socials, ... La benvinguda a la Trobada va anar a càrrec del sr Desoi, President del Comitè executiu de la FAMC. En Pep, director del centre, durant aquesta trobada presentà un resum econòmic de la Fundació a setembre de 2018, previsió de tancament de l'any i previsió de pressupost per a 2019. Es presentaren les obres de millora en calefacció i aïllament fets als tallers de Mas Casadevall, es va transmetre com s'està executant actualment el projecte de treball amb envelliment i com gràcies a aquest projecte la Fundació disposa dels serveis de Fisioteràpia, Estimulació, Teràpia Assistida amb Animals, musicoteràpia, ... L'Anna Abras, coordinadora del servei d'habitatge va realitzar un breu resum de totes les activitats ofertes als nois i noies des de les Llars durant el darrer semestre de 2018.

En aquesta trobada poguérem gaudir a més de la xerrada feta per l'educadora Àngels Capdevila sobre estimulació Basal. Aquesta educadora s'ha format en eines específiques a proposta de la Direc-

ció del Mas i ara dedica el 100% de la jornada laboral a aquesta tasca. Poc a poc s'integra en aquest treball altres professionals del centre que ens permetran consolidar el treball iniciat.

Donada la celebració dels 30 anys, acabada la reunió, vam visitar les instal·lacions. La visita es va centrar sobretot en la nova sala d'estimulació i les obres d'aïllament i calefacció que s'estan fent als tallers. Molts dels educadors del Mas es trobaven presents a les instal·lacions i oberts a atendre a familiars donant resposta a dubtes i qüestions que sorgien.

Finalment el moment de germanor esperat, el dinar. Aquesta vegada tots junts gaudirem d'un àpat preparat des de la Cantina i el Restaurant del Mas i amb les postres aportades per la família Caro. La pluja va fer que el dinar que volíem fer a la placeta, vam haver de traslladar-lo a l'interior degut al mal temps. Al final del dinar, cada una de les persones presents va estar obsequiada amb una piruleta/espelma de commemoració dels 30 anys d'existència de la Fundació Autisme Mas Casadevall.

Com sempre, una ocasió per posar-se al dia, plantejar dubtes i conèixer els nous projectes, que sempre n'hi ha. ■



## Dinar de germanor i solidaritat per celebrar els 30 anys

**S**i han llegit l'editorial del president del comitè executiu, Lluís Desoi, on es fa una valoració resumida, però excel·lent, de la trajectòria del Mas Casadevall, entendran perquè volíem que el dinar de celebració del 24 de novembre no fos només un àpat simpàtic i festiu, sinó que havia de ser quelcom més, un gran acte de germanor i complicitat amb el nostre entorn, amb les famílies, les institucions, els educadors, els nois, els nostres patrocinadors i els amics.

Volíem compartir la nostra alegria amb una societat que ens ha acollit des dels inicis amb els braços oberts i que ha estat al nostre costat, donant suport als projectes, participant en esdeveniments organitzats per Mas Casadevall, curses populars, concerts, dinars al restaurant, comprant a les nostres parades de mercats i fires, regalant treballs fets als tallers... i un munt de coses més.

Per fer-ho possible necessitàvem l'ajuda dels educadors, calia preparar un obsequi,

records de la festa, decorar les taules, el menjador, el hall. Un treball en equip del director Pep, del president Lluís i jo mateixa, anades i vingudes al restaurant La Carpa de Banyoles, trucades, correus...

Arriba el dia 24 i el cel blau radiant, un sol que feia dies que no vèiem, comencem bé, la providència és al nostre costat. Matí: repàs a les taules, organigrama dels comensals perfecte, el micròfon, el faristol, les teles, els premis exposats, els quadres ben penjats. Tot està a punt pel gran dia.

L'aperitiu estava previst per a les dues de la tarda, mitja hora abans comença a arribar gent. Les taules estaven parades sota els arbres, just al costat de l'aigua de l'estany: un lloc privilegiat, altes i ben posades, còmodes, convidaven a picar i el còctel de benvinguda, especialitat d'en Simó, es posava d'allò més bé.

A dos quarts de tres entrem al menjador, decorat en tons platejats i daurats, tot ben

conjuntat feia molt de goig, els regalets ben embolicats i ben presentats, els noms del comensals a cada taula, la carta del menú, estrelletes de Nadal a les estovalles, precisions. I sobretot la gent, 170 persones, què bé!. Tothom tenia la seva taula assignada i va quadrar, perfecte. Les taules rodones permetran una bona comunicació.

Comencen els parlaments, amb una dinamitzadora d'honor, la presentadora i periodista de TV3 Helena Garcia Melero, que generosament va accedir a col·laborar.

Garcia Melero dóna la paraula a Lluís Desoi, que fa un resum del que ha sigut Mas Casadevall i la seva evolució al llarg dels 30 anys i parla dels projectes de futur. Seguidament parlen Jordi Congost, alcalde accidental de Banyoles, i Josep Antoni Ramon, alcalde de Serinyà; les seves paraules plenes d'afecte i consideració envers Mas Casadevall mostren el grau d'implicació dels dos municipis relacionats molt directament amb nosaltres.



Bea Pi tallant el pastís d'aniversari acompanyada de Jose Luis Bruned, President de la FAMC, Francesc Frigolé, Igansi Calvis, Lluís Desoi- President Comitè executiu FAMC, Helena Garcia Melero- presentadora de l'acte i Ester Bertran-periodista i redactora de TV3)



A continuació es projecta el vídeo *Un dia a Mas Casadevall*, molt maco i ben fet on hi surten tots els nois i noies usuaris del centre. Dinem un menú ben preparat, ben servit i molt bo.

Després del sorbet, surt el pastís d'aniversari amb espelmes i bengales espectaculars: dos nois del Mas i José Luís Bruned, president del Patronat, tallen el pastís: és un moment emocionant, amb forts aplaudiments i segona tanda de parlaments.

L'Helena Garcia Melero presenta a Lluís Costabella, representant de la Diputació de Girona, el qual ens encoratja a continuar treballant i es compromet a posar el seu granet de sorra als nous projectes. Després intervé en Pere Vila, delegat del govern de la Generalitat a Girona, el qual lloa la bona marxa del centre i diu que la Generalitat està al nostre costat pel que calgui. I tanca la tanda de parlaments José Luís Bruned, com a pare fundador, que s'estima Mas Casadevall com a ell mateix, treballador incansable per la causa de l'autisme. Fa un discurs molt emotiu, que arriba al cor dels assistents, saludant en primer lloc als nois

del Mas i nomenant-los un a un. És un moment entranyable, l'aplaudeixen abans d'acabar. Fa un breu repàs del que ha sigut i és Mas Casadevall i dels projectes que hi ha començats.

A continuació nois i noies i alguns educadors passen per les taules a vendre números pels quatre premis que se sortejaran. Són un quadre de Girona donat pel prestigiós pintor gironí Lluís Boschmartí, al qual estem molt agraïts, una escultura feta per un noi del centre, en Francesc Frigolé, un dinar a per quatre persones al restaurant del Mas i, finalment, un lot de productes fets als nostres tallers. L'Ester Bertran, reportera de TV3, dirigeix el sorteig molt àgilment i afortunadament tots els premis tenen guanyadors, la qual cosa ens fa feliços.

Aquí s'acaba l'acte en sí, però no la petjada: volem donar les gràcies a les personalitats que ens van acompanyar, com el president del Consell Comarcal, Jordi Xargay, el diputat al Parlament de Catalunya Ferran Roqué, la directora de Treball, Afers Socials i Famílies a Girona, Marta Casacuberta, l'alcalde de Porqueres, Francesc Castañer, el director corporatiu de l'Àrea Social de la

Fundació Bancària "la Caixa", Marc Simon, en Lluís Coromina, Ricard Planas, Montse Oller, els senyors Cañiguera, Roser Abras, membres del Rotary Club de Banyoles, Mariona Sarquella i Gabriel Mateu...

Volem felicitar a l'Antonio, la Bea, la Carme, en Juan Domingo, en Carles, en Francesc, l'Ignasi, en Pere, en Xavier, en Josep, en Suliman i en Youseef pel seu bon comportament, i als educadors per fer-ho possible. També volem agrair a totes les persones, familiars, amics que ens van acompanyar en un dia tan especial i emotiu; sense la seva presència i caliu aquests actes no es podrien fer. I sobretot, i molt especialment, un agraïment al director, Pep Mendoza, i al seu valuós equip: els coordinadors Varda i Anna, i els educadors que varen treballar de valent, perquè tot sortís bé i tothom tingués el seu record fet als tallers del Mas.

Moltes gràcies! Esperem amb il·lusió que d'aquí a cinc anys ho puguem celebrar encara amb més joia. ■

Fina Burset

## Harald Neerland, nou president d'Autisme Europa

**M**iquel Serra, membre del nostre patronat i nou representant de Mas Casadevall al Consell d'Administració d'Autisme Europa va participar el primer cap de setmana de desembre a la reunió que aquest òrgan, principal plataforma de l'autisme a Europa, va celebrar a Brussel·les. A la trobada, que té lloc dos cops a l'any, es van discutir les iniciatives en marxa, que persegueixen sobretot donar visibilitat als Trastorns de l'Espectre de l'Autisme (TEA), i analitzar l'evolució de la legislació europea per a persones amb discapacitat.



En aquesta ocasió, van ser dos els temes principals de la trobada; d'una banda, l'elecció del nou president, càrrec que va recaure en Harald Neerland, de Noruega. Segons Serra, "ens hem d'alegrar de la seva elecció, ja que té una gran experiència i representa la candidatura de continuïtat", a la qual hem donat suport des de MC. A la seva llista hi és Marta Roca, d'Autisme La Garriga, que ara és la vicepresidenta.

El segon gran tema de la reunió era la preparació del Congrés Internacional d'Autisme Europa 2019, que es farà a Niça, França, del 13 al 15 de setembre del 2019. Serra considera que "aquesta serà una cita clau". S'estan ultimant les ponències, que seran del més alt nivell científic, i es preveu la participació d'unes 1200 persones. Actualment, Autisme Europa aplega 90 entitats de 38 estats europeus diferents, inclosos 26 de la Unió Europea. ■

## Banyoles commemora el Dia Internacional de la Discapacitat

La plaça Major de Banyoles va acollir dissabte primer de desembre l'acte que la Taula per la Discapacitat del Pla de l'Estany, en la qual estem integrats, va organitzar en motiu del Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat. A les 12 del migdia es va llegir un manifest i durant tot el dia es va poder veure una exposició preparada per les entitats de la discapacitat.

L'exposició girava al voltant de les barres arquitectòniques, sensorials i cognitives, així com de les conductes incíviques

que es poden trobar al Pla de l'Estany. Es van recollir diverses imatges i fotografies, exposades durant tot el dia sota el títol *Atura't, observa i pensa. Construïm una comarca sense barreres*. L'objectiu era apel·lar a la responsabilitat dels ciutadans a transformar l'entorn en benefici de l'accessibilitat per a tothom.

La Taula de la Discapacitat del Pla de l'Estany està formada per l'Associació Junts i Endavant, l'Associació Famílies Presents, la Fundació Estany, la Fundació Autisme Mas Casadevall, l'Associació MIFAS, el Centre El Puig, Granés Fundació, l'Equip



d'Assessorament i Orientació Psicopedagògica (EAP) Pla de l'Estany i l'àrea de Benestar Social del Consell Comarcal del Pla de l'Estany. ■

## El 20 de gener, IV Cursa solidària Serinyà-Mas Casadevall

Un any més, i ja en van quatre, el mes de gener estarà marcat per una cita esportiva i solidària, la cursa Serinyà-Mas Casadevall, que tindrà lloc el dia 20 i que forma part del Circuit de Curses Populars del Pla de l'Estany, un circuit que pretén fomentar la participació, la pràctica de l'esport popular al Pla de l'Estany i promocionar les curses de curt recorregut i baixa dificultat a la comarca. La cursa permet optar per

una cursa de vuit quilòmetres o bé per una caminada popular de quatre.

L'organització inclou servei de dutxes i de guarda-roba, avituallament líquid i sòlid a l'arribada per recuperar-se, esmorzar per a persones celíaques i vegetarianes i servei d'ambulància. Més d'un centenar de participants van prendre part en la cursa del 2018, que destinava una part de la inscripció a la nostra fundació.



### Curiositats de la cursa d'enguany

Aquest any ens va acompanyar la pluja al llarg de tota l'activitat. Aquest fet va dificultar la participació a les persones més interessades en fer una caminada de quatre quilòmetres contemplant el bonic paisatge del pla de l'Estany. Cal dir però que són tants els amics de que disposa Mas Casadevall que alguns d'ells, tot i no participar en la cursa per les inclemències del temps, compraren el seu dorsal i es quedaren a gaudir de l'esmorzar i de l'entrega de premis. És molt d'agrair que en un dia on el cos demana sofà i manta, el suport cap a Mas Casadevall els faci abandonar l'escalforeta de la Llar per compartir i donar suport a la nostra causa.

La recollida va comportar l'augment de les arques de la FAMC en més de cinc cents euros. Ingressos que ens ajuden a garantir el dia a dia del centre de manera que els nostres usuaris poden continuar gaudint d'uns espais i uns recursos més que idonis per a les seves característiques.

Un petit secret d'aquesta edició. Les botifarras donades per l'empresa ABRAS foren

més que les consumides en l'espai de la cursa. Tots els que dinem a Mas Casadevall, el dia 21 de gener poguérem gaudir d'aquest regal extra com acompanyament del nostre àpat. Fou un bon premi a tota la tasca feta en dies anteriors a la cursa pels usuaris dels tallers, preparant els regals de guanyadors i participants, i als educadors que amb un esforç que va més enllà de la tasca pròpia varen facilitar la consecució, de nou, d'una organització exemplar.

Aprofitar aquestes línies per agrair a l'Ajuntament de Serinyà l'esforç que fa per facilitar la nostra tasca. Al Consell Esportiu del Pla de l'Estany per treballar colze a colze amb nosaltres. Al Consell Comarcal del Pla de l'Estany i a la Diputació de Girona per apostar per l'esport i per l'esport solidari i a



wifiboo. Gràcies a tots els participants, sense vosaltres seria impossible aquesta fita.

Us esperem a la cursa de 2020 i us recordem que encara queden 3 curses populars més al Pla de l'Estany ([www.cursesplaestany.cat](http://www.cursesplaestany.cat): 03/03/19\_ 17/03/19\_ 31/03/19) ■





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.



# Els comptes

## El retorn de 'Las cuentas claras'

**F**a uns anys, l'anterior tresorer de la fundació, en José Luis Bruned, va publicar en diferents números de la nostra revista un seguit d'articles sota el nom de "Las Cuentas Claras", així al primer article el van seguir Las cuentas Claras II, III...

En aquests temps que al cinema estan tan de moda les seqüeles, preqüeles o remakes de pel·lícules de fa anys, vull recuperar aquest títol com a homenatge a l'anterior tresorer i a la resta de persones, ja sigui del patronat, personal de Mas Casadevall etcètera, que van lluitar per tirar endavant el projecte en aquells difícils anys. Tot i això, segurament passarà com passa al cinema amb les versions actuals de pel·lícules anteriors: que cap està al nivell de la versió original.

Com constataven aquella "nissaga" d'articles sobre la situació econòmica de Mas Casadevall, van ser uns anys molt complicats on no s'aconseguia quadrar els pressupostos i les pèrdues acumulades any rere any van portar la fundació a una situació límit molt a prop de la fallida i que gràcies a les aportacions voluntàries d'algunes famílies es va poder salvar.

### **Un dels temes en què hem incidit és el d'incrementar l'accés de Mas Casadevall a subvencions i donacions**

El Mas es trobava llavors, a més, amb un alt endeutament a curt i llarg termini, part de l'endeutament venia d'unes llars noves que eren molt necessàries, però que també suposaven un esforç econòmic molt arriscat pels ja de per si fràgils números del Mas.

Van arribar aleshores els anys de la forta crisi que s'ha patit a tota Europa, especialment als països del Sud del Continent, on les paraules més repetides eren: retallades, austeritat, acomiadaments, intervencions...

Tot i aquest escenari tan negre Mas Casadevall ha tirat endavant i ha sortit enfortit d'aquesta crisi econòmica. De les paraules que comentava relacionades amb la crisi, al Mas les vam transformar bàsicament en dues: rigor i implicació.

Començant per l'equip professional amb el llavors nou director al capdavant i en col·laboració amb el comitè executiu, es va revisar cada euro que es gastava al Mas, i es van aconseguir importants estalvis sense afectar l'atenció als usuaris.

Membres del patronat van renegociar el deute de les noves llars amb una dura però honesta negociació amb el constructor, acordant una revisió a la baixa del deute. Prova d'aquesta honestedat és que el constructor continua sent un important col·laborador de Mas Casadevall i membre del Consell Assessor. És també gràcies a aquests col·laboradors externs que avui podem dir que estem en una situació molt millor.

Tot això ha permès que en els últims anys haguem assolit uns resultats econòmics lleugerament en positiu. Alhora hem pogut anar eixugant aquests deutes que ens llasten la nostra economia. En els pròxims dos anys acabarem d'amortitzar dos crèdits que ens permetran disposar de més liquiditat per afrontar nous projectes.

Parlant de projectes, en aquests últims cinc anys també s'han fet molts. Un altre del temes en què hem incidit és el d'incrementar l'accés de Mas Casadevall a subvencions i donacions; així, destaca per sobre de tots el projecte de la caldera de biomassa, ja que vam obtenir una subvenció per portar-lo a terme, i a més millorem el benestar al Mas i estalviem energia (d'això en llenguatge tècnic d'economia financera se'n diu triple carmbola)

En fi, es tracta d'optimitzar els recursos i així hem assolit diversos casos d'èxit on s'han pogut estalviar diners i alhora millorar el servei als usuaris.

Se suposa que això és un article sobre la situació econòmica de Mas Casadevall, i arribo pràcticament al final sense haver escrit una sola xifra, cosa que era el meu objectiu. En qualsevol cas sí que vull aportar un parell de xifres, una de freda i una de calenta que reflecteixen la situació econòmica de Mas Casadevall. En els anys més recents hem anat incrementant de forma



*La instal·lació de la caldera de biomassa ha estat possible gràcies a una subvenció*

lenta però segura el pressupost amb l'objectiu de donar un millor servei als usuaris. Pel 2019 ho tornem a fer, i a l'última reunió del patronat es va aprovar un ambiciós pressupost de 1.764.400 euros. D'altra banda, i tot i els resultats positius dels últims anys, al balanç arrosseguem uns resultats negatius d'anys anteriors de 313.471 euros, que s'hauran de continuar eixugant a poc a poc.

### **En els pròxims dos anys acabarem d'amortitzar dos crèdits que ens permetran disposar de més liquiditat per afrontar nous projectes**

En resum, Mas Casadevall ha passat d'estar en situació crítica a una mala salut de ferro, que ens fa mirar el futur amb optimisme de cara a continuar millorant dia a dia i ser un centre de referència pel tractament i la investigació de l'autisme.

Tot això ha sigut i és possible gràcies al rigor i implicació que abans esmentava, a Mas Casadevall hi tenim molt nivell de rigor i implicació en totes les persones, tant internes com externes, que aporten el seu esforç i ajuda de diferents formes. Vull destacar, però, el nostre director Pep Mendoza, el millor exemple de rigor i implicació, i gràcies a ell la feina del Tresorer és molt més fàcil. ■

**Joaquín Bruned**  
*Tresorer de la Fundació Autisme Mas Casadevall*



# Entrevista

**Miquel Serra, nou membre del patronat de la Fundació Autisme Mas Casadevall i del Consell d'Administració d'Autisme Europa**

**"Un fill amb autisme canvia la vida radicalment i obliga a un procés d'acceptació"**



*El Miquel, al seu despatx*

**M**iquel Serra substitueix des de fa uns mesos la seva dona, Rosó Altaba, com a membre del patronat de la Fundació Autisme Mas Casadevall. En qualitat de membre de Mas Casadevall ha pres el relleu de José Luis Bruned com a membre del consell d'administració d'Autisme Europa. El seu fill, en Pere, és des de fa 13 anys usuari del centre de dia. Podríem dir que Mas Casadevall els ha canviat la vida perquè en el seu moment van decidir, després de voltar per diversos llocs del món per la seva responsabilitat professional, establir la seva residència a només uns minuts dels tallers i les llars de Serinyà. De seguida es van vincular i integrar amb la vida de Banyoles, fins al punt que ara la Rosó presideix la Fundació Estany, una altra entitat de la discapacitat molt arrelada a la comarca.

**Des de fa uns mesos substitueixes José Luis Bruned a Autisme Europa.**

Substituir el José Luis és gairebé una missió impossible perquè allà el coneix tothom, la gent li demana consell, és complicat ser-hi però és important per agafar idees, veure què es fa en altres llocs, inspirar-se...

**Com va començar la vostra vinculació amb Mas Casadevall?**

La meva dona i jo, la Rosó, tenim un fill amb autisme, en Pere. Tenir un fill autista és un procés d'acceptació. Per motius de feina hem viscut a molts a llocs; aquests últims anys a Girona, abans a Barcelona, on anava al centre de Bellaire; allà estàvem bé però es feia gran... jo vaig creure que tornaria a Girona i mentrestant sabíem que Mas Casadevall és un centre de referència, del qual se'n parla molt bé. Ens vam inte-

ressar, ens vam informar i després d'un procés que no ha estat senzill vam aconseguir plaça per a en Pere. Fins i tot vam prendre la decisió familiar de viure a Banyoles per estar a la vora. A mi em suposa una mica de trasbals, però com que viatjo molt...

**"Al Pere li estic molt agraït perquè m'ha fet més persona, m'ha ajudat a distingir el que és important del que no és tant a la vida"**

**I mica en mica us va anar implicant.**

La Rosó i jo (sempre parlo de la Rosó i jo, som un equip formidable!), només

tenim un fill i necessàriament per la meua edat, amb prop de 63 anys, la meua jubilació no és gaire lluny i, per descomptat, quan arribi augmentarà la meua implicació. No se m'acut una manera millor d'utilitzar el meu temps. No ha calgut convènce'm, era una qüestió de disponibilitat de temps. Ara per ara no faig gaire coses, a banda de les reunions del patronat i alguna d'Autisme Europe. De moment soc allà, la meua participació és limitada però tinc la intenció de dedicar-m'hi a fons.

**Formar part de Mas Casadevall us ha canviat la vida?**

Bé, un fill amb autisme canvia la vida radicalment i obliga a un procés d'acceptació. Al Pere li estic molt agraït perquè m'ha fet més persona, m'ha ajudat a distingir el que és important del que no ho és tant a la vida. He de reconèixer que al principi se'm va fer una mica dur però arriba un moment que ho acceptes. Des que tenim en Pere no hem anat mai a esquiar els caps de setmana, per exemple. Ens dediquem a estar amb ell.

És cert que anar a Mas Casadevall va ser un pas important perquè sabíem que era una referència, en un lloc que està molt bé i amb excel·lents professionals. Ens ha donat molta tranquil·litat.

**"Per l'edat que ja tenen molts usuaris, l'envelliment és probablement el repte més important que té el centre"**

**Cóm t'agradaria veure Mas Casadevall d'aquí a 10 ó 15 anys?**

M'agradaria que creixés, s'adaptés als canvis que hi ha a la societat, que segueixi estant oberta al món de l'autisme de forma global, atenta a noves maneres de tractar les persones amb autisme; però sobretot vull que no perdi els seus orígens ni l'esperit dels seus fundadors. Quan parlo d'a-

daptació als canvis em refereixo fins i tot a la posada al dia de les infraestructures, a nous enfocaments i formes d'abordar l'autisme, hi hem d'estar oberts. Un tema crucial és l'envelliment; per l'edat que ja tenen molts usuaris és probablement el repte més important que té el centre, ja que obligarà a fer una adaptació de les atencions i activitats que s'hi fan.

**Ha canviat gaire la visió de FAMC quan has traspasat la línia del patronat?**

No, ja tenia un coneixement profund de Mas Casadevall a través de la Rosó, que és qui durant tots aquests anys ha mantingut dia a dia el contacte amb la direcció i amb els professionals, ha estat molt i molt involucrada, ella m'ha facilitat molta informació. El millor que m'ha passat a la vida ha estat tenir l'oportunitat de compartir la vida amb ella perquè ella, que és metge, va abandonar la carrera per dedicar-se exclusivament al Pere i dur el pes familiar. Vull agrair, ara, que m'hagin acceptat al patronat, on faré allò que em demanin, no tinc ara per ara altra idea. D'altra banda, em



La Rosó, el Pere i el Miquel



considero afortunat pel fet que al patronat hi hagi diversos pares fundadors. M'agrada molt aquella frase de la cançó de Raimon que diu que qui perd els orígens perd la identitat i crec que tots aquells que tenim família a Mas Casadevall hem d'agrair als fundadors que hagin posat en marxa una institució fantàstica. I justament ara, que celebrem els 30 anys, és un moment molt oportú per recordar-los i agrair-los-ho. Sento una gran admiració i agraïment i tinc la voluntat que el seu esperit es mantingui, les formes poden canviar però la seva força i coratge és extraordinari. Poden estar absolutament orgullosos del que han fet.

**"Vull que Mas Casadevall no perdi els seus orígens ni l'esperit dels seus fundadors"**

**A banda de fer el que et demanin des del patronat, tens alguna idea o proposta, una aportació particular?**

La meua idea és col·laborar en tot allò que calgui, no tinc cap altra pretensió. Poder estar al patronat m'enriqueix molt... Els pares amb fills amb discapacitat tenim una preocupació comuna a la vida, què serà d'ells quan no hi siquem, sens dubte, i en el nostre cas no tenim una família gaire extensa. Per això, tot allò que es faci per donar continuïtat a Mas Casadevall ens dona tranquil·litat a tots. I una altra preocupació és que sigui feliç. En l'autisme, jo crec que hi ha un component de patiment important, per això veure'l feliç és essencial, i nosaltres el veiem feliç. De vegades hi ha moments de tensió, però en general és feliç.

**I ara que ja hi ets a dins, com veus el moviment de la discapacitat a casa nostra? Son les famílies les que han de "tirar del carro" o ho hauria de fer l'administració?**

Hem de fer tot el que puguem, per descomptat. Considero que en els últims 15-20 anys hem viscut uns moments de millora important pel que fa a la conscienciació i sensibilització, d'acceptació de les persones amb autisme. Per tant, crec que és un esforç conjunt. En el que deia de la sensibilització, crec que Banyoles és un exemple perquè a Banyoles Mas Casadevall té presència; els usua-

ris de la llar de Banyoles tenen una visibilitat i això fa que hi hagi una certa normalització. Segurament la meua visió és des d'una perspectiva privilegiada, però en general crec que hem millorat.

**Com a persona que s'està ara implicant a Autisme Europa i que coneixes el que es fa en altres llocs perquè has viatjat molt i has viscut fora, com valories, en comparació amb altres països, el moviment de l'autisme a casa nostra?**

Estem bastant bé però és cert que de la reunió d'Autisme Europa, i després de parlar amb molta gent i amb representants d'altres països, veig que a països com França s'està avançant i donant força suport, per exemple, a la fórmula dels pisos tutelats.

**"Tots aquells que tenim família a Mas Casadevall hem d'agrair als fundadors que hagin posat en marxa una institució fantàstica"**

**Si tinguessis ara una reunió amb responsables de l'Administració i els poguessis demanar una cosa, què demanaries?**

Necessitem el suport econòmic per garantir i adaptar les necessitats que té cada centre i cal que l'administració potenciï l'acceptació i la sensibilització de la societat envers les persones amb discapacitat. Jo vaig viure a Anglaterra molts anys, en Pere ja estava diagnosticat, jo ja en parlava obertament i em venien a veure pares amb problemes amb els seus fills amb autisme. Aleshores em vaig adonar que allà estaven socialment més avançats que nosaltres en aquest camp. Està clar que tenim un llarg camí per córrer. A més, a través de Twitter estic en contacte amb entitats d'arreu del món i la meua percepció és que fora es fan moltes coses. Hem de tenir present, a més, que fins fa poc es veia l'autisme com un trastorn minoritari. Ara ens adonem que no ho és tant, perquè ha crescut molt el nombre de persones diagnosticades.

**Com engrescaries altres pares que potser no s'han atrevit, o no han pogut, a donar el pas cap a una major participació en la vida associativa?**

Molts pares venen a les reunions a conèixer el funcionament del centre i és cert que les circumstàncies personals i familiars són molt diverses, no es pot pressionar ni posar la pistola al pit, cadascú fa el que pot i senzillament ho hem de facilitar. Hem de ser oberts i transparents amb el que fem. Les famílies que tenen fills amb autisme són conscients de l'esforç i atenció que es requereix i tota persona que pot fer coses les fa.

**"Tot allò que es faci per donar continuïtat a Mas Casadevall ens dona tranquil·litat a tots"**

**Vas haver de passar un procés de dol pel Pere. Què pots dir a altres pares que potser et venen a veure amb un diagnòstic recent sota el braç?**

Quan el Pere era petit, el dia més trist de l'any era el del seu aniversari perquè d'alguna forma m'adonava que havia passat un any i no havia millorat. Aquí la funció de la meua dona per afrontar el problema va ser essencial, fins que va arribar un moment que ho vaig acceptar plenament, en parlo amb normalitat, anem a tot arreu i fem tot el que s'ha de fer, és un alliberament i ho accepto. Que em vinguin a veure amb un diagnòstic sota el braç és una cosa que em passa amb certa freqüència perquè saben que en parlo amb normalitat. Aleshores els explico com ho he viscut perquè crec que és el millor, no goso donar consells. Sé que no és un moment fàcil perquè és un procés que cadascú ha de viure internament. Crec que els alleujo una mica, sé que no són paraules que tinguin un efecte immediat però són coses que la gent interioritza i d'alguna manera s'ajuda, com a mínim tinc alguna esperança. I aquesta és una cosa que la Rosó fa molt millor que jo, tracta amb molta gent amb discapacitat, es reuneix freqüentment amb pares i famílies i aquesta tasca és molt important.

**Ella està al capdavant de la fundació Estany.**

Aquesta vinculació va ser també molt important per a nosaltres perquè al Pere li dona un altre grup de persones de referència, amb diferents comportaments i maneres d'actuar i creiem que l'enriqueix. Aquesta és la solució familiar que hem trobat nosaltres i que ens va molt bé. ■

# Cuaderno científico

## El reconocimiento de caras en el autismo

**E**l reconocimiento de caras individuales es una capacidad visual humana básica para las relaciones interpersonales. Esta función sugiere que existe un procedimiento especial para archivar caras mediante mecanismos distintos a los utilizados en la identificación de objetos o animales.

### VÍAS EN EL RECONOCIMIENTO DE CARAS

El circuito medial se encargaría del conocimiento de nuevas caras, por lo tanto, del procesamiento de la configuración. La cara es reconocida como un todo, relacionando sus facciones espacialmente y que corresponde a un proceso más intrínseco de categorización.

El circuito lateral en la comparación de esa cara nueva con una ya conocida, para el procesamiento global, permite comparar la totalidad de la imagen con una imagen previamente asimilada. Es un proceso basado en la experiencia

### CARAS Y POTENCIALES EVOCADOS COGNITIVOS (PEC)

Son respuestas del cerebro para cuya aparición requieren un estímulo visual (una fotografía), que se presenta cada cierto tiempo (segundos), en un monitor de ordenador y con la persona atenta a la pantalla. Se obtiene una respuesta en forma de ondas (positivas o negativas) que según el tiempo de aparición se enumeran; así, si es negativa y tarda 170 milisegundos se llama N170 y sucesivamente.

La llamada componente negativo N1, muestra una latencia de 170 ms, entre 140 y 190 ms, de menor latencia para las caras que para la inversión y objetos.

El potencial cognitivo P300 (16) (estímulos frecuentes frente a otros infrecuentes), facilita la discriminación de caras con una respuesta ante la novedad (P3a) y memoria episódica (P3b) además de otras funciones cognitivas como atención visual y memoria de trabajo.

Entre 250 a 500 ms aparece una respuesta negativa mayor ante caras familiares que no familiares y que mientras la N170 se centra en región occípito-temporal posterior; este componente registrado en todas las zonas tiene mayor amplitud en regiones centrales y frontales, análogamente al potencial N400 del procesamiento de palabras. Así, es posible que aquella respuesta corresponda a la activi-

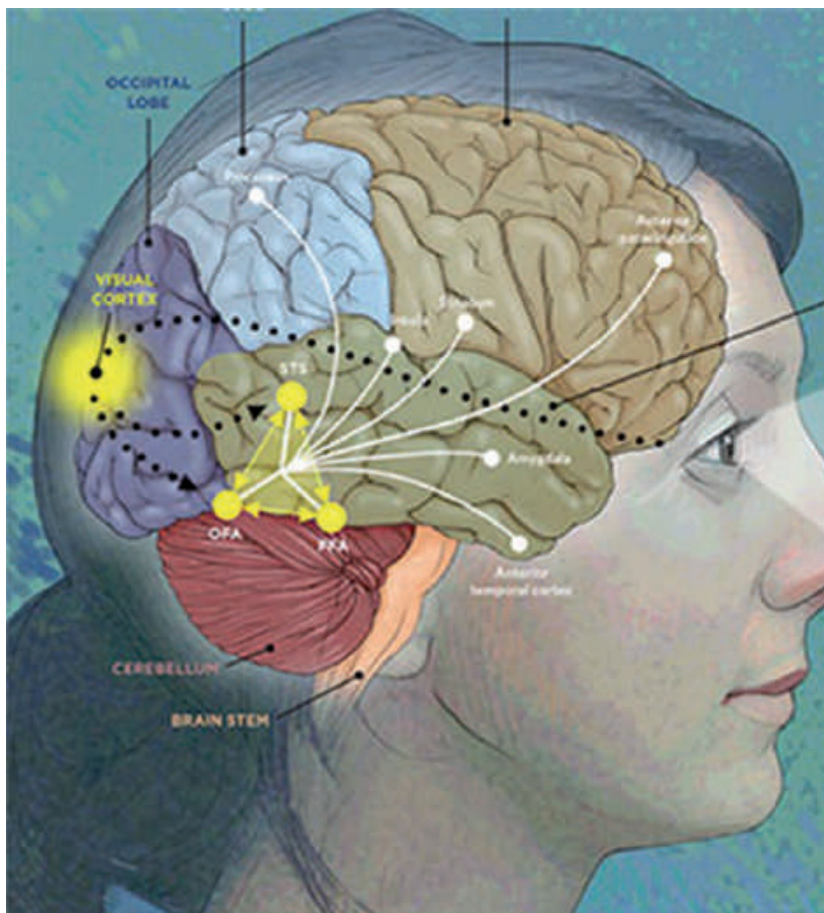


Figura 1. Área facial fusiforme (FFA), que se activa más en respuesta a rostros que a objetos. Y dos zonas faciales adicionales, el área facial occipital (OFA) y el surco temporal superior (STS). Juntos, los FFA, OFA y STS comprenden las regiones centrales de la percepción de la cara. Grens K. The Scientist. 1 Nov 2014.

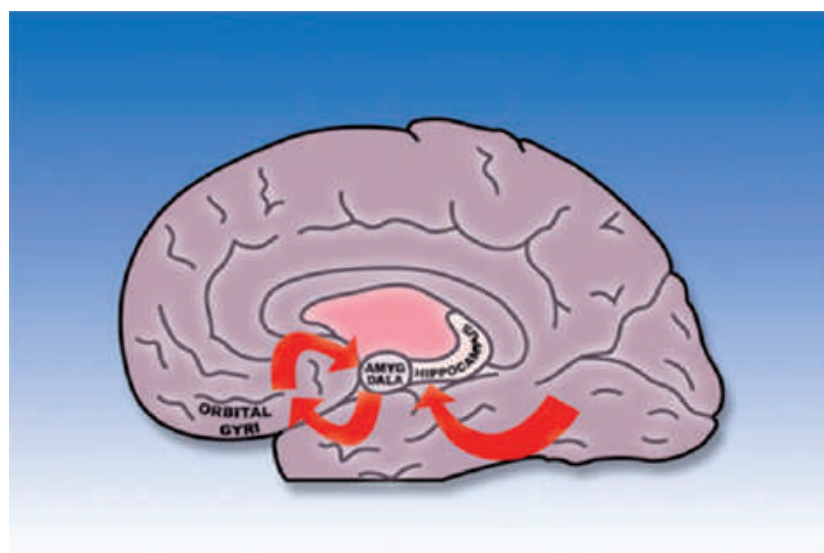


Figura 2. Circuito medial. Desde el área fusiforme facial (AFF) continua al lóbulo temporal, amígdala y zona orbitofrontal.



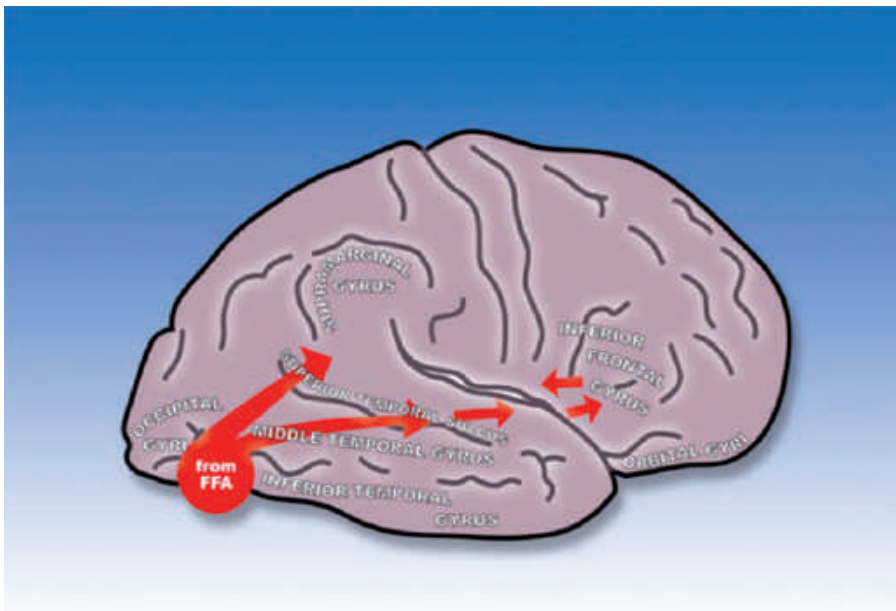


Figura 3. Circuito lateral. Desde AFF (FFA en la imagen) se proyecta hacia el surco temporal superior.

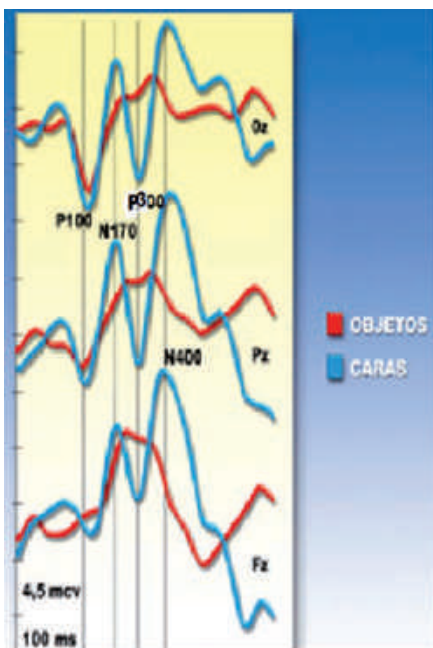


Figura 4. Potenciales evocados cognitivos. Donde se observa mayor amplitud para caras (en azul) y respuesta más lenta para caras (rojo). P onda positiva con su latencia. N onda negativa.

dad semántica del reconocimiento de caras, más aún cuando son familiares. Este N400-caras modulado por caras familiares puede ser resultante de redes destinadas a la identificación de personas.

#### RECONOCIMIENTO DE CARAS NO FAMILIARES EN EL AUTISMO

La preferencia de las personas con autismo por objetos inanimados y su desinterés por caras humanas es evidente en el primer año de vida. Los niños con autismo tienen menor capacidad para el reconocimiento de dibujos de caras o

para su posterior memorización. Pese a ello, en función de los métodos empleados y la naturaleza del estímulo utilizado existe una variedad de mecanismos perceptuales compensatorios que pueden ser empleados por estos niños durante la percepción de caras y cuyo sistema está por aclarar.

El niño con autismo es capaz de reconocer las facciones independientemente, pero no consigue procesarlas visoespacialmente, es decir, reconoce los rasgos faciales pero es incapaz de integrarlos en una cara específica. Posiblemente debido a un trastorno del procesamiento de la configuración, característico de estos niños. Por ello, ante una imagen en movimiento como una película o en una reunión social, tienen preferencia visual por los labios, miran únicamente a quién habla, omitiendo claves comunicativas y tienen preferencia de imágenes físicas sobre las sociales.

Los niños con autismo y sin autismo presentan una actividad significativa del FFA derecha (ver imagen 1) en respuesta a las caras familiares y de extraños. Sobre todo los autistas ante caras familiares. Los sujetos normales enseñan una activación adicional en el cíngulo posterior, amígdala y lóbulos mediales frontales incluyendo el cíngulo anterior. Pero, los autistas muestran una red similar pero más limitada ante caras familiares. La amígdala (Figura 2) en esta red indica la implicación de la red en múltiples funciones socioemocionales, que en el autismo en presencia de estímulo representa un alto valor como la cada materna. Aunque con una menor activación en región

frontomedial. Por ello, en los autistas las caras pueden aumentar su atención y motivación indicando una cierta integridad de la FFA, aunque disfuncionante por defectos que la modulan.

#### POTENCIALES EVOCADOS COGNITIVOS EN AUTISMO

Los Potenciales evocados cognitivos (PEC) aparecen a partir de los seis meses de vida. La respuesta N170 distribuida bilateralmente en personas adultas con autismo es mayor para el estímulo de muebles que para caras. Además, esta respuesta en autistas muestra una latencia mayor en caras similar a la respuesta de objetos. Dado que el reconocimiento de caras se inicia de lactantes, esta alteración puede ser debida a una dificultad precoz que impide el desarrollo precoz del sistema neuronal especializado en el reconocimiento de caras durante un periodo precoz sensible para su desarrollo. El potencial P300 (P3b) presenta un aumento de la latencia en caras y sin variación a la respuesta ante objetos indicativo de una percepción facial ineficaz. Tiene menor amplitud señalando dificultad para prestar atención visual, en el procesamiento de la memoria de trabajo y en la decisión para el reconocimiento facial.

#### EN CONCLUSIÓN

- 1.-Mayor latencia en todos los potenciales (procesamiento visual más lento y el valor más significativo). De ahí la ineficiencia visual (puede entrenarse pero con limitaciones por ser estructural la alteración).
- 2.-El potencial N170 puede ser el parámetro de valoración sociocomunicativa en autismo para caras no familiares: Tiene más consenso y no se altera con la atención visual.
- 3.-Menor amplitud en la atención visual e implicada en autismo (P300) (aunque este potencial puede entrenarse).
- 4.-Dificultad para almacenar en memoria a largo plazo la discriminación de caras con objetos (variabilidad N400).
- 5.- En síntesis, estos datos indican una dificultad en autismo para su normosociabilidad, pero posiblemente no justifica toda la discapacidad social. ■

Dr. José-Ramón Valdizán Usón  
Miembro del Consell Assessor de FAMC

## La raza de los padres influye en su preocupación sobre los síntomas de los TEA

Un estudio realizado desde las universidades norteamericanas de Yale, Drexel, Indiana y Georgia sugiere que existen diferencias raciales en lo que se refiere a las preocupaciones de los padres sobre posibles síntomas de autismo de sus hijos. Así, el mayor o menor grado de preocupación detectado en los padres negros podría contribuir a retrasar los diagnósticos. Los responsables del estudio partían de la hipótesis de que, en comparación con los padres blancos, los padres negros de niños con TEA informarían menos inquietudes sobre los síntomas del autismo y es más probable que informen de sus inquietudes sobre conductas disruptivas. En el estudio se tomó una muestra de niños de 18 a 40 meses de edad con TEA y sus padres, que debían responder un cuestionario

de inquietudes sobre el desarrollo de sus hijos, algunas de ellas relacionadas con el autismo (de comportamiento social y restringido y repetitivo) o inquietudes de no autismo (por ejemplo, preocupaciones de comportamiento general de desarrollo y trastorno). En comparación con los padres blancos, los padres negros informaron significativamente menos problemas de autismo y menos problemas de comportamiento social y restringido y repetitivo. Sin embargo, no informaron significativamente menos preocupaciones de no autismo. La raza no influyó en el informe de los padres sobre las preocupaciones de comportamiento perturbador. Un menor reporte de las preocupaciones sobre el autismo por parte de los padres negros puede afectar a la capacidad de los sistemas de salud para identificar a

los niños que necesitan exámenes o evaluaciones adicionales.

Los resultados de este estudio son extensibles probablemente a la población inmigrante de nuestro país, una población con patrones conductuales y culturales diferentes al del país de residencia y con menor apoyo social y familiar, que tienden a mostrar preocupación por los signos tempranos de TEA mucho más tarde, e incluso a ocultarlos por un mayor miedo al estigma en sus redes culturales. Resultados como estos apuntan a una necesidad de educar, sensibilizar y hacer un mayor esfuerzo de evaluaciones de vigilancia del desarrollo temprano en estos grupos poblacionales.

[<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29100475>]

## Estudios que nos acercan a los biomarcadores

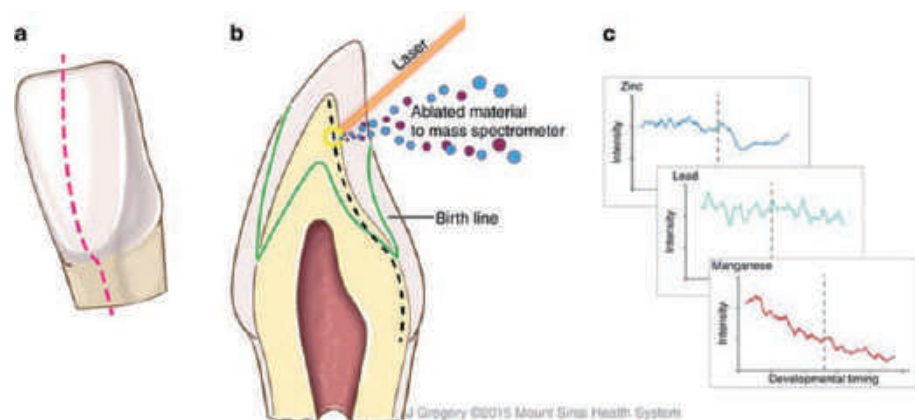
Un estudio sobre la neuroimagen funcional de niños de seis meses de alto riesgo que predice un diagnóstico de autismo a los 24 meses de edad y otro sobre un mayor volumen cerebral, que se asocia con una mayor severidad de los síntomas, son dos de los estudios recientes que nos acercan cada vez más a biomarcadores diagnósticos del autismo. Pero a pesar de lo prometedores que parezcan estos resultados, todavía estamos lejos de conseguir un biomarcador (como podría ser una resonancia magnética) que permitiera un diagnóstico tan precoz como los 6 meses. Estos estudios no se realizan en mues-

tras poblacionales, es decir, no están prediciendo el autismo en población general, sino en población de algo riesgo, como son los bebés que ya tienen un antecedente familiar directo, lo cual no representa a la población general. Por otro lado, estos estudios comparan en su mayoría bebés sanos sin hermanos con autismo frente a bebés con hermanos, pero no incluyen en sus análisis grupos de población de riesgo de otras patologías del neurodesarrollo, lo que nos dificulta saber si estos marcadores cerebrales son exclusivos del autismo.

[<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28592562>]  
[<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28202961>]

## La exposición fetal y postnatal a metales, en el punto de mira

En la actualidad se sabe que existe una indiscutible relación tanto genética como ambiental en el estudio de las causas del autismo, aunque debido a su complejidad y multicausalidad todavía no seamos capaces de entenderlo. En este estudio, (en el que colaboraron la facultad de medicina del Monte Sinaí de Nueva York, el instituto Karolinska de Estocolmo y la universidad de Goteborg) se incluyeron gemelos y mellizos en los que únicamente uno de los hermanos fue diagnosticado, así como pares de gemelos y mellizos donde ambos tienen autismo o bien están libres de TEA. El proyecto analizó la exposición prenatal a tóxicos ambientales, así como el postnatal cuando estos niños pierden el diente de leche (donde se puede estudiar la acumulación de metales). El estudio, que al incluir gemelos establece



(a) Plano en el que se seccionaron los dientes. (b) Análisis por espectrometría de masas de plasma acoplado inductivamente con ablación láser: La superficie de la dentina se eliminó con un láser y el material expulsado se transfirió a un espectrómetro de masas. La línea neonatal y otras características histológicas se utilizan para seleccionar las ubicaciones de muestreo adyacentes a la interfaz dentina-esmalte que se extiende desde el cuerno de dentina hasta el cuello uterino del diente (línea negra discontinua). (c) Datos de salida donde el tiempo de desarrollo se asigna a los perfiles elementales en cada muestra, reconstruyendo la historia de la captación elemental en los períodos prenatales y de la primera infancia. Las ilustraciones fueron creadas por Jill K Gregory de la Escuela de Medicina Icahn en Mount Sinaí.



cierto control sobre la parte genética, encontró diferencias en los niveles de metales entre niños diagnosticados y los no diagnosticados, aunque luego estos niveles no se asociaron a su nivel de

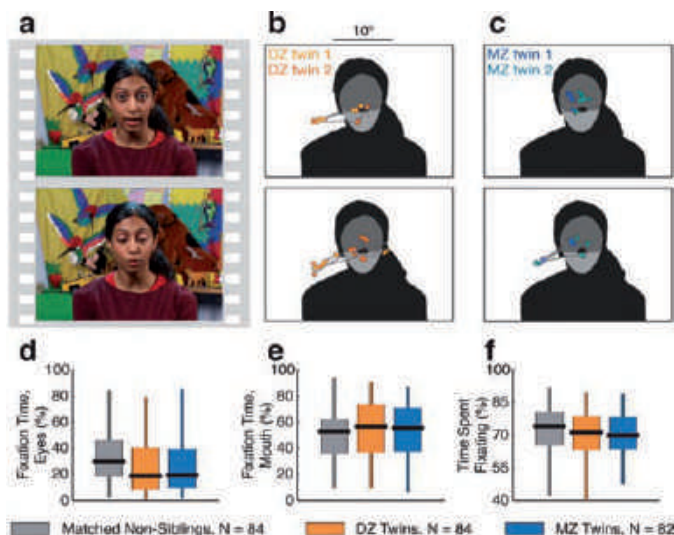
afectación. Estudios que crucen aspectos genéticos, biomarcadores, exposición ambiental pre y postnatal, con caracterización clínica de subtipos de autismo, nos va a facilitar una mejor

comprensión de la multicausalidad compleja y diversa que nos encontramos en el espectro. [<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28569757>]

## La preferencia visual infantil de escenas sociales bajo control genético es atípica en el autismo

Un estudio en el que han participado diversas universidades norteamericanas y recogido por la revista *Nature*, utilizó la tecnología de "eye-tracking" (tecnología que permite seguir la mirada del bebé en una escena), para comparar gemelos, mellizos y bebés sin relación familiar, así como bebés con autismo, y determinó que la preferencia visual por las caras y las escenas sociales sigue un factor hereditario (genético) en donde se observan claras correspondencias entre gemelos, frente al resto de grupos, y es claramente diferenciado en niños con autismo de la misma edad (18-24 meses). Esta tecnología, aun siendo relativamente asequible, está siendo revolucionaria desde hace aproximadamente una década, puesto que está mejorando en su sensibilidad de detectar esa preferencia social en edades muy tempranas; ello abre opciones interesantes tanto para el diagnóstico como para la detección de signos de mejora de tratamiento.

[<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28700580>]



## La exposición prenatal a la fiebre, posible factor de riesgo

Otra línea importante de investigación en las posibles causas asociadas al autismo es la respuesta del sistema inmune durante el embarazo. Estudios del UC Davis han encontrado predictores muy prometedores para explicar una parte de las causas de autismo. En esta línea se han estudiado la asociación de diversas infecciones, e incluso procesos de gripe, durante el embarazo. En este estudio en particular de la facultad de medicina Johns Hopkins, de Baltimore, ni la gripe, ni las infecciones resultaron tener una asociación con el autismo, pero sí hallaron una asociación con procesos de fiebre durante el embarazo. En concreto, con procesos de fiebre durante el tercer trimestre de gestación. Pero todavía no se entienden los mecanismos biológicos que puedan explicar la asociación exacta que esto pueda tener con el riesgo del autismo, aunque sin duda nos lleva a una mejor vigilancia de la salud del embarazo en aras de la prevención. [<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28799289>]



## Fenotipos de desarrollo intelectual en niños de 2 a 8 años con TEA

La predictibilidad de la discapacidad intelectual detectada en edades tempranas por resultados de retraso del desarrollo y su respuesta a tratamiento es un tema de gran interés en la literatura

científica. Un estudio longitudinal, en el que ha participado el Instituto MIND de la Universidad de California Davis, realizó un seguimiento de las trayectorias de desarrollo entre niños de 2 y 8 años; comparó distintos grupos de niños con

TEA de afectación intelectual, cuyo grado de afectación inicial a los dos años sí resultó de predictor de su desarrollo a los 8 años. En general, el 75 por ciento de los casos obtuvo mejoras respecto a sus datos en edades tempranas, pero

estas mejoras dependían mucho de su nivel de afectación en edad temprana, y la diversidad de cambio en esos 6 años resultó ser muy variable dependiendo del grupo de afectación inicial.

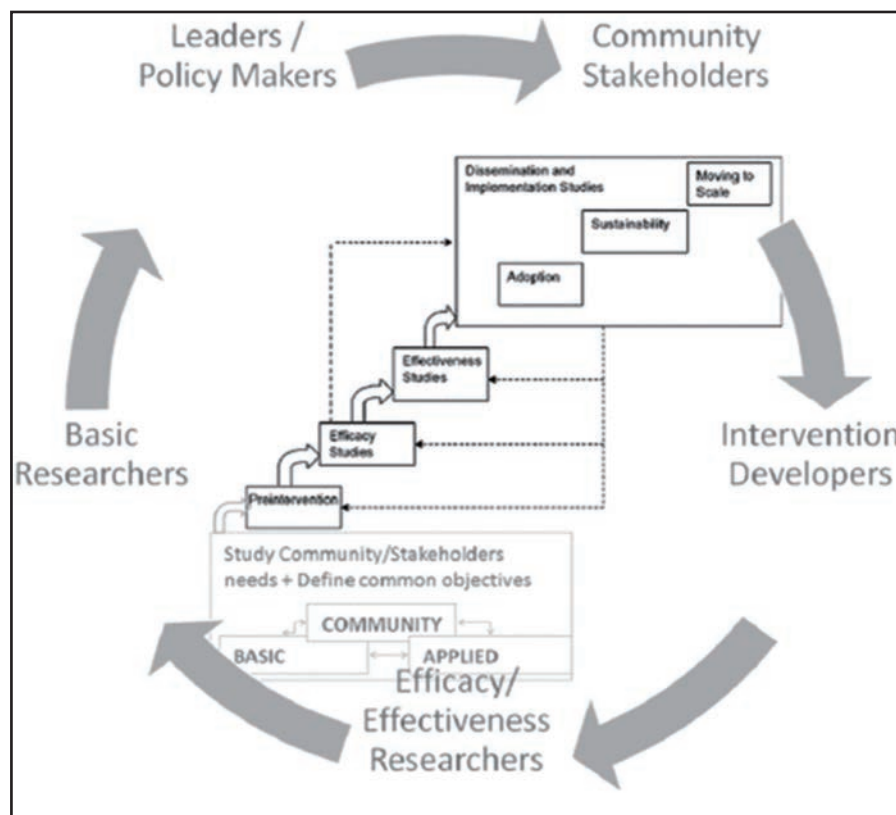
Por eso, se necesitan más estudios longitudinales prospectivos que crucen in-

formación de caracterización clínica con biológica, que nos permita entender por qué algunos casos responden bien al tratamiento y hacen grandes avances desde edades tempranas, y por qué otros casos únicamente consiguen mejoras modestas. Para ello debemos conocer la biología que hay detrás de estos

fenotipos. Entender, por tanto, las variables clínicas y biológicas asociadas que condicionan estas respuestas de tratamiento, nos ayudará a descubrir nuevas opciones de tratamiento para estos casos con peor pronóstico. [<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29076255>]

## El futuro de la investigación pasa por la colaboración

La propuesta que se hace en este estudio, (Hacia una cultura de investigación más colaborativa: extender la ciencia traslacional de la investigación a la comunidad y viceversa. *Autismo*, 21 (3), 259-261. <https://doi.org/10.1177/1362361317692950>), en el que ha participado el Dr. Aritz Aranbarri, es que debemos pasar de una investigación del autismo parcelada (donde investigación básica, aplicada-clínica y comunidad afectada realizan acciones independientes e investigaciones no relacionadas) a una investigación colaborativa, donde investigadores de diferentes niveles y comunidades colaboran para una investigación de mayor impacto, tanto social como científico. Esto implica un mayor esfuerzo para que investigadores de áreas muy diversas de investigación consigan entenderse con visión y métodos muy diversos del estudio del autismo, e incluyan además los factores y objetivos más relevantes para las familias afectadas. Se están empezando a dar pasos en esta línea, pero todavía no es algo suficientemente entendido y premiado por los financiadores, por lo que los pasos en esta línea todavía son superficiales e incipientes.



## Reflexiones generales

La investigación de los siguientes años debe de trabajar sobre el descubrimiento de los subtipos de caracterización biológica de lo que hoy en día es un diagnóstico clínico-conductual. Estos descubrimientos deberían ir además asociados a estudios que nos permitan diferenciar los neuromarcadores específicos del autismo (frente a la diversidad de trastornos del neurodesarrollo asociados) y ser capaces de detectar el autismo desde población general (no únicamente desde los bebés de riesgo) antes de que se pueda dar la manifestación conductual. Estos avances no pue-

den ir desprovistos de la investigación sobre las intervenciones y atención a las familias afectadas que muestren eficacia, no sólo con mediciones conductuales, sino incluso con neuromarcadores que ayuden a defender los resultados de eficacia mostrada. Esto nos podría llevar a asociar los subtipos biológicos, clínicos (por ejemplo mayor/menor nivel de discapacidad intelectual en edad temprana) y la respuesta a tratamiento, junto a trayectorias de desarrollo neuropsicológico, e incluso poder pronosticar qué casos necesitarán de intervenciones más intensivas en edad temprana. Asimismo, queda un gran campo de investigación

por desarrollar en los procesos de envejecimiento del autismo, tanto a nivel cognitivo/conductual, como a nivel cerebral, que cada vez es más reclamado por las familias afectadas y de lo cual todavía no hay investigaciones que nos permitan sacar conclusiones claras en esta área.

Aritz Aranbarri

(La selección de estudios anteriores y valoración es de Aritz Aranbarri, asesor científico de Mas Casadevall y Coordinador de Investigación en Autismo del Hospital Sant Joan de Déu (SJD) (Unim-TEA)



# Otras noticias científicas

## Un equipo del IRB descubre una proteína clave en el desarrollo del autismo

**L**a mayoría de los casos de TEA no tienen asociado ningún rasgo específico en la apariencia externa de la persona ni síntomas neurológicos severos; sólo se manifiesta por el interés restringido de la persona a ciertas actividades y la dificultad para relacionarse. En los últimos años ha habido importantes avances en el estudio del autismo mediante el análisis genético de miles de estos pacientes. Así, se han encontrado correlaciones entre defectos de expresión y/o función de unos 200 genes y la susceptibilidad al autismo. Sin embargo, las bases funcionales por los que dichos genes se desregulan en los pacientes con autismo eran desconocidas.

Un equipo internacional co-liderado por José Lucas, investigador del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y del Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED), y por Raúl Méndez, investigador del Instituto de Investigación Biomédica (IRB Barcelona), ha identificado que un regulador de la síntesis de proteínas, CPEB4, está afectado en la mayoría de los casos de autismo. Los investigadores ob-

servan que los defectos en CPEB4 provocan que la expresión de la mayoría de estos 200 genes se desregule. El trabajo se publicó meses atrás en la prestigiosa revista científica *Nature*.

“Al estudiar los cambios de expresión de proteínas en un modelo de ratón con la actividad de la CPEB4 alterada, nos llevamos la sorpresa de que incluían la mayoría de los genes de susceptibilidad al trastorno del espectro autista”, apunta el coordinador del estudio, José Lucas.

Raúl Méndez, investigador ICREA y jefe del laboratorio de Control Translacional del Ciclo Celular y Diferenciación del IRB Barcelona, y co-líder del estudio, explica que “este trabajo es un ejemplo de cómo la expresión de cientos de genes tiene que estar perfectamente coordinada para el correcto funcionamiento de los órganos y las células que lo componen. En este caso las neuronas y el cerebro”.

Como en la génesis del autismo también pueden participar factores ambientales que alteran el correcto desarrollo del cerebro, tales como infecciones durante el embarazo

“dado que CPEB4 se sabe que regula numerosos genes durante el desarrollo embrionario, se presenta como un posible nexo entre los factores ambientales que alteran el desarrollo del cerebro y los genes de predisposición al autismo”, señala Alberto Parras, primer autor de la publicación e investigador del Centro de Biología Molecular Severo Ochoa (centro mixto del CSIC y la Universidad Autónoma de Madrid).

“Conocer las bases biológicas del autismo puede facilitar el diseño de futuras terapias experimentales y herramientas para el mejor diagnóstico de la enfermedad. Aunque requerirá futuros estudios, la CPEB4 podría ser una nueva diana terapéutica”, concluyen los investigadores.

**Artículo de referencia:** Parras, H. Anta, M. Santos-Galindo, V. Swarup, A. Elorza, J. L. Nieto Gonzalez, S. Picó, I. H. Hernández, J. I. Díaz-Hernández, E. Belloc, A. Rodolosse, N. N. Parikhshak, O. Peñagarikano, R. Fernández-Chacón, M. Irimia, P. Navarro, D. H. Geschwind, R. Méndez y J. J. Lucas. *Autism-like phenotype and risk gene mRNA deacylation by CPEB4 mis-splicing*. *Nature* (2018). DOI: 10.1038/s41586-018-0423-5



Eulàlia Belloc, del equipo de Méndez, y Raúl Méndez, en el laboratorio





# Abrás

*elaborant embotits des de 1914*

*C/ Major, 57 ~ Riudellots de la Selva*

*www.abras.cat ~ info@abras.cat ~ tel: 972 47 81 76*





# Miscel·lània

## Parlem d'autisme amb propietat

### Autismo España publica el manual d'estil

#### Cómo abordar el Trastorno del Espectro del Autismo desde los medios de comunicación

**N**o són poques les vegades que als mitjans de comunicació veiem, en articles informatius i d'opinió, l'ús dels termes autista o autisme de forma pejorativa o despectiva, com a sinònim d'aïllament, de manca d'empatia i d'incapacitat de reacció, entre altres usos. Per això, i perquè encara hi ha un gran desconeixement sobre els Trastorns de l'Espectre de l'Autisme (TEA), la Confederació Autismo España, de la qual formem part, ha publicat enguany el manual d'estil *Cómo abordar el Trastorno del Espectro del Autismo desde los medios de comunicación*. La publicació recull una sèrie de recomanacions i consells per ajudar els professionals de la comunicació a l'hora de difondre informacions sobre els TEA, amb exactitud i rigor. Aquestes recomanacions fan referència a:

- el llenguatge, evitant termes o expressions que siguin tècnicament incorrectes o que puguin ferir la sensibilitat del col·lectiu.

• la imatge, fugint d'una visió caritativa o compassiva o estereotipada.

• els continguts, ajustant-los a la realitat de les persones amb TEA (sempre des del respecte i la promoció de les seves capacitats), i al rigor informatiu (amb dades contrastades i basades en l'evidència científica).

El manual, que inclou les aportacions d'entitats d'arreu de l'estat, forma part de les accions de sensibilització i conscienciació d'Autismo España sobre la situació i les necessitats de les persones amb TEA i les seves famílies, amb l'objectiu de transmetre a la societat una imatge real i positiva del col·lectiu, que contribueixi a la seva participació i inclusió social en igualtat d'oportunitats, millorant així la seva qualitat de vida. En aquest sentit, els mitjans de comunicació juguen un paper fonamental com a transmissors de la realitat social. A

més, a la seva funció informativa s'uneix la de creació d'opinió, per la qual cosa és molt important que coneguin i comprenguin què és el Trastorn de l'Espectre de l'Autisme (TEA), perquè ajudin a donar visibilitat i veu al col·lectiu i al moviment associatiu de l'autisme, amb un tractament més adequat de la informació sobre el TEA. ■



El manual es pot descarregar de la web d'Autismo España:  
<http://www.autismo.org.es/sites/default/files/como-abordar-el-trastorno-en-los-medios.pdf>

### Consejos para hablar y escribir correctamente sobre Autismo en los medios de comunicación

#### CONTENIDO

1. Contar con la opinión de las personas con TEA y de las organizaciones que las representan.
2. Poner el foco en la persona y no en su discapacidad.
3. Hacer una divulgación cuidadosa y responsable de las investigaciones sobre el TEA.
4. Introducir la perspectiva de género en la comunicación sobre el TEA.

#### LENGUAJE

5. Evitar "Trastorno del Espectro del Autismo" la primera vez que se hace referencia al trastorno.
6. Referirse a quienes forman parte del colectivo como "personas con TEA", nunca como "autistas".
7. Prohibido el uso peyorativo de "autismo" o "autista".
8. Una persona no "padece" o "sufre" autismo, lo "tiene" o lo "presenta".

#### IMAGEN

9. Proyectar una imagen positiva y real del colectivo.
10. Mostrar a las personas en situaciones de interacción social, no aisladas.
11. Visibilizar a las niñas y a las mujeres.
12. Recurrir a imágenes de personas en todas las etapas de la vida.

Fuente: Manual de estilo "Cómo abordar el Trastorno del Espectro del Autismo desde los medios de comunicación". Editado por Autismo España

## Setge a les pseudociències que prometen una "cura" de l'autisme

**Sanció a l'entitat que promocionava un producte a base de clorit de sodi, posant en risc la salut dels consumidors**

Una conferència celebrada a mitjans d'octubre a Balaguer L'autisme és recuperable, que promovia una "cura" de l'autisme amb un producte a base de clorit de sodi, i l'acte Despertando el autismo, que havia de celebrar-se a Barcelona i finalment es va cancel·lar, van fer encendre les alarmes de les administracions catalana i espanyola sobre les pseudoteràpies que, sense cap base científica, prometen "cures" de l'autisme. I és que, més enllà de generar confusió, perquè l'autisme no té cura, i significar una estafa per a famílies desesperades, posen en risc la salut de les persones que prenguin els productes recomanats. En aquest cas, l'actuació i denúncia davant l'administració catalana de diferents entitats de l'autisme van fer que la Generalitat obrís un expedient, informatiu en primer lloc i sancionador posteriorment, a Josep Pàmies i la seva organització, Dolça Revolució, promotora de l'activitat de Balaguer.

En conèixer la convocatòria dels actes a Barcelona i Balaguer, la Federació Catalana d'Autisme va adreçar-se per carta a diversos organismes sanitaris i professionals, d'àmbit estatal, autonòmic i local, començant per la consellera de Salut de la Generalitat, Alba Vergés, per exposar amb detall la situació i reclamar mesures per evitar-ne la seva celebració. La carta contrastava els arguments de la 'curació' a partir del clorit de sodi amb informes i arguments científics de primer ordre que certifi-



quen, a banda que és un producte il·legal, que pot posar en greu risc la salut d'aquells que el prenguin.

Per al director de la federació, Alfred Hidalgo, "el moviment associatiu de les persones amb autisme i les seves famílies ens fem forts i mostrem, amb rigor i obstinació, el que volem pel nostre col·lectiu. El treball en conjunt de les entitats, federacions i confederació, col·laborant amb els professionals, ha de marcar les línies que no es poden traspasar quan estan tractant un trastorn com a malaltia, i la desesperació de les famílies com a oportunitat de negoci."

L'argumentació de la federació es completava amb articles de premsa, pantalles d'anuncis que es poden trobar a Internet i altres materials. La Generalitat va enviar un requeriment als organitzadors, els quals tenien dues opcions: suspendre'l o seguir endavant; en aquest cas Salut podia intervenir i posar-ho en coneixement de la Fiscalia. Davant d'aquesta pressió, l'acte de Bar-

celona es va cancel·lar i el de Balaguer es va voler traslladar a Saragossa i, finalment de nou a Balaguer, en un lloc que s'indicaria el mateix dia i que fins i tot es va retransmetre per Facebook. Un cop fet es va obrir l'expedient, amb multes de 120.000 euros, xifra que se suma a d'altres que ja tenia interposades. Tot i que ja ha dit que no pagarà, Josep Pàmies, pagès conegut per altres teràpies controvertides, com la que diu curar el càncer, de moment ha tancat el seu compte de facebook.

Per la seva banda, el ministeri de Sanitat va denunciar els fets a la Fiscalia, ja que la difusió i publicitat d'aquest productes, que estan prohibits, podria constituir un delictes contra la salut pública. Precisament, un informe de l'Agència Espanyola del Medicament i Productes Sanitaris (AEMPS), conclou que l'MSS (el producte a base de clorit de sodi) es presenta amb "suposades propietats curatives" que "manquen totalment de base científica" i que "posa en risc la salut dels consumidors", tal com ho evidencien els nombrosos casos de reaccions adverses, algunes d'elles greus. Des de la nostra fundació i federacions volem aconsellar a les famílies que, davant de tractaments o informacions que no coneguin, s'adrecin als seus centres sanitaris de referència i a les associacions, que són les que millor les orientarem sobre tractaments amb evidències científiques i teràpies que millor s'adaptin a les característiques de cada persona amb TEA. ■

## La baixa prevalença de l'autisme en les dones: un mite?

La creença que la prevalença dels Trastorns de l'Espectre de l'Autisme (TEA) és molt menor en les dones s'està començant a qüestionar. Així ho suggereix Francesca Happé, directora del Social, Genetic & Developmental Psychiatry Centre at King's College London, una de les principals veus en neurociència del Regne Unit.

Segons declaracions seves recollides per The Guardian a mitjans de setembre, centenars de milers de dones amb autisme no han estat diagnosticades en

considerar que es tractava de "coses pròpies de dones" i es donava poca importància a determinades conductes. Fins fa poc es creia que l'autisme sense discapacitat intel·lectual, en alguns casos síndrome d'Asperger, predominava en els homes en una proporció de 10 homes per cada dona. No obstant això, creix l'evidència que s'han subestimat les xifres de nenes i dones amb TEA i alguns estudis, basats en la detecció activa en lloc de registres clínics o escolars, parlen ja d'una proporció de 3 a 1, mentre que Happé i alguns col·legues parlen que es podria arribar a una ràtio

de 2 a 1 si milloressin els processos de diagnòstic i identificació.

Partint de la creença en una major prevalença masculina ha estat habitual "reclutar" més nens per als estudis: "això vol dir que el que creiem conèixer sobre l'autisme a partir de les investigacions és sobre l'autisme masculí", explicava a *The Guardian* Francesca Happé, que compta amb un pressupost de 500.000 lliures per investigar les diferències de gènere en l'autisme. Podeu consultar l'article complet en aquest enllaç: <https://bit.ly/2Df0KOx> ■



# Llibres

## Nacido en un día azul

Daniel Tammet.

Blackiebooks

**A**utobiografia de Daniel Tammet, jove britànic amb síndrome d'Asperger i *savant*, que veu els dies i els números en colors i és un apassionat de les matemàtiques i del número Pi. Amb una memòria prodigiosa, li agrada molt llegir i saber les xifres de la història. Daniel és el primogènit d'una família humil més que nombrosa i de ben petit li costava relacionar-se amb els seus germans, tot preferint la tranquil·litat i ordre de la seva habitació; els seus pares es van adonar aviat que era diferent de la resta de nens, dels problemes de socialització i comunicació a l'escola (participar a les obres de Nadal o de final de curs era complicat). Però amb molt esforç i el suport dels

seus (inclosa la seva parella) va anar superant obstacles i sortint de la comoditat de l'aïllament de la seva cambra. La participació en un concurs benèfic amb una associació d'afectats d'epilèpsia en el qual va demostrar la seva memòria per anar recitant, durant hores, els decimals del número Pi, li va obrir les portes de la popularitat. Alhora, va despertar la curiositat de diversos investigadors perquè col·laborés en estudis sobre el cervell dels *savants*, cosa que l'ha dut a viatjar arreu del món i a relacionar-se amb tota mena de gent, posant a prova, així, la seva capacitat d'inserció social. Un llibre amè, que ajuda a posar-se en la pell d'una persona amb asperger i totalment recomanable! ■



## El meu superheroi no té capa

Elena Martín.

Mútua Terrassa

**A**quest conte és obra de l'Elena Martín, treballadora de la residència i centre de dia per a persones amb discapacitat intel·lectual *La Pineda* de la Fundació Vallparadís de Mútua Terrassa. La seva història va ser la guanyadora del concurs de contes de Sant Jordi promogut per Mútua Terrassa entre els seus treballadors. El conte aborda la integració social dels infants amb problemes emocionals i de conducta i, més concretament, se centra en el Trastorn de l'Espectre Autista (TEA). A través de la figura del seu germà i de les relacions que s'estableixen entre ells, el conte deixa entreveure al-

guns dels trets associats a aquest trastorn, com ara les deficiències en termes d'interacció social i els patrons restrictius i repetitius del comportament, i els mostra com a quotidians i perfectament assimilats en el sí de la seva família. Prendre consciència sobre aquesta realitat, contribuir a desestigmatitzar-la i ajudar a normalitzar l'encaix d'aquests infants amb la societat són els objectius que persegueix aquesta història, que forma part de la col·lecció de contes que des de l'any 2010 edita Mútua Terrassa coincidint amb la Diada de Sant Jordi. Us el podeu descarregar clicant en aquest enllaç: <https://bit.ly/2L0o42d> ■



## Lila, la pequeña libélula

David Gómez (text), Carolina Luzón (dibuixos).

Editorial Pábilo

**A**quest és un àlbum il·lustrat escrit per David Gómez, vice-president de l'Associació Mírame, de Granada, entitat sòcia d'Autismo España. La seva protagonista és la Lila, una petita libèl·lula que té una ala més petita que l'altra: li agrada molt volar i té una curiositat infinita, sempre vol saber què es farà a la bassa on viu i no li agrada improvisar. La seva mare necessita molta paciència per contestar les seves preguntes i ho fa per mitjà d'una llibreta.

La Lila simbolitza el dia a dia de les famílies que conviuen amb algunes particularitats del Trastorn de l'Espectre de l'Autisme (TEA), com la necessitat d'anticipació de les situacions que han de succeir, l'estructuració del temps i el paper de les agendes com a mitjà per oferir seguretat i la comorbiditat que l'autisme té amb el trastorn de dèficit d'atenció i hiperactivitat (TDAH). En aquesta història també es fa latent la paciència, la tenacitat i el treball de les famílies de nois i noies amb autisme, amb l'objectiu de facilitar-los la seva vida sense frustracions ni ansietats. ■



## Buenos días, Laia

Inés Cortell Cerdá.

Editorial SM

**D**esprés de la mort dels seus pares, la Laia, de 21 anys, ha de fer-se càrrec del seu germà petit, que té la síndrome d'Asperger. A poc a poc, la Laia anirà comprenent la forma d'entendre el món del seu germà, per poder trobar junts el seu lloc en un món que no tolera bé la diferència. L'obra ha rebut enguany el premi Jordi Sierra i Fabra de literatura infantil i juvenil, i va ser escrita quan la seva autora, una jove valenciana nascuda el 2003, estudiava 4art d'ESO. Per escriure l'obra, es va inspirar, en el cas del personatge de la Laia, en la seva germana de 23 anys, i pel que fa al germà amb Asperger, en el fill amb autisme d'una coneguda. ■







Treballem amb els  
municipis per reduir  
les desigualtats  
socioeconòmiques

*Impulsem la teua salut*

[www.dipsalut.cat](http://www.dipsalut.cat)



**Dipsalut**  
Organisme de Salut Pública  
de la Diputació de Girona



# ROSS®

## Sistemas de tubería modular

- Extracció d'aire, pols, fums, boirines d'oli i subproductes amb sortida lliure o conducció a filtres i ciclons.
- Transport i distribució de sòlids i partícules per a línies de producció.
- Ventilació, climatització i refrigeració de processos industrials.



### ROS DUCTING, S.L.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: [rosducting@rostubos.com](mailto:rosducting@rostubos.com)



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