



## **L'autisme: l'atenció a aquesta síndrome a la Cerdanya**

**ALUMNA:** Marta Bailón Queiruga

**TUTORA:** Amaya García

2n BATXILLERAT A  
19 de gener de 2009

# ÍNDEX

	<u>Pàgina</u>
<b>0. <u>INTRODUCCIÓ</u></b>	1
<b>1. <u>L'AUTISME</u></b>	3
<b>1.1. <u>DEFINICIÓ I TIPUS</u></b>	3
1.1.1. Definició	3
1.1.2. Tipus	5
1.1.3. Trastorns generalitzats del desenvolupament (TGD)	7
<b>1.2. <u>CAUSES</u></b>	11
1.2.1. Causes biològiques	11
1.2.2. Factors ambientals	13
1.2.3. Causes psicològiques	14
<b>1.3. <u>DIAGNÒSTIC</u></b>	16
1.3.1. Síntomes i patrons de conducta	16
1.3.1.1. Síntomes de la síndrome	16
1.3.1.2. Particularitats en l'adquisició i l'ús del llenguatge	18
1.3.1.3. Patrons de conducta	21
1.3.2. Diagnòstic	22
1.3.3. Capacitats extraordinàries i altres curiositats	24
1.3.4. Pronòstic, prevenció i tractaments	29
1.3.4.1. Pronòstic	29
1.3.4.2. Prevenció	30
1.3.4.3. Tractaments	31
1.3.4.3.1. Tractaments farmacològics	31
1.3.4.3.2. Dietes específiques	33
1.3.4.3.3. Teràpies	34

<b>1.4. <u>EVOLUCIÓ DE L'AUTISME AL LLARG DE LA VIDA</u></b>	40
1.4.1. Evolució durant la infància	40
1.4.1.1. Autisme de nivell baix	41
1.4.1.2. Autisme de nivell alt	42
1.4.2. Evolució durant l'adolescència i l'edat adulta	44
<b>2. <u>L'AUTISME A LA CERDANYA</u></b>	46
2.1. <u>ATENCIÓ A L'AUTISME INFANTIL I JUVENIL</u>	46
2.1.1. CDIAP (Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç)	46
2.1.2. L'aula d'educació especial de l'escola Alfons I de Puigcerdà	50
2.1.3. L'EAP (Equip d'Assessorament Psicopedagògic)	54
2.2. <u>ATENCIÓ A L'AUTISME EN ADULTS</u>	60
2.2.1. Fundació privada Tallers de la Cerdanya	60
2.3. <u>CAS PRÀCTIC D'AUTISME A L'ETAPA ADULTA A LA CERDANYA</u>	64
<b>3. <u>L'AUTISME A CATALUNYA</u></b>	67
3.1. <u>INTRODUCCIÓ</u>	67
3.2. <u>ESTUDI SOBRE ELS CENTRES I ASSOCIACIONS D'AUTISME</u>	67
3.3. <u>MAS CASADEVALL: EXEMPLE D'UN CENTRE D'AUTISME</u>	75
<b>4. <u>CONCLUSIONS</u></b>	81
<b>5. <u>BIBLIOGRAFIA</u></b>	83
<b><u>ANNEX</u></b>	86

## **AGRAÏMENTS**

Per començar, vull donar les gràcies als membres de l'EAP i del CDIAP de la Cerdanya, a les mestres d'educació especial de l'escola Alfons I de Puigcerdà i a la Fundació Privada Tallers de Cerdanya, que han fet possible la realització d'aquest treball.

També vull agrair l'ajuda que he rebut per part del personal del centre Mas Casadevall de Serinyà al proporcionar-me tota la informació necessària i mostrar-me de prop la realitat d'un centre d'aquestes característiques.

A la família Suñé també els dec un lloc en el meu treball per mostrar-se sempre tan disposats a ajudar-me en tot el que necessités, per ensenyar-me que la simplicitat i una actitud positiva poden tornar tota aquesta experiència molt més fàcil i, també, per haver sigut tan hospitalaris al rebre'm com si fos una vella amiga.

I, finalment, vull agrair a la meva tutora del treball de recerca, l'Amaya García, tot el suport que m'ha donat en tot moment, el no haver dubtat mai de mi i tots els esforços que ha fet per ajudar-me sempre en tot el que ha pogut.

## **0. INTRODUCCIÓ**

Què és realment l'autisme? A què és degut? Quin tipus de vida porten les persones que el pateixen? Com són ateses? Aquestes van ser algunes de les preguntes que realment em va portar a fer el treball de recerca sobre aquest tema. L'autisme, malauradament, és una síndrome desconeguda per a la majoria de gent i, encara ara, és un tema sobre el qual es presenten moltes contradiccions.

Aquest treball té com a finalitat mostrar la precarietat dels recursos existents per a les persones que pateixen autisme a Catalunya i, sobretot, en nuclis poc poblats com la Cerdanya. L'objectiu inicial d'aquesta recerca, però, era treballar en contacte amb persones autistes. En un primer moment pretenia realitzar algun tipus de treball pràctic per demostrar l'efectivitat d'algun mètode terapèutic aplicant-lo a alguna persona que patís autisme tot fent-ne un seguiment i, a més, acompanyant-lo d'un estudi sobre la disponibilitat de recursos per a autistes a Catalunya. D'una banda, el temps em va demostrar que m'havia marcat uns objectius massa ambiciosos en el sentit que eren massa amplis i, llavors, vaig decidir centrar-me en la segona part, la de l'estudi, que sí que vaig poder dur a terme.

Així doncs, vaig canviar els meus propòsits i, ara, el meu treball es compon d'una part descriptiva i de dues parts més pràctiques que tracten sobre l'autisme a la Cerdanya i, a trets més generals, sobre l'autisme a Catalunya. En la segona part, la de la Cerdanya, s'explica de quina manera s'atén l'autisme infantil, juvenil i adult a la nostra comarca i, a més, conté l'exposició d'un exemple d'un cas d'autisme en adults. L'última part, que tracta sobre l'autisme a Catalunya, consta d'una valoració de l'estat dels centres i associacions que es dediquen únicament al tema de l'autisme en aquesta comunitat autònoma i, també, s'hi presenta un model de centre ideal que serveix per elaborar un estudi estadístic sobre el tema.

A l'hora de realitzar el meu treball, he pogut extreure informació tant de llibres com de pàgines web i, a més, de casos reals i especialistes. Per realitzar la part de la recerca, m'he servit sobretot de la realització d'entrevistes per tal de recopilar la informació sobre l'autisme. A la nostra comarca el tema de l'autisme no és gaire present ja que hi ha pocs casos i pocs professionals per atendre'ls, de manera que aquesta informació ha estat extreta de converses amb professionals sobre l'autisme. Pel que fa a la part de Catalunya, per realitzar-la i poder valorar l'estat de l'atenció a

l'autisme, he aconseguit recopilar la informació bàsicament gràcies a entrevistes per via e-mail, visitant un centre d'autisme i realitzant les meves pròpies fotografies.

En definitiva, amb aquest treball espero demostrar quin és l'estat actual de l'atenció a l'autisme a Catalunya i, en concret, a la Cerdanya i, si en realitat es troba en una situació precària, proposar maneres per poder millorar.

## 1. L'AUTISME

### 1.1. DEFINICIÓ I TIPUS

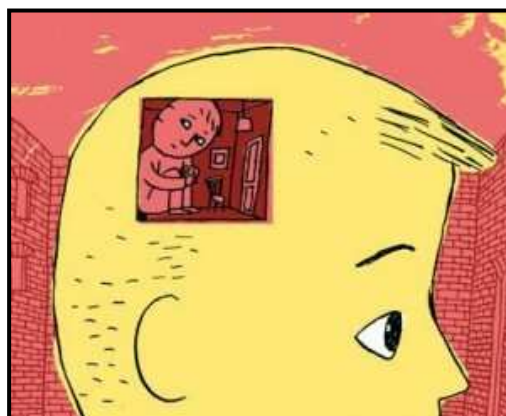
#### 1.1.1. Definició

Etimològicament, el terme autisme prové de la paraula grega *eafismos*, el significat de la qual és “tancat en un mateix”.

L'autisme no és una malaltia, és una síndrome, un conjunt de símptomes que caracteritzen un trastorn degeneratiu del desenvolupament biològic, psicològic i social d'una persona.

Les persones amb autisme mostren tres tipus de símptomes:

- Alteració en les relacions socials: no es relacionen amb els altres, no es donen compte de les diferents situacions socials ni dels sentiments de les altres persones, prefereixen estar sols. Es relacionen millor amb els objectes que amb les persones. No comparteixen els interessos amb la majoria dels seus semblants i les seves accions semblen no tenir cap objectiu, o aquest canvia constantment.



Mostra del món interior dels nens que pateixen autisme, un món tancat i d'aïllament

- Trastorn de la comunicació, tant en la comprensió del llenguatge com en la capacitat d'expressió: la majoria de les persones autistes tenen problemes per comunicar-se degut a que no disposen d'un llenguatge verbal per fer-ho o no arriben a comprendre el que les altres persones diuen. Tot i això, també hi ha autistes que tenen un vocabulari molt ric en els temes que els interessen i d'altres que poden arribar a comunicar-se amb força normalitat.

- Falta de flexibilitat mental: comporta una restricció de les conductes i una limitació de les activitats que requereixen cert grau d'imaginació. Els autistes tenen algunes conductes poc freqüents: no tenen por a res, no expressen les seves

emocions, no tenen imaginació, repeteixen el mateix moviment moltes vegades, tenen la mirada perduda, criden sense motiu... Tot això és degut a que no tenen formada una estructura psíquica.

Aquests símptomes acostumen a aparèixer durant els tres primers anys de la infantesa i continuen al llarg de tota la vida. Cal esmentar que l'autisme és congènit (es produeix durant la fase embrionària o de gestació d'un ésser viu) i, tot i que s'acostuma a parlar d'autisme infantil, es troba tant en nens com en adults.

L'autisme afecta de 2 a 10 persones de cada 10.000 i es dona quatre vegades més en homes que en dones, tot i que no fa distincions en qüestió de races, ètnies i classes socials de tot el món. A nivell intel·lectual, el grau d'afectació varia molt, però es considera que en la major part dels casos hi ha una deficiència intel·lectual associada, tot i que en ocasions pot ser normal o fins i tot trobar-se per sobre de la mitjana.

El més característic de l'autisme és la falta de relacions socials, la persona és com un simple espectador de la realitat, ja que no pot compartir les sensacions que percep amb els seus semblants. La mirada dels autistes sol prescindir de la d'altres persones com si la mirada directa no tingués cap mena de contingut comunicatiu. És aquesta forma de mirar que dona a la seva cara un cert aspecte inexpressiu.



La conducta i les necessitats d'un autista resulten incomprensible per a la resta

Hi ha diversos graus d'autisme, ja que es pot manifestar de formes diferents depenent de la persona en quant a les seves habilitats, intel·ligència i conducta. Els casos més severes es caracteritzen per una completa absència de la parla de per vida i un comportament extremadament repetitiu, no usual i agressiu. D'altra banda, les formes més lleus d'autisme poden ser quasi imperceptibles i es poden confondre amb timidesa, falta d'atenció i excentricitat.



### **1.1.2. Tipus**

Existeix una classificació oficial de l'autisme proposada per Frances Tustin, un psicoterapeuta i psicoanalista britànic, que es centra en les característiques que presenten les persones autistes:

- **Autisme primari normal (APN):**

Aquesta etapa, també denominada fase de "confiança bàsica", està present en el desenvolupament evolutiu del nen i pot arribar a prolongar-se de forma anormal. Es tracta d'una fase natural de la infantesa en què el nadó té una escassa consciència del món exterior. Normalment és reemplaçada per relacions recíproques.

- **Autisme primari anormal (APA):**

En aquesta fase el nen resta en un estat d'autisme primari més llarg de que seria usual degut a una educació i a un creixement totalment inadequats causats per defectes congènits. Pot tractar-se de defectes sensorials cognitius, d'una constitució emocional difícil o de la interacció de tots aquests factors alhora.

L'autisme primari normal es pot prolongar de forma permanent en alguns nens degut a una falta d'estimulació ambiental o per defectes constitucionals i pot donar lloc a l'autisme primari anormal. La presa de consciència sobtada i intolerable que provoca la separació física converteix aquest trastorn en autisme secundari encapsulat (el següent tipus d'autisme); si, en comptes d'això, ha tingut lloc un desenvolupament caracteritzat per la inseguretat es converteix en autisme secundari recessiu.

Aquest estat es caracteritza per una consciència difusa de la separació física, de la imatge corporal, de la identitat personal i del fet d'estar viu. Els objectes autistes primaris, com els dits, continuen essent utilitzats molt temps després de que, normalment, s'hagués hagut d'abandonar el seu ús.

- **Autisme secundari encapsulat (ASE):**

Aquest tipus d'autisme es desenvolupa com a defensa contra el terror que provoca el que és desconegut, estrany. Aquests nens s'aferrin en excés a rutines

fixes, les que experimenten amb la protecció d'un "embolcall" que assegura la seva supervivència. Això ocorre perquè en un determinat moment de la seva infantesa es van produir canvis massa bruscos i pertorbadors per a ells. Aquí resideix l'essència dels nens autistes per preservar la seva identitat. Aquesta necessitat sembla ser la base de les defenses neuròtiques obsessives i del desenvolupament de rituals rígidament mantinguts.

El cos dels nens que pateixen aquest tipus d'autisme sembla encarcerat i amb falta de capacitat de resposta. Els afectats no semblen distingir entre persones i coses i eviten tot contacte físic. La seva fantasia és pràcticament nul·la, pateixen una inhibició del pensament i amb freqüència tenen problemes amb el llenguatge. Aquests nens semblen tancar-se totalment en sí mateixos per tal de mantenir intacta la seva personalitat.

Les persones que pateixen aquest tipus d'autisme també se les anomena "crustacis" perquè sembla que visquin en una closca per amagar-se i protegir-se dels perills del món exterior. Aquests autistes prenen una actitud sobreprotectora amb ells mateixos al creure que d'aquesta manera estaran més protegits de qualsevol tipus d'amenaça.

- **Autisme secundari regressiu (ASR):**

Aquest tipus d'autisme és degut, sovint, a situacions que han acabat amb la confiança del nen i que han provocat una gran inseguretat en ell.

S'anomena així perquè un cop sembla que el nen s'ha creat una pròpia personalitat aquesta s'ensorra, es trenca de cop com si tornés cap enrere en el temps. Els que pateixen aquest tipus d'autisme acostumen a mostrar-se passius i exterioritzen un impuls molt dèbil cap a la integració. Una característica diferencial d'aquest estat és la fugida cap a un món de fantasies confuses estretament associades amb sensacions físiques (l'ASE, en canvi, es caracteritza per la falta de fantasies).

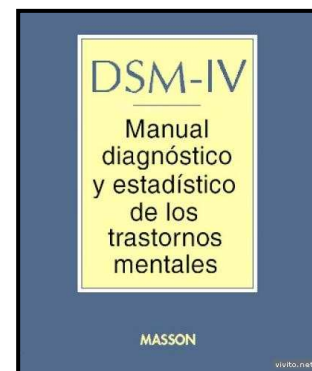
Un altre tret que els caracteritza és la distinció confusa que fan entre persones i coses, fins al punt de tractar a les persones com si fossin coses i viceversa. Aquesta distinció errònia també es produeix entre les coses bones i les dolentes, les agradables i les desagradables. Fan ús d'un llenguatge confús o excessivament polit, tenen una aparença "normal" i molt sensible. A més, es mostren confusos i

desordenats per intentar controlar aquesta hipersensibilitat. En ocasions posseeixen un cos massa gran per a la seva edat i no tenen sensibilitat a les extremitats.

### **1.1.3. Trastorns generalitzats del desenvolupament (TGD)**

Al Manual Diagnòstic i Estadístic dels trastorns mentals (DSM-IV) i a la classificació estadística internacional de malalties i altres problemes de salut (CIE-10), els trastorns de l'espectre autista (TEA) es classifiquen com a trastorns generalitzats del desenvolupament (TGD).

A la pràctica, trastorn de l'espectre autista<sup>1</sup> i trastorn generalitzat del desenvolupament són sinònims, però cal realitzar una distinció. TGD es refereix als desordres del desenvolupament psicològic i de la conducta, que abasten moltes àrees de funcionament: llenguatge i comunicació, habilitats d'autoajuda, coordinació motriu, funció executiva i assoliments acadèmics. La categoria nosològica<sup>2</sup> de TGD comprèn síndromes que, etiològicament<sup>3</sup>, poden no tenir cap relació amb l'autisme, essent el comportament autista només una part del trastorn.



Manual que s'usa actualment per elaborar els diagnòstics d'autisme

Els TGD comprenen els següents trastorns:

- **Síndrome de Kanner (desordre d'autisme infantil):**

El malalt presenta múltiples comportaments no verbals que regulen la interacció social, fracassa en el desenvolupament de relacions amb iguals, té manca d'espontaneïtat per gaudir de la seva vida i té carència de reciprocitat social i emocional. Presenta trets en la infància, però sempre abans dels tres anys.

<sup>1</sup> L'espectre autista és el nom referit a un conjunt de símptomes del desenvolupament i al comportament que resulta de certes combinacions de trets autistes.

<sup>2</sup> La nosologia es la ciència que té per objecte descriure, explicar, diferenciar i classificar l'àmplia varietat de malalties i processos patològics existents.

<sup>3</sup> L'etiologia és la ciència que estudia les causes de les malalties.

- **Desordre de Rett's:**

Aquest tipus de desordre es manifesta en les nenes i ve acompanyat sempre d'un nivell profund de retard mental. Sembla ser que aquestes nenes es comencen a desenvolupar bé fins que un deteriorament neurològic les comença a afectar. Les malaltes pateixen un retard psicomotor i fan nombrosos i curiosos moviments amb les mans coneguts com *handwashing movement*, els quals encara no tenen cap mena d'explicació. També pateixen un retard important en el desenvolupament de la capacitat de caminar i microencefàlia progressiva (el cap creix a menor ritme que la resta del cos). Aquest desordre es presenta aproximadament a partir dels cinc anys.

- **Síndrome de Heller's o desordre "desintegratiu" de la infantesa:**

Aquesta síndrome és més comú en nens que en nenes. Aquest és el TGD que es manifesta a una edat més tardana, però sempre abans dels deu anys. Els malalts presenten un deteriorament de les destreses comunicatives, un dèficit en la interacció social, moviments estereotipats, conductes compulsives i una inestabilitat emocional extrema i inexplicable que, de vegades, pot anar acompanyada d'al·lucinacions i de deliris esquizofrènics.

- **Síndrome d'Asperger:**

En aquest desordre es presenten problemes del desenvolupament del llenguatge i problemes socials, tot i que el pacient malgrat això pot parlar i aprendre. El llenguatge, adquirit tard i de forma anòmala, acaba per ser formalment correcte i inclús massa correcte i formal. Els malalts tenen problemes per seguir les regles de convivència tot i que el seu aprenentatge pot ser normal o superior en algunes àrees, presenten una gran empatia i mostren obsessió per un o dos temes específics. Aquests nens són catalogats en el diagnòstic com a "estranyos" (*odds*).

És un dels tipus d'autisme més lleus i és identificat una mica més tard que el desordre autista (més tard dels tres anys).

○ **TGD no identificats:**

Tots els altres casos que no es poden classificar en cap dels grups anteriors, perquè les seves característiques no s'acaben d'adequar a les d'aquests desordres, s'inclouen dins d'aquest grup (incloent l'autisme atípic<sup>4</sup>). Aquests desordres es presenten durant la infantesa, però sempre abans dels tres anys.

	AUTISME	RETT	ASPERGER	HELLER
<b>Edat d'aparició</b>	L'inici del trastorn és anterior als 3 anys d'edat.	L'inici del trastorn és anterior als 3 anys d'edat.	Inici posterior al trastorn autista.	Període de desenvolupament normal més prolongat (almenys fins als 2 anys d'edat)
<b>Prevalença</b>	Hi ha de 2 a 10 casos per cada 10.000 nens.	Dades més limitades. Se sap que és molt menys freqüent que el trastorn autista.	Dades més limitades.	Dades més limitades. Se sap que és molt menys freqüent que el trastorn autista.
<b>Llenguatge</b>	*	Alteració greu del llenguatge expressiu i receptiu.	Absència de retard del desenvolupament del llenguatge.	*
<b>Retard mental</b>	Un 75% de la població autista pateix retard mental.	*	Menor probabilitat de retard mental.	Major probabilitat de retard mental.
<b>Sexe</b>	Proporció més freqüent en barons.	Només ha estat diagnosticat en dones.	Proporció més freqüent en barons.	Proporció més freqüent en barons.
<b>Patró familiar</b>	RisC significatiu de trastorn autista en els germans dels subjectes afectats.	*	*	Les dades són limitades, però té major freqüència entre els familiars dels subjectes afectats.

<sup>4</sup> Difereix de la resta de tipus d'autisme en què el desenvolupament alterat del nen es presenta després dels tres anys o en què falten anomalies suficientment demostrades en una o dos de les tres àrees requerides al diagnòstic.

<b>Interacció social</b>	Manifesten a l'edat pre-escolar dificultats a la interacció social no transitòries.	Manifesten a l'edat pre-escolar dificultats a la interacció social, però acostumen a ser transitòries. Desacceleració del creixement cranial, pèrdua d'habilitats manuals prèviament adquirides i aparició demoviments del tronc pobrament coordinats.	*	
<b>Evolució</b>	Les anormalitats del desenvolupament s'observen durant el primer any de vida.		No hi ha una pèrdua significativa d'habilitats evolutives.	Patró distintiu de regressió evolutiva que apareix almenys després de dos anys de desenvolupament normal. Períodes de regressió més greus i prolongats.
* El DSM-IV no dona informació explícita.				

## 1.2. CAUSES

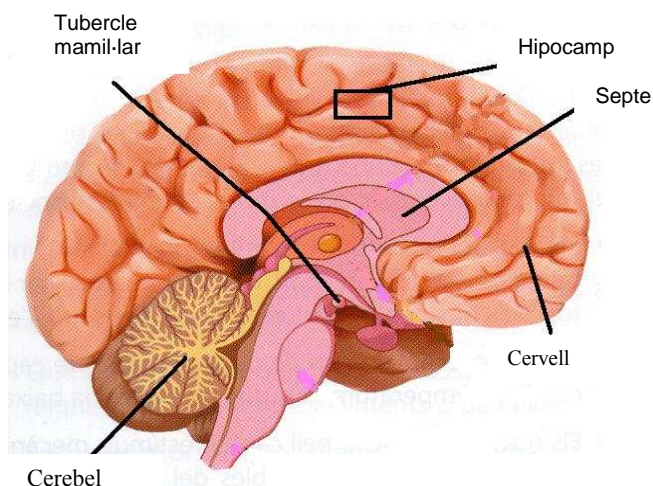
Les causes de l'autisme es desconeixen en la gran majoria dels casos, però molts científics creuen que la síndrome és el resultat d'algun factor ambiental que actua conjuntament amb una susceptibilitat genètica. Tot i això, sí que es pot descartar la base psicològica de l'autisme enfront de la sòlida evidència de la seva base orgànica proporcionada per estudis genètics, neurofisiològics, neuropatològics, neuroradiològics i bioquímics.

L'autisme pot ser degut a una varietat de factors:

### 1.2.1. Causas biològiques

Estudis científics realitzats arreu del món fan pensar que l'autisme és un desordre hereditari. De fet, és un dels desordres neurològics amb una influència genètica més gran dels que existeixen. És tan heretable com el coeficient intel·lectual o com la personalitat. Els estudis en bessons idèntics han trobat que si un dels dos és autista, la probabilitat de que l'altre també ho sigui és d'un 60%. La probabilitat en el cas de bessons (no idèntics) o germans és del 2 al 4%. A més, l'autisme és 50 vegades més freqüent entre els germans dels autistes que en el conjunt de la població.

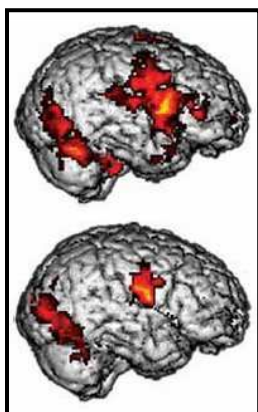
Els estudis de persones autistes han trobat diferències en algunes regions del cervell, incloent el cerebel, l'amígdala (massa de substància grisa situada en el sistema nerviós central que regula part de les reaccions emocionals i dels problemes d'aprenentatge), l'hipocamp, el septo i els tubercles



mamil·lars. En aquestes regions les neurones semblen ser més petites del que es considera normal i tenen fibres nervioses subdesenvolupades, les quals poden interferir amb els senyals nerviosos. També s'ha trobat que el cervell d'un autista és més gran i pesat. Aquestes diferències suggereixen que l'autisme resulta d'un desenvolupament atípic del cervell durant el desenvolupament fetal. Tot i això, cal

esmentar que aquests estudis no s'han duplicat i no expliquen una generalitat dels casos.

D'altra banda, un estudi realitzat a la Universitat de Califòrnia ha desvelat que els nens autistes tenen més matèria gris en les zones del cervell que controlen la interacció social i l'aprenentatge visual que els nens sense problemes de desenvolupament. Els nens autistes de l'estudi presentaven més matèria gris en els



lòbuls parietals del cervell, associats amb el sistema de neurones "mirall"<sup>5</sup>, el qual està vinculat amb l'empatia, l'experiència emocional i l'aprenentatge a través de la vista. Tanmateix, els nens amb aquesta condició també mostraven una disminució en el volum de matèria gris en la zona de l'amígdala dreta, la qual es relaciona amb diversos graus d'impediment en la interacció social.

Fotografia on es mostra la matèria gris del cervell d'un nen normal (fotografia 1) i una altra on es mostra la matèria gris d'una persona autista (fotografia 2). L'activitat del cervell autista en les àrees marcades és menor.

Altres investigadors de la naturalesa biològica de l'autisme han arribat a la conclusió de que l'autisme és degut a una causa orgànica, ja que han trobat algun senyal de disfunció cerebral. Un indicador de que hi ha un dany cerebral en l'origen del mateix autisme és l'alta incidència d'epilèpsia entre els nens autistes. Un altre és la tendència a que l'autisme vagi acompanyat de retard mental general: les tres quartes parts de les persones que pateixen aquesta síndrome tenen associat, també, un retard mental i, a mesura que s'observen grups de persones amb un coeficient intel·lectual més baix, més alta és la incidència de l'autisme. Aquest fet podria explicar-se fàcilment mitjançant un model en el qual l'autisme sigui el resultat d'un dany en una zona o circuit cerebral delimitat, però no hi ha cap resultat universal que indiqui la localització d'una lesió o d'una alteració neuroquímica.

Una altra possible causa podrien ser les alteracions bioquímiques. Alguns autistes tenen nivells elevats de serotonina en sang i en líquid cefaloraquídi, però d'altres el tenen disminuït. És important saber que altres trastorns, com la síndrome de Down, també s'associen amb nivells anormals de serotonina. Alguns autistes també

<sup>5</sup> un grup de neurones en l'àrea premotora del cervell que són activades no només realitzant una acció, sinó també observant a algú més realitzant aquesta acció.



tenen nivells elevats d'endorfines, hormones considerades un analgèsic natural, que poden provocar una major tolerància al dolor. D'altra banda, també s'ha comprovat que moltes persones afectades tenen una menor quantitat de limfòcits T, els quals són els que ajuden al sistema immune a combatre les infeccions. Creuen que una infecció vírica o una toxina ambiental poden ser responsables de l'autisme pels danys que provoquen en el sistema immune.

Com a última possible causa biològica trobem l'edat avançada dels progenitors del nen. Recents investigacions dutes a terme a la Universitat de Califòrnia conclouen que l'edat avançada dels pares augmenta el risc de que el fill pateixi autisme. Per una banda, les mutacions genètiques són més probables quants més anys tingui el pare i s'acumulen amb l'edat, fet que podria explicar perquè es manté l'autisme en la població tot i la seva reduïda reproducció en els individus afectats. D'altra banda, una edat materna avançada està relacionada amb greus alteracions del desenvolupament, com la síndrome de Down, la dislèxia o el retard mental de causa desconeguda. Molts d'aquests trastorns s'han vinculat amb una inestabilitat del codi genètic i els investigadors creuen que algun tipus de mutació durant els mecanismes de replicació de l'ADN podria estar involucrada en l'origen de l'autisme.

### **1.2.2. Factors ambientals**

- Virus:

Existeix un major risc de tenir un fill autista si la mare va estar exposada al virus de la rubèola durant el primer trimestre de l'embaràs. El *citomegalovirus* també s'ha associat amb l'autisme. A més, s'especula que els virus associats a la vacuna contra la rubèola i el component *pertussis* de la injecció DPT<sup>6</sup>, poden causar l'autisme.



- Intoxicació per metalls pesats:

S'ha comprovat que la intoxicació per mercuri, particularment, presenta símptomes similars als de l'autisme. Tot i això, l'evidència científica existent al respecte és encara dubtosa.

---

<sup>6</sup> És una vacuna dissenyada per protegir contra la diftèria, el tètanus y la tos ferina.

- Factors obstètrics:

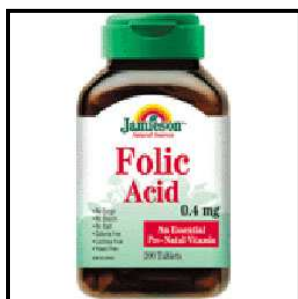
Hi ha un bon número d'estudis que mostren una correlació important entre les complicacions obstètriques i l'autisme. Alguns investigadors opinen que això podria ser indicatiu d'una predisposició genètica i res més. Una altra possibilitat és que les complicacions obstètriques simplement amplifiquin els símptomes de l'autisme.

- Estrès:

Se sap que les reaccions a l'estrès en les persones autistes són més pronunciades en certs casos. Fins el moment l'estrès es considera un dels possibles factors desencadenants de la síndrome o un dels presents en el moment de la seva manifestació.



- Àcid fòlic:



La suplementació amb àcid fòlic ha augmentat considerablement en les últimes dècades, particularment per part de dones embarassades. S'ha postulat que aquest podria ser una causa de l'autisme ja que l'àcid fòlic afecta la producció de cèl·lules, incloses les neurones.

### **1.2.3. Causes psicològiques**

Entre els anys 50 i 70 es creia que els hàbits dels pares eren els responsables de l'autisme, en particular, degut a la falta de delicadesa i atenció per part de mares denominades "mares nevera" (*refrigerator mother*). Aquesta teoria ha estat desacreditada i no existeix cap mena d'evidència que la provi. Encara existeix aquesta creença fins a cert punt entre el públic no especialitzat i semi-professionals en l'àrea, particularment en els països menys desenvolupats. Tot i això, hi ha un estudi que documenta com la privació d'unes atencions necessàries (com les d'uns pares) en un orfenat

van resultar en un número desproporcionat de nens amb símptomes quasi-autistes (tot i que sense les característiques fisiològiques). Es postula que aquest fenomen és una fenocòpia<sup>7</sup> de l'autisme.

Va ser Leo Kanner (un dels màxims exponents de l'estudi de l'autisme) el responsable de la creació d'aquest mite. Kanner, veient que tots els seus pacients provenien de classe mitjana-acomodada, de famílies de professionals i que els pares no eren "poc intel·ligents" va desenvolupar la teoria de la "mare nevera". Va argumentar que l'autisme era la conseqüència d'una relació tèbia amb la mare que, abocada a les seves tasques professionals, havia perdut part de l'instint matern essencial. L'autisme era, doncs, una conseqüència de la ruptura de la comunicació afectiva entre la mare i el fill, i la mare n'era la culpable.



Ja a l'any 1954 Kanner va començar a pensar que la seva teoria no era gens ferma al veure que els germans dels autistes, educats de la mateixa manera i pels mateixos pares, no tenien, en la gran majoria de casos, cap tipus de problema de conducta ni de comunicació. L'any 1971 Kanner va desistir per sempre de la seva absurda teoria "tèrmica" i va absoldre a les mares de tota culpa.

<sup>7</sup> Modificació del fenotip produïda per factors ambientals que simula un canvi determinat genèticament.

## 1.3. DIAGNÒSTIC

### 1.3.1. Símptomes i patrons de conducta

#### 1.3.1.1. Símtomes de la síndrome

L'autisme és una síndrome que agrupa un conjunt de trastorns en els quals coexisteixin tres grups de manifestacions:

- Alteracions en les relacions socials.
- Trastorns de la comunicació, tant en la comprensió del llenguatge com en la capacitat d'expressió.
- Falta de flexibilitat mental, que dona lloc a un espectre restringit de les conductes i a una limitació de les activitats que requereixen un cert grau d'imaginació.

A nivell intel·lectual, el grau d'afectació varia



**Poc o nul contacte visual**

enormement, tot i que es considera que en la majoria d'ocasions hi ha una deficiència intel·lectual associada. Tot i això, en alguns casos el nivell pot ser normal o trobar-se per sobre de la mitjana.



**Dificultat per relacionar-se amb altres nens**

El més característic de la síndrome és la falta de reciprocitat en les relacions socials. L'autista generalment observa el món físic amb una intensitat no habitual. La realitat



**Aïllament**

que percep pot ser plaent o feliç, però no pot compartir les sensacions que experimenta amb els seus semblants. Els afectats solen evitar el moviment anticipatiu dels braços que solen fer els nens quan van a agafar-los. En ocasions eviten les carícies i el contacte corporal, tot i que pot ser que el busquin i el



**Resistència als canvis**

desitgin com si aquesta fos la seva forma de comunicació amb les persones que

consideren estranyes. Ja des de la llar d'infants solen evadir-se de la interacció social que estableixen els nens entre sí, no comparteixen els interessos de la majoria i les seves accions no semblen tenir un objectiu o aquest canvia constantment.



**Riure inapropiat**

Al nen autista li resulta molt difícil acceptar una negativa i tolera molt malament la frustració. La imposició de normes li genera una gran ansietat i funciona com a complement potenciador d'una conducta hiperactiva. Aprèn amb gran facilitat conductes manipuladores per aconseguir els seus objectius.



**Poca sensibilitat al dolor**



**Evita el contacte físic**

La mirada de l'autista sol prescindir de la mirada de les altres persones, com si la mirada directa no tingués contingut comunicatiu. En altres ocasions la mirada és freda, però cal descartar la idea de que l'autista mai mira als ulls. La forma de mirar és un dels elements que contribueix a donar-li a la seva cara un aspecte inexpressiu. Ni l'expressió de la seva cara ni la seva conducta ens donaran cap pista del que pensa ni del que ocorre en el seu interior.



**Rabietes inesperades**



**No respon quan és cridat pel seu nom**

És probable que ens sentim davant de l'autista com ell se sent davant nostre: nosaltres no podem entendre el seu món de la mateixa manera que ell tampoc entén el nostre. Una característica que es dona amb molta freqüència és la ignorància del perill: un nen normal aprèn dels seus pares que es pot fer mal i el que ha de fer per evitar-ho, però l'autista sol tenir un concepte molt rudimentari del sentit d'autoprotecció.



**Ecolàlia: repetició de paraules o frases**



**Afecte desmesurat per certs objectes**

Una de les característiques més evidents de l'autisme és el retard en l'adquisició del llenguatge i les seves alteracions en boca de la persona autista: té problemes en especial amb la comprensió, tendeix a fer inversions pronominals i pateix ecolàlia (repetició automàtica i immediata de paraules i frases pronunciades per altres persones).



**Jocs amb absència d'imaginació**



**Hiperactivitat o hipoactivitat**

Un altre tret distintiu de la síndrome és la presència de conductes estereotipades com balancejar-se, caminar de puntetes, sacsejar les mans o espetegar els dits ràpidament davant dels ulls. Conductes autoestimulants

que, de vegades, comporten autolesions per mossegar-se els dits o per donar-se cops al cap. També, freqüentment, els autistes pateixen atacs epilèptics dels quals se'n desconeixen les causes o la relació amb la síndrome.



**Girar objectes**



**Bona habilitat motora manual**

Encara més característic en l'autisme és el desig obsessiu per la "preservació de la invariança". Aquest desig pot anar des de voler portar la mateixa roba tots els dies fins a la imposició de rutines elaborades o disposar els objectes d'una manera determinada que ni la seva família

ni els seus educadors poden alterar.



**Resistència als mètodes regulars d'aprenentatge**

### 1.3.1.2. Particularitats en l'adquisició i ús del llenguatge

Una de les característiques més evidents de l'autisme és el retard en l'adquisició del llenguatge i el seu inadequat ús per part de les persones autistes. La majoria no l'acaben de dominar mai o no aconsegueixen expressar-se mitjançant el seu ús.

Aquest retard en el llenguatge és el motiu més freqüent de consulta mèdica i si als dos anys no s'ha iniciat el llenguatge és necessari valorar la seva conducta social. En moltes ocasions els que pateixen aquesta síndrome substitueixen el llenguatge per un argot molt elaborat que pot semblar una imitació del llenguatge dels adults però al qual li manca totalment qualsevol tipus de contingut semàntic. Dins del "llenguatge" que utilitzen, a vegades apareix una paraula o frase sofisticada però totalment fora de context. Una altra característica del seu llenguatge és l'ecolàlia i l'absència d'interlocutor durant les llargues converses que poden acompanyar els jocs infantils. En el llenguatge dels autistes sol haver-hi una falta de gesticulació o d'expressió facial però, pel contrari, poden utilitzar un gest per fer que un adult faci allò que ells volen només per satisfer els seus desitjos.

Les principals alteracions del llenguatge presents en l'autisme són:

- L'ús del pronom "tu" o "ell" en comptes del "jo". Es refereixen a ells mateixos com si fossin una altra persona.
- L'agnòsia auditiva verbal: és la incapacitat per descodificar el llenguatge rebut per via auditiva i no es compensa amb un esforç per comunicar-se mitjançant elements no verbals. Els nens amb aquesta disfunció lingüística són els més greus, atès que se sol acompanyar de retard mental. S'associa amb freqüència a l'epilèpsia.
- Síndrome fonològic-sintàctic: pobresa semàntica i gramatical acompanyada d'una vocalització deficient.
- Síndrome lèxic-sintàctic: incapacitat de recordar la paraula adequada al concepte o a la idea.
- Trastorn semàntic-pragmàtic del llenguatge: alteració de l'ús social o comunicatiu del llenguatge. Els aspectes pràctics del llenguatge es basen en les habilitats lingüístiques però també en la capacitat de comunicació i en la dificultat o facilitat per interpretar el pensament de l'interlocutor.

- Problemes amb el torn de paraula: en una conversa, mentre un parla l'altre escolta i a l'inrevés o si no és així, la conversa queda molt limitada. En nens que pateixen un trastorn del llenguatge pot haver-hi dificultats per mantenir el torn de paraula durant la comunicació i tendeixen a adoptar el paper d'emissor. A més, els autistes tenen dificultat per utilitzar el contacte visual per identificar el torn de paraula.
  
- Problemes amb els inicis de conversa: es necessiten certes habilitats lingüístiques per saber què dir i com s'ha de dir. La capacitat d'iniciar una conversa o canviar de tema, saber identificar en quin moment l'interlocutor està receptiu per rebre un missatge i, fins i tot, usar signes no verbals que indiquin l'inici d'una conversa requereix certes habilitats mental-socials. Els nens autistes tenen problemes per iniciar una conversa o per canviar de tema. Dins d'aquesta alteració del llenguatge es podria incloure la tendència dels autistes a repetir la mateixa pregunta, independentment de la resposta.
  
- Ús d'un llenguatge figurat: quan parlem, les nostres frases s'emplen de dobles sentits, significats implícits, formes de cortesia, metàfores, girs gramaticals... que regulen l'ús social del llenguatge. Un nen amb un trastorn específic del llenguatge es troba amb certes dificultats per entendre les converses i, per tant, tindrà tendència a "desconnectar". És necessari comprendre el pensament de l'altre per participar en l'intercanvi d'idees, sentiments i afectes i, en aquest aspecte, el nen autista es troba totalment desbordat.
  
- Clarificacions: amb aquest terme es fa referència a la necessitat, per a una millor comprensió de la conversa, de repetir frases amb diferents girs, repetir idees i conceptes de manera diferent. Evidentment, és necessari posseir capacitats expressives lingüístiques, però també saber quan el missatge és detectat de manera correcta. Igualment, quan l'interlocutor no entén bé el que diu l'altre li demana ajuda. El nen autista pot interpretar que el problema resideix en la seva capacitat per fer-se entendre i això el condueix a no preguntar ni demanar explicacions.
  
- Mutisme selectiu: els nens que pateixen aquesta alteració poden parlar correctament, però en determinades situacions no utilitzen pràcticament cap



mena de llenguatge. Sol donar-se en nens autistes de funcionament alt (autisme de poca gravetat).

- Trastorns de la prosòdia: la prosòdia és l'entonació i el ritme que s'aplica al llenguatge. En nens autistes de funcionament alt no és estrany observar una anomalia en aquesta propietat del llenguatge.

- Hiperlèxia: és un trastorn de la lectura que es dona amb molta freqüència en els nens autistes, tot i que no exclusivament en ells, i que consisteix en la capacitat de llegir amb una perfecció impròpia per a la seva edat però amb una comprensió molt limitada. Llegeixen molt bé però no entenen res. Aquesta dificultat condueix al fracàs escolar i, si el problema no és detectat, el nen no pot rebre l'ajuda adequada. Aquest trastorn es dona amb major freqüència en nens autistes de funcionament elevat.

### **1.3.1.3. Patrons de conducta**

Existeixen quatre possibles tipus de conducta autista, que s'agrupen en els quatre grups següents:

- El grup aïllat: són aquells nens o adults que no presenten cap tipus d'intenció per relacionar-se amb els altres.
- El grup passiu: aquests nens o adults no estan completament aïllats dels altres. Accepten les aproximacions socials i no se n'allunyen, però no inicien la interacció social.
- El grup actiu però estrany: els nens o adults d'aquest tipus realitzen aproximacions actives a altres persones, però ho fan de forma peculiar i unidireccional, per demanar alguna cosa o per continuar parlant vegada rere vegada sobre les coses que li interessin.
- El grup hiperformal pedant: Aquest patró de conducta s'observa en el final de l'adolescència i en la vida adulta. Es desenvolupa en els més capaços i en els que tenen un bon nivell de

llenguatge. Són excessivament formals i educats en la seva conducta. Es cenyeixen rígidament a les normes d'interacció social, tot i que no són capaços d'entendre-les i tenen dificultats per adaptar-se als canvis bruscos.

### **1.3.2. Diagnòstic**

Tots els nens amb qualsevol tipus de retard en l'adquisició del llenguatge haurien de ser avaluats per a un possible cas d'autisme. Hi ha una sèrie de pautes que cobreixen la gran majoria de casos que requereixen una avaluació més específica:

- El nen no balboteja abans dels 12 mesos.
- El nen no apunta o diu adéu amb la mà abans d'haver complert un any.
- El nen no pronuncia cap paraula abans dels 16 mesos.
- El nen no construeix oracions espontànies de dues paraules abans dels 2 anys.
- El nen pateix pèrdues del llenguatge adquirit o de les habilitats de comunicació ja assolides ( també es pot produir a qualsevol edat).

La detecció dels primers signes de l'autisme abans de l'any podrien ajudar al nen i a la seva família a millorar la seva capacitat d'adaptació i a la millor evolució del pacient.

### **Diagnòstic definit pels criteris DSM-IV**

El diagnòstic de l'autisme és duu a terme mitjançant una pauta fixa. Els criteris diagnòstics pels desordres autistes són definits pels criteris DSM-IV (oficial a nivell internacional), que són els següents:

**A.** Per donar-se un diagnòstic d'autisme s'han de complir sis o més manifestacions del conjunt de trastorns: (1) de la relació, (2) de la comunicació i (3) de la flexibilitat, complint-se com a mínim dos elements de (1), un de (2) i un de (3).

1. Trastorn qualitatiu de la relació, expressat com a mínim en dues de les següents manifestacions:

- a. Trastorn important en moltes conductes de relació, no verbal, com la mirada dels ulls, l'expressió facial, les postures corporals i els gestos per regular la interacció social.
- b. Incapacitat per desenvolupar relacions amb iguals adequades a nivell evolutiu.
- c. Absència de conductes espontànies encaminades a compartir plaers, interessos o assoliments amb altres persones (per exemple, conductes d'assenyalar o mostrar objectes d'interès).
- d. Falta de reciprocitat social o emocional.

2. Trastorns qualitius de la comunicació, expressats com a mínim en una de les següents manifestacions:

- a. Retard o absència completa del desenvolupament del llenguatge oral (que no s'intenta compensar amb medis alternatius de comunicació, com la gesticulació o la mímica)
- b. En persones amb parla adequada, trastorn important en la incapacitat d'iniciar o mantenir converses.
- c. Ús estereotipat o repetitiu del llenguatge, o ús d'un llenguatge idiosincràtic<sup>8</sup>.
- d. Falta de joc de ficció espontani i variat, o de joc d'imitació social adequat a nivell evolutiu.

---

<sup>8</sup> Propi de cadascú, fruit de la pròpia invenció.

3. Patrons de conducta, interès o activitat restrictius, repetits i estereotipats, expressats en com a mínim una de les següents manifestacions:
- Preocupació excessiva per un focus d'interès ( o, en casos menys freqüents, varis) restringit i estereotipat, anormal per la seva intensitat o contingut.
  - Adhesió aparentment inflexible a rutines o rituals específics i no funcionals.
  - Estereotípies motores repetitives ( per exemple, sacsejades de mans, retorçar-se els dits, moviments complexos de tot el cos, ets.).
  - Preocupació persistent per parts d'objectes.

**B.** Abans dels tres anys, s'han d'haver produït retards o alteracions en una d'aquestes tres àrees: (1) interacció social, (2) ús comunicatiu del llenguatge o (3) joc simbòlic.

**C.** El trastorn no s'explica millor segons les característiques del síndrome de Rett o del trastorn desintegratiu de la infantesa i no es considera com a tal.

### **1.3.3. Capacitats extraordinàries i altres curiositats**

Alguns autistes tenen habilitats extraordinàries tot i les seves altres carències. Aquestes persones són conegudes amb el nom de *savant* (savis).



Fotografia d'un *savant* tocant el violí: són capaços de tocar peces de molta dificultat en molt poc temps

El síndrome de *savant* combina, generalment, un funcionament cognitiu baix (normalment retard mental entre lleu i moderat) amb una o varies habilitats excepcionals. Fins el moment, la naturalesa de talents descrits en aquestes persones ha sigut molt variada. Les més usuals són el talent musical, les habilitats de càlcul matemàtic, el talent artístic, la poesia, la

memòria excepcional i la hiperlèxia entre d'altres. Tot i això, en ocasions aquests talents consisteixen en habilitats extraordinàriament aïllades i específiques l'origen de les quals és molt difícil d'explicar. Poden, per exemple, calcular l'arrel cúbica d'un número de sis xifres en tan sols sis segons, anar a veure una comèdia musical i dir després quants passos han donat els ballarins o repetir d'una tirada un paràgraf en un idioma desconegut després d'haver-lo llegit només una vegada.

Existeixen dues hipòtesis de la relació entre autisme i síndrome de savant:

- En un primer lloc es planteja la possibilitat de que la preocupació obsessiva per un assumpte concret (el calendari, la música, el dibuix...) pugui desenvolupar habilitats útils per aquest assumpte, però no generalitzable a altres àrees. Aquesta explicació es basa en el fet de que molts autistes realitzen comportaments obsessius i repetitius, tot i que no aconsegueix explicar les raons de perquè algunes persones autistes desenvolupen habilitats especials mentre que altres no ho fan, quan els comportaments obsessius es donen en la gran majoria d'autistes.

- La segona explicació es basa en l'estudi del funcionament psicològic dels autistes. Aquests presenten un estil de processament de la informació caracteritzat per una dèbil coherència central (focalitzen l'atenció en aspectes locals), la qual cosa pot ajudar al desenvolupament d'algunes de les habilitats de *savant*. Per això mateix una combinació de les dues hipòtesis explica gran part de les causes de l'existència de talents especials en autistes amb un baix nivell cognitiu.

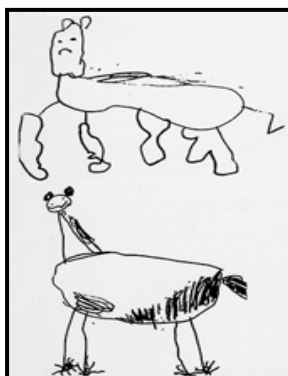
En general, i tenint en compte l'enorme repertori de coneixements del ser humà, és curiós el fet de que les habilitats més usuals dels *savant* es centrin en quatre categories principals:

- Art (música, pintura i escultura): es caracteritzen per ser grans intèrprets musicals (especialment al piano), pintors i escultors.
- Càlcul de dates: alguns *savant* poden memoritzar calendaris sencers i recordar dades referents a cada un d'aquests dies. En concret, hi va haver un cas en el que uns germans bessons (els dos autistes), eren capaços de calcular dates 40.000 anys cap enrere i cap endavant en el temps.

- Càlcul matemàtic: capacitat per a la realització de complexos càlculs matemàtics de forma instantània i amb gran precisió, com per exemple el càlcul de nombres primers o la realització de divisions amb 100 decimals mentalment.
- Habilitats mecàniques i especials: capacitat per mesurar distàncies quasi exactes sense l'ajuda d'instruments, construcció de detallades maquetes, memorització de mapes i direccions, etc.

A més, existeixen altres tipus d'habilitats més inusuals i, en general, més particulars de l'individu. Algunes d'aquestes són la facilitat d'aprendre múltiples idiomes, una forta agudització dels sentits, la perfecta apreciació del pas del temps sense necessitat de rellotges, etc.

A l'actualitat no existeix cap teoria mèdica capaç d'explicar la raó d'aquesta condició humana, no al menys en la seva totalitat. Encara que alguns *savant* presenten clares lesions cerebrals, en altres no es possible trobar cap rastre d'"anormalitat" mitjançant les tècniques de diagnòstic actual. De fet, certs neuròlegs recolzen la tesis de que els *savant* potser "comparteixen" amb els genis certs subprocessos mentals que pertanyen a un nivell específic del cervell.



Dibuix fet per un nen de 4 anys normal.



Dibuix fet per un savant de 3 anys

Sigui com sigui, aquest síndrome ha despertat la fascinació de moltes persones al llarg de la seva existència ja que mostra l'enorme potencial que el nostre cervell oculta en el seu interior.

Actualment, s'ha descobert que part de les seves increïbles habilitats són degudes a que duen a terme processos mentals amb hemisferis cerebrals diferents als que la majoria de persones utilitzen per processar la informació.

Existeix una hipòtesi plantejada en un estudi de Heavey al 1999 que planteja una explicació global del fenomen *savant*. Aquesta explicació estaria basada en tres elements: el fet de que totes les àrees que els subjectes *savant* comparteixin la característica de ser sistemes tancats, el fet de que les persones autistes manifestin una certa tendència a comportaments obsessius i repetitius, i el dèficit en la organització jeràrquica de la informació.

Per a alguns autors, totes aquestes disciplines (calendari, música, matemàtiques...) comparteixen la característica de ser sistemes tancats i regits per un número limitat de regles ja que, encara que els tres siguin sistemes en els quals hi juga un gran paper la creativitat, també poden ser reduïts a algorismes matemàtics que conformen un sistema de codis tancats. Fins i tot, es podria afirmar que la forma en què els *savant* destaquen en aquestes àrees en una forma rígida, mecànica. Són capaços d'interpretar peces musicals amb una habilitat magistral, però d'una manera sistemàtica, matemàtica, sense cap mena de caràcter emotiu o sentimental.

A més, és molt coneguda la tendència dels autistes (la majoria de persones amb síndrome de *savant* són a la vegada autistes) a presentar comportaments repetitius i a obsessionar-se amb certs temes. Tot això possibilitarà que aquestes persones dediquin a l'estudi del calendari, de la música o de les matemàtiques una quantitat de temps suficient perquè puguin aprendre de manera autònoma o aprenguin a realitzar tasques que per a altres persones puguin resultar impressionants, però que per a aquestes persones són molt senzilles, ja que les consideren una tasca quotidiana.

Finalment, també és conegut el dèficit per jerarquitzar la informació de les persones autistes. Aquestes són capaces d'identificar els elements que componen un tot aïllat, però en ocasions són incapaces de reconstruir-los conjuntament per conformar aquest tot. Aquest dèficit respon a una impossibilitat de jerarquitzar la informació que podria explicar algunes habilitats dels *savant*, com l'habilitat de reproduir amb extrema exactitud les notes musicals d'una partitura, encara que això vagi en menyscabament de la coherència del conjunt de la peça.

Entre el nombre tan reduït de *savants* amb què compta el món ara mateix, un dels casos més impressionants és el següent:

### **Stephen Wiltshire: un savant**

Stephen Wiltshire és conegut com “la càmera humana”. Es tracta d'un home anglès diagnosticat d'autisme que, de fet, no va aprendre a parlar fins els 9 anys ja que fins a llavors es comunicava a través dels seus dibuixos.

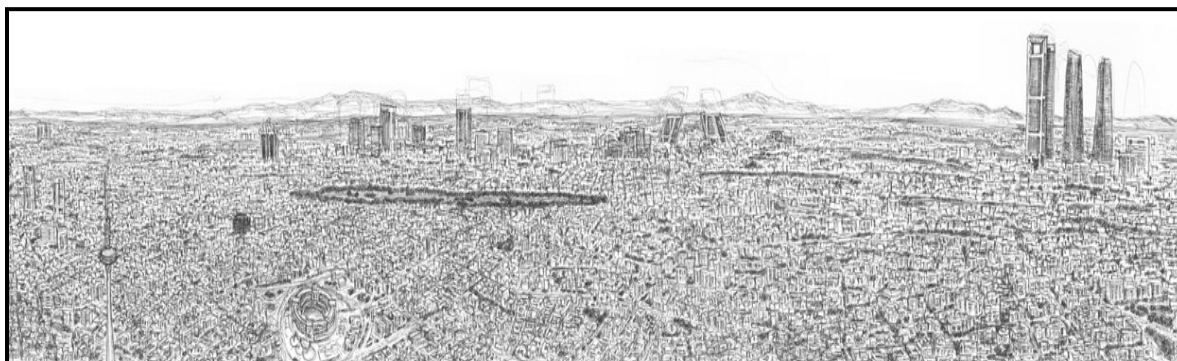


Stephen pintant una panoràmica de Roma

Una de les seves habilitats més interessants és poder veure alguna cosa una vegada i després dibuixar-ho amb tot detall, directe de la seva memòria. No li cal tornar-lo a veure, simplement posseeix una memòria fotogràfica tan sorprenent que és capaç de dibuixar el nombre exacte de finestres que té cadascun dels edificis dels que pinta. La seva atenció al detall és tan sorprenent que, després de volar 45 minuts per sobre Roma, va ser capaç de fer una panoràmica de la ciutat i va dibuixar el Coliseu amb el nombre exacte de columnes.

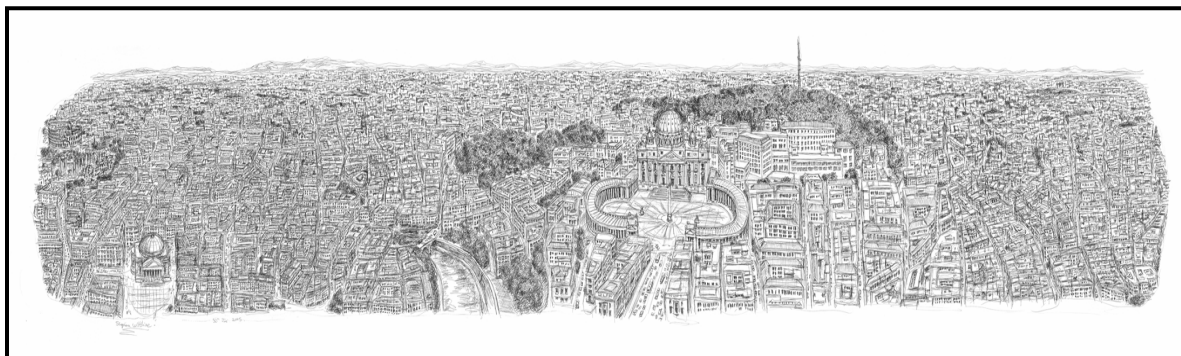
L'Stephen és l'únic savi autista al món que ha sigut gravat pel seu treball i que, fins i tot, ha publicat llibres amb les seves millors obres. Fins i tot ha sigut anomenat per la reina Elizabeth II com a membre de la Ordre de l'Imperi Britànic en reconeixement als seus serveis en el món de l'art.

Des de llavors ha sigut cridat des de diverses ciutats del món i ha fet panoràmiques de Tokio, Roma, Hong Kong, Frankfurt, Madrid, Dubai i Londres entre d'altres. Algunes de les seves obres més interessants són:



Tros d'una panoràmica de la ciutat de Madrid feta per Stephen





Panoràmica de Roma on es pot observar clarament l'església de Sant Pere del Vaticà

### **1.3.4. Pronòstic, prevenció i tractaments**

#### **1.3.4.1. Pronòstic**

El resultat a llarg termini de l'autisme és variable ja que cada persona el porta d'una determinada manera. El que sí que es pot dir, però, és que es tracta d'un trastorn del desenvolupament que persisteix al llarg de tota la vida i, com que no es coneixen les causes que el provoquen, tampoc disposa de cap tractament que en suposi la total cura.

Hi ha molt poques persones amb autisme que tinguin suficient capacitat per viure amb un grau important d'autonomia i de fet, la majoria d'autistes requereixen tractament durant tota la seva vida. Algunes persones fins i tot poden arribar a ser agressives amb elles mateixes o amb els altres.

De totes maneres, només els individus més afectats viuen en institucions. Durant l'edat adulta algunes persones viuen a casa dels seus pares, en instal·lacions residencials, en una casa d'assistència (de forma semi-independent) o d'altres viuen independentment.

Hi ha adults autistes que s'arriben a graduar a la universitat, que poden desenvolupar relacions normals amb altres adults i que, fins i tot, es poden arribar a casar.

En l'àmbit del treball, molts adults autistes poden ser treballadors molt concienciats, però acostumen a tenir dificultats per trobar feina.

### **1.3.4.2. Prevenció**

És cap a aquest àmbit on es dirigeixen la major part de les actuacions en aquests moments. És difícil detectar l'autisme abans dels tres anys, però és important estar atent a certs comportaments o actituds en els nens, com dificultats per parlar, caminar o la presència d'una asincronia molt marcada en tota la seva evolució. Això ens podria donar informació per tractar-los i prevenir-lo. Al rebre un tractament precoç, podem parar especialment atenció en les conductes que apuntin a millorar els nivells de vida, desenvolupant un ambient escolar normal i preparar-los així perquè siguin més autònoms. També se'ls pot preparar en l'àrea laboral perquè siguin capaços de realitzar determinades feines.

Un equip d'investigació treballa per aconseguir un nou sistema de diagnòstic de l'autisme molt més objectiu i ràpid que l'actual, que permeti aplicar un tractament tant farmacològic com logopèdic, quant abans sigui possible, al nen afectat. Existeix l'evidència que una intervenció primerenca en un marc educatiu adequat ens porta a una milloria en el pronòstic de la majoria dels nens amb autisme, amb un 75% de millora en l'àrea del llenguatge i increments significatius en el rendiment intel·lectual.

Els beneficis que s'aconsegueixen amb una intervenció primerenca són:

- Planificació i tractament precoç.
- Proporcionar suport i educació a la família.
- Reduir l'estrès i l'angoixa familiars.
- Proporcionar cures mèdiques apropiades pel nen.

Els metges han de ser conscients de que els pares normalment l'encerten amb les seves sospites en quant al desenvolupament del seu fill. Quasi sempre, si tenen alguna sospita, hi ha algun problema en algun aspecte del desenvolupament del nen que ha de ser valorada i seguida.

### 1.3.4.3. Tractaments

#### 1.3.4.3.1. Tractaments farmacològics

No existeix cap medicament que resolgui satisfactòriament el problema de l'autisme. De fet, encara no hi ha cura per a l'autisme i els símptomes no desapareixen amb el creixement. Tot i així, hi ha disponibles uns tractaments que poden ajudar a les persones amb autisme i a les seves famílies a portar una vida més normal. Només en alguns casos determinats es poden utilitzar els neurolèptics<sup>9</sup> per reduir simptomatologies que poguessin suposar un perill per al nen o per als altres. Són casos en què el nen es colpeja amb força i de manera repetida el seu cap contra objectes contundents, arremet a altres nens inesperadament, es mossega els dits... En aquests casos en concret, els neurolèptics disminueixen els nivells d'angoixa, d'agressivitat, d'excitabilitat i possibiliten l'abordatge psicoterapèutic dels problemes que sorgeixen d'aquests símptomes; però, al mateix temps, aquest tipus de medicació trenca l'estructura de la configuració personalògica peculiar que sustentava tal simptomatologia.

La persona és privada d'aquests mecanismes defensius però, juntament a aquesta intervenció, es du a terme una psicoteràpia individual o col·lectiva perquè es reestructuri la seva configuració personalògica.

En el cas de que s'usin fàrmacs, s'ha de tenir un profund coneixement d'aquests, del nen a qui se li administren i s'han de realitzar freqüents controls sobre les seves repercussions i incidència.

Tot i que no existeix cap substància que generi millores clares en els símptomes bàsics de l'autisme, s'han provat diverses substàncies com a tractaments i les proves són les següents:

- Fenfluramine: és un fàrmac que decreix l'alta concentració de la serotonina en sang. La serotonina és una substància química natural que apareix en nivells alts en aproximadament en un terç dels nens amb autisme. Tot i que no s'ha trobat que la fenfliramina tingui efectes

---

<sup>9</sup> Medicament psicodpressor, el qual té efectes farmacològics en el sistema nerviós central i perifèric i és utilitzat clínicament en el tractament de les psicosis greus.

secundaris nocius en les persones, hi ha proves que indiquen que pot danyar el sistema nerviós dels animals.

- Risperidona: un estudi realitzat per l'Institut Nord-americà de Salut ha comprovat que la irritabilitat present en els nens amb autisme és tractable amb aquest fàrmac. Es produeix una millora en general en la vida de l'autista i l'únic efecte secundari és un augment de pes que, si ho fa, es presenta a l'inici del tractament.



Càpsules de Risperidona

- Megavitamines: s'han proposat com a tractaments per a l'autisme dosis excepcionalment altes de vitamina B6 en combinació amb el magnesi. Es recomana que el tractament amb megavitamines es realitzi únicament sota supervisió mèdica especialitzada atès que, en la actualitat, es considera com un tractament experimental. És eficaç en un 45% dels casos.
- Tranquil·litzants majors: fa referència a un conjunt divers de fàrmacs relacionats entre sí que s'utilitzen en el tractament d'adults amb trastorns psiquiàtrics. S'han utilitzat en nens amb autisme perquè poden proporcionar una milloria temporal en l'agitació, l'agressivitat, l'insomni, les conductes estereotipades i altres problemes de conducta, però poden generar efectes secundaris.
- Piracetam: S'ha mostrat prometedor en ajudar als nens autistes a ser més xerraires, sociables, menys agressius i a augmentar la seva capacitat d'atenció.
- Antidepressius: com Clorapine, Desipramine, Sertraline, Fluoxetine i Lithium han demostrat millores significatives en comportaments perseverants i alguns altres símptomes de l'espectre autista (exclusió social, comportament, rigidesa...).

- Antiepilèptics i sedants: utilitzats per evitar els atacs d'epilèpsia en persones que pateixen autisme (es manifesten a partir de l'adolescència en un 30% dels nens amb aquesta síndrome) i per reduir l'agitació i la hiperactivitat d'alguns autistes.



Diferents tipus d'antiepilèptics i sedants

#### 1.3.4.3.2. Dietes específiques

Cada nen és únic i, per això, cada tractament ha de ser individual. Tot i això, n'hi ha alguns que són més generals, que són els següents:

- Dietes lliures de gluten i caseïna: diversos estudis suggereixen que certs aliments poden intervenir en diferents processos neurològics en els nens i ser responsables de determinats comportaments autistes. Aquests aliments són els que contenen gluten (blat, avena, cebada) i caseïna (una proteïna de la llet). Alguns especialistes consideren que, aquesta dieta, al no tenir riscos, hauria de seguir-se quant abans per veure si milloren els símptomes.

Aquestes dietes tenen una gran efectivitat atès que el 90% dels nens autistes tenen algun tipus de deficiència enzimàtica que els impedeix desdoblar adequadament algunes proteïnes. Específicament la proteïna de la llet (caseïna) i la del blat (gluten) són les causants indirectes de gran part de les conductes inapropiades de les persones autistes. Això ocorre perquè les proteïnes han de ser desdobrades completament per ser útils per al nostre organisme i aquestes proteïnes "no útils", els pèptids, es distribueixen per tot el cos fins al cervell i són la causa d'aquest tipus de conductes.

Degut a la baixa ingesta de làctics i a les múltiples al·lèrgies alimentaries dels autistes, molts han de prendre suplementes de calci.

- Netejar la dieta de colorants, additius nocius, reducció del sucre...

- Dietes riques en antioxidants: Vitamina C, vitamina E, Coenzim Q10, Zinc...
- Altres suplementes alimentaris: com la Dimentilglicina, que afegida a la dieta produeix efectes positius sobre el benestar general i incrementa la capacitat de comunicació, millora el llenguatge verbal i la capacitat d'atenció.

#### 1.3.4.3.3. Teràpies

- Modificacions de la conducta: és un programa basat en entrenar el nen a comportar-se de la manera més apropiada i millor socialment. Aquest mètode ha de consistir en una correcció immediata de qualsevol tipus de comportament aberrant utilitzant una tècnica per vèncer rabietes. Molts dels comportaments més difícils, de ser tractats en el seu moment, poden controlar-se o, pel contrari, si són descuidats, poden conduir a un comportament salvatge, impulsiu i incontrolable que pot requerir institucionalització.

Aquests programes van dirigits a aconseguir el següent:

- Incrementar les conductes d'autoajuda: aparença física, higiene, control de l'esfínter..
- Augmentar la interacció social.
- Desenvolupament del llenguatge, tant receptiu com expressiu, fent que l'afectat compregui les instruccions i sigui capaç d'expressar-se.
- Entrenar les habilitats vocacionals.
- Reduir les conductes estereotipades.
- Eliminar l'agressivitat i l'autoagressió.
- Reduir o eliminar altres conductes com vòmits, rabietes...

Aquesta tècnica s'aplica sobretot a persones autistes amb un bon nivell intel·lectual, en el sentit de que poden aprendre estratègies de pensament que poden utilitzar davant d'una gran varietat de problemes.

Per aplicar aquest mètode s'ha de seguir una rutina diària estructurada i s'ha de fer servir la tècnica de subjectar el nen davant de les rabietes (s'ha de fer gentilmente, però amb seriositat). La comunicació amb aquests nens ha de ser curta, clara i forta, però sense cridar, i també ha de comptar amb contacte visual present al mateix temps.

Seguint aquest mètode s'ha d'aconseguir controlar la hiperactivitat, el control sobre els mateixos, les conductes socials adequades, i incrementar el rendiment acadèmic.

- Teràpia ocupacional: és la disciplina sociosanitària que avalua la capacitat de les persones per dur a terme les activitats de la vida quotidiana i intervé quan aquesta capacitat està en risc o es troba afectada per qualsevol tasca. En aquesta teràpia el terapeuta ocupacional utilitza l'entorn i les activitats disponibles per ajudar a la persona a adquirir el coneixement, les destreses i les actituds necessàries per desenvolupar les tasques quotidianes i aconseguir la màxima autonomia i integració.

En molts casos, la teràpia ocupacional consta de diversos tallers, de diferents productes, amb diferents material i amb la única finalitat de realitzar la feina de la manera més normalitzada possible. Durant molt de temps, la persona amb autisme serà algú que treballa amb algú altre. De mica en mica, els moments de presa de responsabilitat seran cada vegada més llargs i definits.

- Teràpia d'integració sensorial: és un mètode per ajudar als autistes amb hipersensibilitat en els cinc sentits que consisteix en aplicar experiències sensorials diferents com poden ser tècniques de balanceig, roda ments, voltes, salts, etc.



Centre on es duen a terme teràpies sensorials

- Teràpia d'integració auditiva: és un mètode que modifica la sensibilitat de les persones als sons de diferents freqüències. Va ser desenvolupat per combatre l'aparició d'algun tipus de sordesa, però va ser aplicat a una nena autista i la va curar. Des de llavors no s'ha tingut constància de cap altre curació, però se li acredita algun tipus de millora d'alguns símptomes en alguns autistes. Aquest mètode es recomana especialment als autistes que mostren una especial aversió o mania per algun so en particular.
- Musicoteràpia: és la utilització de la música per aconseguir objectius terapèutics com la restauració, el manteniment i la millora de la salut mental i física. És l'aplicació sistemàtica de la música, per part d'un musicoterapeuta, per tal de facilitar canvis en la conducta del pacient. Aquests canvis ajuden a que l'autista s'entengui millor a sí mateix i compregui el seu propi món, arribant així adaptar-se millor a la societat.



Bàsicament, en aquest tipus d'intervenció es tracta de treballar sobre aspectes relacionats amb les alteracions de la inflexibilitat, les alteracions socials i les alteracions comunicatives amb l'objectiu de millorar aquests aspectes en el pacient. Alguns d'aquests objectius són



millorar la coordinació, buscar alternatives a les conductes estereotipades, fomentar la presa d'iniciativa, millorar l'autoestima a través d'activitats d'èxit o ampliar el repertori de recursos comunicatius que faciliten la comprensió.

Sigui com sigui, la incidència de la peça musical estarà en funció de la receptivitat de la persona i de les característiques peculiars de la seva sensorialitat i afectivitat. Per exemple, en les persones autistes es pot utilitzar la música perquè el nen o la nena s'adapti millor al procés psicopedagògic i es fa, entre d'altres formes, posant la seva música a les diferents situacions de la vida, als objectes i a les emocions més habituals i freqüents.



- Zooteràpia (dofinoteràpia, equinoteràpia...): és una metodologia que involucra als animals en la prevenció i el tractament de patologies humanes, tant físiques com psíquiques. L'explicació d'aquest fenomen està en el sistema nerviós central, que regula el component emocional de la nostra conducta. En aquest sentit, el contacte amb la natura i amb els animals allibera endorfines, hormones que generen sensacions de tranquil·litat.



En el cas dels nens autistes, el contacte que poden tenir amb gossos pot ser molt beneficiós pel seu desenvolupament, atès que treuen al nen de la seva passivitat i s'aconsegueix estimular la sociabilitat i la consciència de l'existència d'algú altre en el nen. La dofinoteràpia, el contacte terapèutic amb dofins basat en un treball tant dins com fora de l'aigua, té com a resultat l'increment del nivell d'atenció de les persones autistes.

També l'equinoteràpia (teràpia amb cavalls) és molt efectiva en aquest àmbit ja que amb ella s'aconsegueixen millorar nombrosos aspectes del pacient com l'atenció visual, la capacitat de concentració, el desig de comunicació i l'obediència, entre d'altres.



- Psicoteràpia (individual o de grup): és un procés de comunicació entre un psicoterapeuta, la persona entrenada per avaluar i generar canvis, i una persona que acudeix en la seva ajuda per millorar algun aspecte de la seva vida.

La teràpia de l'autisme té com a finalitat tornar conscient, actiu i real aquell sentit de ser que l'autista percep en sí mateix de forma no gaire clara, deformada i indesxifrable. Amb aquestes teràpies les persones afectades d'autisme busquen la seva pròpia individualitat, llibertat i independència.

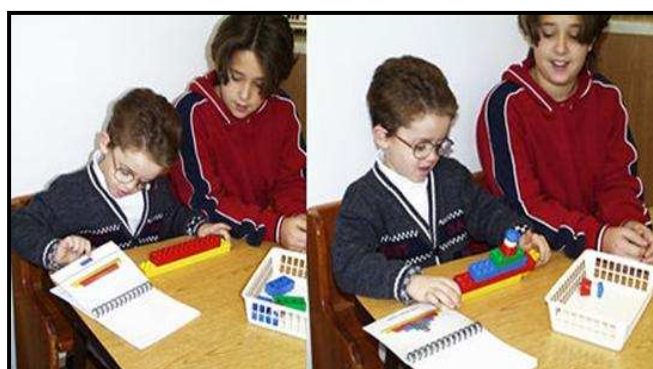


Sessió de psicoteràpia

- Altres mètodes:

- \* Mètode TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children): està basat en la comunicació

visual per mitjà d'imatges i símbols que representen conceptes o paraules i ha estat utilitzat



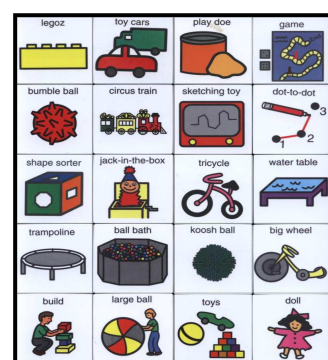
Un nen està aprenent amb el mètode TEACCH

principalment en el sistema

escolar per a l'educació especial de varis estats d'Estats Units. És una excel·lent opció per treballar amb els nens una vegada estan sota control instruccional i fixen la seva atenció.

- \* Mètode PECS (Picture Exchange Communication System): és una mètode de comunicació visual i de lectura-escritura

que ha estat aplicat amb bastant èxit en alguns estats d'Amèrica.



Exemple d'imatges usades en el mètode PECS

- Instrucció de les habilitats socials i mitjançant el llenguatge verbal de les regles socials no escrites i els gestos corporals que s'utilitzen durant la conversació i la interacció social.

## **1.4. L'EVOLUCIÓ DE L'AUTISME AL LLARG DE LA VIDA**

### **1.4.1. Evolució durant la infància**

La primera etapa de la síndrome és la que va des del naixement del nen fins als 18 mesos. En aquest temps els símptomes que presenta l'infant acostumen a ser poc clars i difícil de desxifrar, motiu pel qual els pares tendeixen a pensar que el seu fill és sord ja que no respon a allò que els pares li diuen. Algunes de les característiques generals d'aquesta etapa són:

- L'apatia i el desinterès per les persones i per les abraçades o mostres de d'afecte.
- Plors constants o absència inusitada de plors.
- Moviments repetitius de balanceig, conductes estereotipades amb les mans, etc.
- Problemes d'alimentació i/o d'insomni.
- Sordesa aparent.
- Falta de desenvolupament de les pautes de comunicació anteriors al llenguatge.

Posteriorment a aquesta etapa, hi ha una segona classificació que comprèn dels 2-3 anys fins els 5. Aquest període és molt important per als nens en general ja que s'haurien de desenvolupar el seu llenguatge, s'haurien d'integrar activament en l'àmbit social de la família i l'escola, haurien d'assegurar els seus recursos afectius i emocionals, adquirir conceptes nous, etc.

En aquesta etapa, l'autisme infantil es pot agrupar, bàsicament, en dues grans franges: l'autisme de funcionament baix i el de funcionament alt. Es poden definir els casos d'autisme de nivell baix com aquells en què es dona una simptomatologia autista greu i se li associa una deficiència mental severa o profunda; els de nivell alt es defineixen com aquells en què els símptomes d'autisme van acompanyats d'un coeficient intel·lectual dins dels límits de la normalitat.

L'autisme es manifesta en la seva forma més espectacular entre els nens de 2 a 5 anys i, per explicar la seva evolució en aquesta etapa, els dividim entre:

### **1.4.1.1. Autisme de nivell baix**

A partir dels dos anys comença, per a molts nens amb autisme, una etapa realment complicada des d'un punt de vista conductual, ja que als símptomes fonamentals del trastorn autista se li van afegint moltes conductes patològiques secundàries, que agreugen de forma sensible la gravetat del cas i, en el cas de que no siguin tractats adequadament, poden arribar a tornar-se cròniques.

En primer lloc, són molt freqüents les manifestacions d'hiperactivitat, que disminueixen les ja molt atenuades capacitats d'aprenentatge del nen, ja que els dèficits d'atenció i la inquietud psicomotora impedeixen una percepció correcta de molts estímuls de l'entorn i, com a conseqüència, una percepció correcta d'aquests. Aquesta hiperactivitat comporta un augment de les accions estereotipades del nen i provoca, a més, una major desorganització de la seva conducta, amb el que augmenten les possibilitats de lesions físiques i la conseqüent necessitat de major control.

Els problemes de conducta relacionats amb l'alimentació i el son tenen tendència, en molts casos, a agreujar-se. En relació a l'alimentació, poden aparèixer rituals que interfereixen en el desenvolupament normal dels menjars com, per exemple, voler col·locar el menjar del plat d'una manera en particular. Els problemes d'insomni, d'altra banda, també poden empitjorar i, amb ells, els problemes derivats d'aprenentatges inadequats. És molt freqüent que els nens amb autisme de nivell baix desenvolupin, a l'hora d'anar al llit o durant la nit, rituals i conductes inapropiades com la necessitat de companyia per conciliar la son, el negar-se a anar a la seva habitació, despertar-se durant la nit per anar al llit amb els seus pares....

En aquesta etapa evolutiva sol iniciar-se la simptomatologia disfòrica<sup>10</sup> severa, és a dir, canvis d'humor molt bruscos i sense causa aparent. D'aquesta manera, el nen pot passar d'un estat d'eufòria a un altre de desesperació o tristesa sense que cap motiu ho justifiqui.

La resposta als estímuls auditius acostuma a ampliar-se durant aquests anys, de manera que el nen pot ignorar estímuls molt intensos com el soroll d'una cadira al caure's i, al mateix temps, respondre ràpidament a d'altres de molt lleus com el soroll

---

<sup>10</sup> Es tracta d'una simptomatologia basada en un estat d'ànim com la tristesa, la irritabilitat o l'angoixa.

d'un paper al desembolcallar-se. El nen autista també pot començar a mostrar fòbia a certs sorolls, normalment els que són produïts per petits motors elèctrics com molinets de cafè, màquines d'afaitar, trituradores o motocicletes.

La intolerància a la frustració té tendència a agreujar-se en moltes ocasions, així com la resposta a aquesta. D'aquesta manera, és habitual que dels 3 als 5 anys, aproximadament, els nens amb autisme més afectats manifestin rabietes molt espectaculars amb abundància de crits, plors, destructivitat d'objectes i també conductes agressives. Cal esmentar que, en el subgrup de nens amb autisme de nivell baix, les conductes autoagressives acostumen a ser més freqüents que les dirigides als altres i, en relació al seu origen, convé puntualitzar que, moltes vegades, no cal pensar en variables externes al propi autista. El que sí que ocorre és que, en molts casos, la conducta autoagressiva del nen rep una resposta d'atenció per part dels adults amb l'objectiu d'evitar-la, el que acostuma a provocar l'efecte contrari i es produeix un reforçament d'aquesta conducta, que tindrà tendència a presentar-se amb major freqüència en el futur, fins i tot en el sentit de demanar alguna cosa.

A més de tota aquesta psicopatologia<sup>11</sup> secundària, cal no oblidar tots els dèficits en l'aprenentatge que acompanyen aquests casos d'autisme més sever. En aquest sentit, l'adquisició progressiva d'autonomia en els hàbits de tenir cura de sí mateix en la vida diària és veu molt afectada per la presència d'enuresis nocturna (orinar-se al llit) i, amb freqüència, la diürna; l'absència de col·laboració en la higiene personal i la dificultat per utilitzar certs coberts a la taula.

#### **1.4.1.2. Autisme de nivell alt**

Aquests nens, tot i compartir el mateix diagnòstic que els nens amb autisme de nivell baix, presenten unes característiques psicològiques i patològiques sensiblement diferents que les d'ells. Això és així perquè l'expressió d'alguns símptomes està molt lligada al nivell intel·lectual de la persona. Per aquest motiu, els trastorns de la seva relació, de la comunicació, de imaginació i, de la mateixa manera, també els símptomes secundaris es manifestaran de manera molt diferent en els casos d'autisme de nivell baix, tot i que a partir dels tres anys i fins als cinc la conducta dels nens amb

---

<sup>11</sup> Conjunt de certes conductes que es consideren anormals.

---

autisme de nivell alt també tendeix a empitjorar, amb un augment espectacular d'alguns símptomes.

Les relacions interpersonals solen continuar estant molt afectades i marcades per la falta d'empatia emocional. La indiferència cap als altres nens sol ser la mateixa, el que impedeix que tinguin accés a moltes experiències de socialització. En els casos en què es manifesten iniciatives espontànies de contacte, aquesta solen ser monòlegs per part del nen autista cap als altres per poder parlar d'algun dels seus temes preferits.

El llenguatge oral sol progressar, però només en l'aspecte formal, ja que els dèficits pragmàtics solen mantenir-se. En aquests primers anys, els nens amb autisme de nivell alt manifesten, amb freqüència, una gran quantitat d'ecolàlies immediates i demorades. Tenen una gran dificultat per mantenir una conversa, és difícil dialogar amb ells i, també, pot aparèixer l'ús de neologismes (paraules inventades).

Els interessos restringits es mantenen, però amb la particularitat que tendeixen a orientar-se cap a temes de caràcter intel·lectual, segurament a causa del seu nivell cognitiu. D'aquesta manera es poden trobar nens obsessionats per l'aeronàutica, pels insectes o pels motors, tot i que cal esmentar que els aprenentatges són sempre molt memorístics i sense que s'estableixin relacions entre els diferents coneixements. El caràcter obsessiu d'aquests interessos fa que el nen tingui tendència a parlar dels mateixos sempre que tingui ocasió i que pregunti constantment als altres per aspectes relacionats amb ells.

Les conductes estereotipades solen augmentar, tot i que amb la particularitat de que els nivell cognitiu d'aquests nens els permet, en alguns casos, controlar-les en situacions d'interacció social en les que la seva manifestació seria valorada inadecuadament pels altres.

Els desitjos d'invariabilitat poden estendre's fins a molts àmbits de la vida diària i són freqüents, per exemple, en el vestir. Hi ha força nens que volen posar-se la mateixa roba tots els dies i que reaccionen molt negativament si no es satisfan els seus desitjos. La selectivitat alimentària és una altra mostra d'aquest desig a la invariabilitat, així com la persistència de voler que els objectes d'una habitació no variïn o la insistència en la utilització dels mateixos recorreguts urbans.

La simptomatologia disfòrica també sol augmentar en aquests anys, i les manifestacions d'ansietat solen anar acompanyades de més conductes d'extroversió, com, per exemple, l'agressivitat cap als altres.

Els problemes d'insomni també poden presentar-se en els casos d'autisme de nivell baix i és freqüent que el nen, quan es desperti, passi a entretenir-se amb alguna de les seves activitats preferides.

Les crisis d'agitació, motivades moltes vegades per la negativa dels pares o d'altres persones a satisfer els seus desitjos, solen agreujar-se durant aquesta etapa, amb la presència dels mateixos comportaments que en els casos d'autisme de nivell baix (crits, plors, destructivitat o agressivitat). L'heteroagressivitat pot, en canvi, ser més freqüent en els casos d'autisme de nivell alt.

Pel que fa a l'adquisició dels hàbits d'autonomia personal és molt més fàcil per a les persones autistes de nivell alt. Les obsessions i els rituals, però, poden interferir de forma important en els processos d'aprenentatge i en l'execució posterior dels diferents hàbits.

L'evolució durant la infància dependrà dels mateixos factors en els casos de nivell baix que els casos de nivell alt (tipus d'atenció rebuda, dinàmica familiar, tractaments efectius...). D'altra banda, el fet de posseir uns nivells cognitius globalment molt més alts incrementarà notablement les possibilitats d'aquest darrer grup a accedir a serveis educatius o d'oci, on el grau d'adaptació als mateixos dependrà de l'adaptació dels programes a les característiques i necessitats de cada nen.

#### **1.4.2. Evolució durant l'adolescència i l'edat adulta**

Al arribar a la pubertat, els nens i les nenes amb autisme es veuen sotmesos als mateixos canvis que la resta de la població. Aquest període de gran inestabilitat, però, pot arribar a afectar-los més que als altres nens degut a les seves particulars característiques. De totes maneres, no hi ha cap regla general i les diferències entre ells són molt àmplies. Cal esmentar que també hi ha una minoria de casos en què l'etapa de la pubertat no comporta canvis sensibles en l'evolució i que també n'hi ha d'altres en els quals es poden produir alteracions i regressions evidents: crisis epilèptiques, augment de la inestabilitat emocional o pèrdua d'aprenentatges.



Els estudis de seguiment han permès extreure algunes dades generals sobre l'evolució en persones amb autisme durant l'adolescència i l'edat adulta en els diferents àmbits de la conducta. En un estudi de revisió de Nordin i Gillberg (1998) s'afirma que entre un 12 i un 22% de la població amb autisme presenta regressions cognitives i conductuals al arribar a la pubertat. L'estudi també determina que un coeficient intel·lectual baix, l'epilèpsia, el sexe femení i antecedents familiars de trastorns afectius són factors que sembla que incrementen el risc de regressió. En el casos en què no hi ha regressions és freqüent que hi hagi un període de deteriorament situat entre un any abans i uns anys després de la pubertat. Les conductes problemàtiques més habituals són l'autoagressivitat, canvis explosius d'humor, heteroagressivitat, agitació i hiperactivitat.

D'altra banda, els nens amb autisme generalment milloren en les àrees de les habilitats específiques durant l'adolescència, tot i que els nivells d'activitat acostumen a disminuir i el llenguatge i la parla sovint mostren una millora continuada.

Pel que fa als adults, la major part dels casos segueixen requerint assistència i ajuda professional. Molt rarament arriben a desenvolupar un treball independent i productiu, i encara és més infreqüent que arribin a viure amb independència.

En la majoria dels casos, els autistes adults necessiten ser atesos de forma molt continuada per garantir el seu benestar psicològic, protegits en les seves activitats laborals i ajudats per persones properes i professionals. En l'etapa adulta també necessiten, en general, ambients poc complexos, endreçats i fàcils de comprendre des del seu punt de vista.

## 2. L'AUTISME A LA CERDANYA

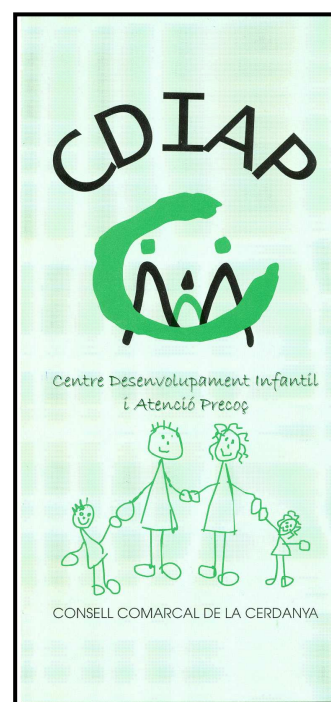
### 2.1. Atenció a l'autisme infantil i juvenil

A la Cerdanya, com a totes les altres comarques catalanes, l'atenció cap a les persones autistes està dividida en diferents centres d'actuació. Això és així perquè cada grup té unes necessitats especials que difereixen bastant de les de la resta de grups. A més, cada grup també segueix un pla terapèutic que varia en funció de l'edat, la gravetat o l'evolució de la persona.

#### 2.1.1. CDIAP (Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç)

El CDIAP és un centre especialitzat en el desenvolupament infantil adreçat a la població de 0 a 6 anys de la comarca de la Cerdanya que també es dedica a l'atenció precoç d'aquests nens.

D'acord amb la informació facilitada per Carme Casals, psicòloga i coordinadora del CDIAP, aquest centre està integrat per un equip interdisciplinari que atén tots els aspectes que afecten el desenvolupament global de l'infant en totes les seves dimensions: emocional, social, educativa... i acompanya a les famílies en el procés de creixement del seu fill. Aquest equip està compost per una neuropediatra, una psicòloga, una logopeda, un fisioterapeuta i psicomotricista i, en teoria, per un treballador social. En el cas de la Cerdanya, però, hi ha una petita variació en aquest equip atès que no compten amb un treballador social propi. Això és degut al fet que el CDIAP es troba en el mateix edifici que els Serveis Socials de la Cerdanya que, com a tals, ja compten amb la presència d'un o més treballadors socials. El CDIAP de la nostra comarca, en aquest cas en especial, tampoc disposa d'assistent social atès que els de Serveis Socials també fan les mateixes funcions que si treballessin en el mateix equip. És a dir, davant de qualsevol consulta o de la necessitat d'assessorament per part d'un treballador social, sempre en disposen d'algun sense que formi explícitament part del CDIAP.



Fullet informatiu del  
CDIAP de la Cerdanya

Aquest centre està adreçat als infants que manifesten algun tipus de dificultat en el seu desenvolupament, als infants que es troben en situació de risc psicològic, biològic o ambiental i, per últim, a les famílies a les quals els preocupa algun aspecte del desenvolupament o la criança del seu fill.

El CDIAP és un centre encarat a l'atenció precoç, és a dir, a un conjunt d'actuacions amb els infants d'entre 0 i 6 anys i a les famílies que es troben en algun dels casos ja esmentats. L'objectiu d'aquesta atenció és que aquests infants rebin, seguint un model bio-psico-social, tot allò que pugui facilitar la seva capacitat d'autonomia i benestar.

Pel tipus de centre i per les seves característiques, és el responsable d'atendre els casos d'autisme a la Cerdanya en la primera etapa. Cal esmentar, però, que aquesta síndrome s'acostuma a incloure dins dels TGD (trastorns generalitzats del desenvolupament) o dels trastorns de l'espectre autista. S'acostuma a fer el diagnòstic en aquests termes ja que, actualment, el diagnòstic diferencial d'autisme és molt complicat d'assegurar degut a l'ambigüitat dels símptomes de la síndrome, ja que alguns també es presenten en altres TGD. A més, per fer aquest diagnòstic, al CDIAP usen dues classificacions: d'una banda, la classificació diagnòstica, que s'aplica a nens de 0-3 anys i, d'altra banda, per als nens de 3 a 6 anys utilitzen la classificació estipulada al DSM-IV, que és la més general i estesa i que és la que s'ha fet servir com a referència a l'apartat del diagnòstic d'aquest treball.

Els casos que arriben a aquest CDIAP, inclosos els casos d'autisme infantil, poden venir per moltes vies: de sanitat (hospital de Puigcerdà o altres, psicòlegs o especialistes privats), de qualsevol escola de la comarca, de la llar d'infants o directament de la família directament.

Tots els casos compresos entre 0 i 6 anys que precisen atenció psicològica han d'acudir a aquesta centre ja que a l'hospital no hi ha cap psicòleg de la petita infància, i el CDIAP, a més, està especialitzat en aquests casos. Cal, però, remarcar que els psicòlegs no són sanitaris sinó que pertanyen al departament d'acció social i ciutadania de la Generalitat, i no al de sanitat.

Quan qualsevol cas que es presenti com un possible diagnòstic de TGD acudeix al CDIAP, es segueix un procés ja estipulat. El primer que es realitza és una

entrevista d'acollida a la família i, de vegades, amb el nen. En aquesta trobada els pares expliquen la seva situació des de l'embaràs fins al moment de l'entrevista i l'estat actual del nen a l'equip psicoterapèutic. Als pares se'ls explica, en aquesta primera trobada, el funcionament del centre.

El següent pas és la realització d'un seguit d'entrevistes diagnòstiques en les quals els especialistes del centre visiten el nen i l'avaluen per tal de poder fer un diagnòstic. En aquest pas el nen és visitat per tants professionals com calguin, tot dependrà de la dificultat del seu diagnòstic diferencial.

El tercer pas és concertar una entrevista de devolució en la qual s'explica a la família el diagnòstic per al trastorn del seu fill i se'ls exposa també quin serà el pla terapèutic a seguir. Evidentment, cada pla terapèutic s'adapta a cada nen en especial ja que tots són diferents i tenen les seves pròpies necessitats.

L'últim pas, i el més llarg, és el pla terapèutic en sí. Aquest pla acostuma a durar molts anys o, fins i tot en alguns casos, tota la vida. El CDIAP se n'ocupa fins els 6 anys i llavors el nen ha de continuar el pla des d'un altre centre. Normalment, aquest pla terapèutic, l'acostuma a fer tot sol el psicòleg però, si el nen necessita l'atenció d'algun altre membre del l'equip, també se li proporciona. En el cas de l'autisme en concret, els nens acostumen a necessitar també una logopeda perquè el llenguatge té tendència a veure's molt afectat per aquesta síndrome i, encara que el nen millori, una persona autista sempre ha de continuar amb algun tipus de tractament ja que aquest és un procés molt llarg.

A partir dels 6 anys, els nens afectats d'autisme passen a ser atesos per l'hospital de Puigcerdà, en concret per l'actual psicòleg infantil Víctor Amigó, que està especialitzat en el tractament de persones amb edats compreses entre el 6 i els 18 anys.

Finalment, a partir dels 18 anys, la seva atenció psicoterapèutica la duu a terme la psicòloga d'adults de l'hospital, actualment la Lúdia Nosas, que els tracta ja en l'edat adulta. Aquesta psicòloga, a més de tractar amb adults que pateixen autisme, també s'encarrega de la teràpia dels familiars que necessiten suport per portar millor la situació.

Els recursos que s'ofereixen a la Cerdanya a persones amb autisme i als seus familiars són diversos ja que depenen de cada cas en particular i, pel que fa al CDIAP, els recursos que s'ofereixen des d'aquest centre en concret són la valoració i el diagnòstic del desenvolupament dels infants, el tractament específic i individualitzat (fisioteràpia, logopèdia, psicologia i valoració neurològica) i el seguiment i control del desenvolupament infantil. A més, també ofereixen orientació i assessorament a les famílies i la intervenció en programes de prevenció.

El CDIAP de la Cerdanya ofereix l'atenció de diferents professionals depenen del moment i de la situació del nen. La neuròloga, per exemple, només ve un cop cada dos mesos perquè no treballa a l'hospital de Puigcerdà (a l'hospital no en disposen de cap) ni viu aquí. Aquesta metgessa és pagada pels Serveis Socials, que reben diners del Consell Comarcal. A la vegada, aquests diners que rep el Consell li són subvencionats pel Departament d'acció social de la Generalitat.

Des del CDIAP també s'ofereix la possibilitat de demanar un certificat de discapacitat psíquica. En cas que la família accepti la proposta, l'assistenta social dels Serveis Socials envia la família al CAD (Centre d'Atenció de Disminuïts) de Girona i allà es fa una valoració de la gravetat del nen. Si se'ls concedeix aquest certificat, les famílies reben petites ajudes econòmiques i, el que és més important, una vegada tenen aquest certificat els resulta molt més fàcil que puguin rebre altres ajudes, ja que quan s'escolaritzen o se'ls dona l'alta poden optar a rebre altres recursos si ho demanen.

Per tal de facilitar el pla terapèutic o l'escolarització de cada nen, el CDIAP es coordina amb totes les persones que tracten el nen a la Cerdanya i es reuneixen més o menys periòdicament ( amb la pediatra, els professors de l'escola, l'equip de l'EAP (Equip d'Assessorament Psicopedagògic), el personal dels tallers...) per tal d'ajudar a tots aquests professionals en la seva tasca.

En aquest centre en concret, actualment només tracten amb un nen autista, però la Carme Casals (psicòloga i coordinadora del CDIAP) assegura que és possible que hi hagi més casos a la Cerdanya que ells desconeguin. Això pot ocórrer perquè la realització d'un diagnòstic diferencial correcte és molt complicada i, fins i tot, pot arribar a canviar amb el temps.

### **2.1.2. L'aula d'educació especial de l'escola Alfons I de Puigcerdà**

A l'escola Alfons I de Puigcerdà hi ha una aula dedicada a l'atenció de nens amb necessitats especials atès que a la Cerdanya no hi ha cap centre d'educació especial per a les persones que el puguin necessitar.

D'acord amb la informació facilitada per la Lúdia Vilalta, mestra d'educació especial i psicopedagogia a aquesta escola, en aquesta aula d'educació especial atenen els dos casos d'autisme que hi ha a l'escola, els quals estan compresos entre els 6 i els 21 anys: es tracta d'una nena de 9 anys que presenta trets autistes i d'un nen de 13 anys que, a més d'aquest diagnòstic, també té associat un retard mental. Aquesta és, a grans trets, la informació que reben les mestres d'educació especial mitjançant el dictamen que elabora l'EAP quan s'ha d'escolaritzar un nen amb necessitats especials.

A l'Alfons I, com a qualsevol altra escola d'aquestes característiques, l'aula d'educació especial es divideix en dues unitats diferents per tal d'atendre millor tots els seus alumnes, inclosos els dos casos d'autisme. Cal esmentar, però, que en aquesta aula s'atenen els alumnes amb necessitats



educatives especials (NEE) i, en concret, els nens amb discapacitats i greus trastorns de la conducta i la personalitat. Aquestes dues unitats són la USEE (Unitat de Suport a l'Educació Especial) i la UEE (Unitat d'Educació Especial). Entre d'altres, el tret més distintiu entre les dues és el fet que els nens de la USEE estan integrats a l'aula ordinària, on fan part del seu currículum amb els nens que no pateixen cap disminució i els de la UEE, per contra, romanen tota la jornada escolar a l'aula d'educació especial i no s'integren a l'aula ordinària en cap matèria.

Per tot això ja esmentat, els nens que van a la USEE tenen sempre un grup ordinari de referència, és a dir, un grup d'alumnes de primària amb els quals van sempre a fer algunes activitats per tal de fomentar la integració dels nens sempre que

sigui possible, tot i que sempre van acompanyats d'una mestre o d'una educadora perquè els ajudi. A l'aula, però, també hi ha la tutora de la classe, a la qual s'afegeix l'educadora o la mestra d'educació especial per tal de millorar el seguiment del nen a les classes. A més, per tal de comparar i avaluar la situació del nen, els tutors i les mestres d'educació especial fan reunions setmanals per parlar de la seva evolució i del programa a seguir.



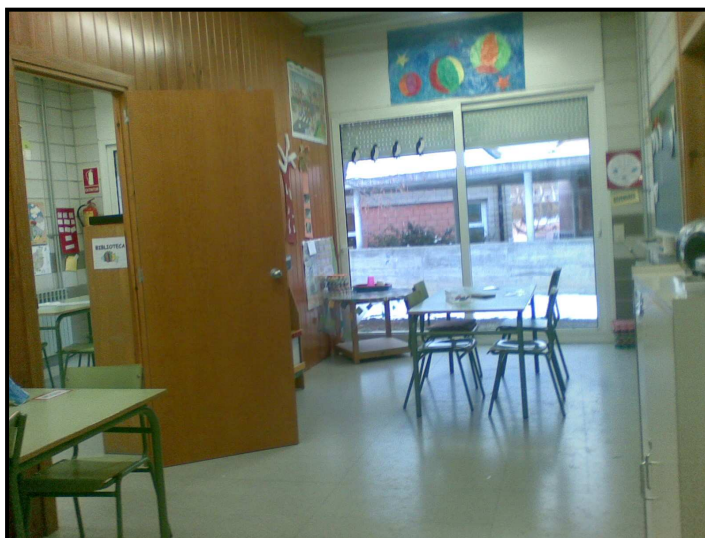
En el cas d'aquesta escola en concret, la nena de 9 anys va a la USEE i té com a grup de referència un curs de tercer de primària amb els quals realitza algunes classes com plàstica o educació física. També va amb el grup ordinari a les excursions que es realitzen, però sempre l'acompanya una educadora del centre perquè sinó comença a llençar coses i s'esvera. Pel que fa al nen de 13 anys, en canvi, forma part de la UEE i, per tant, no té cap grup referent perquè la seva integració dins d'un grup ordinari no s'ha considerat possible.

La nena, però, a la llarga no serà possible que continuï assistint a les classes ordinàries perquè cada cop li costa més seguir-les. El nen, per contra, és possible que el curs vinent passi a la USEE atès que ha millorat notablement en els darrers cursos.

A més, a cada nen que està a la USEE o a la UEE se li ha de fer un pla individualitzat (PI), és a dir, un conjunt d'adaptacions curriculars incorporades en la programació ordinària de l'aula i una sèrie de mesures de suport per atendre adequadament l'alumnat que presenta unes necessitats educatives i personals diferents de la resta. A més a més, pel que fa al currículum setmanal que realitzen aquests nens, cal esmentar que és molt diferent entre ells, ja que tot depèn del PI de cadascun i de si està a la USEE i segueix part del currículum ordinari o de si està a la UEE.



Aquest pla s'elabora perquè, tot i que els nens tinguin com a referència un grup ordinari, els seus objectius són diferents als de la resta d'alumnes. Per exemple, en el cas de la nena amb trets autistes els seus objectius es centren fonamentalment en l'adquisició d'hàbits i en l'aprenentatge de



conceptes bàsics. La finalitat d'aquest PI és, doncs, normalitzar al màxim les activitats escolars de l'alumnat als quals s'apliquen, facilitar la seva inclusió en la comunitat i promoure, entre tot l'alumnat, la dignitat, la solidaritat entre iguals i el respecte a la diferència.

A l'aula d'educació especial de l'Alfons I hi ha tres mestres d'educació especial i dos educadores que són les responsables d'atendre tots els casos amb NEE que hi ha al centre. A més, a l'escola també hi ha una auxiliar i, tot i que no forma part de l'equip d'educació especial, sí que dona suport a un nen d'educació infantil. Aquesta persona hauria de formar part de l'equip d'educació especial però, a la pràctica, no és així atès que no la contracta Ensenyament sinó una empresa privada.

La tasca de les mestres, de les educadores i de les auxiliars es diferencia, a més de per la seva titulació, per la seva funció a l'escola. D'una banda, les mestres són les encarregades de fer part del PI, desenvolupen les activitats i els programes específics per a aquest alumnat i col·laboren en el seu seguiment i en la seva educació. Aquestes mestres centren la seva intervenció en el desenvolupament d'activitats que facilitin, tant com sigui possible i adequat, la participació de l'alumnat de la unitat en les activitats de l'aula ordinària i del centre.

D'altra banda, les educadores es diferencien de les mestres en el fet de que participen d'una manera diferent en la formació del nen en el sentit de que no elaboren cap part del PI però sí que proporcionen informació als mestres o tutors per elaborar-lo.



Per últim, les auxiliars tenen una funció majoritàriament assistencial ja que sobretot ajuden a l'alumnat en aspectes de la seva autonomia personal com la higiene, l'alimentació i els seus desplaçaments.

En aquesta escola en concret, les tres mestres es divideixen en tres grups: una atén el cicle inicial, una altra atén el cicle mitjà i l'última s'ocupa del cicle superior. Per això mateix, la nena de 9 anys és atesa per la mestra del cicle mitjà i el nen de 13 anys l'atén la mestra encarregada del superior.



Respecte a l'atenció d'aquests nens, els membres de l'EAP i els de l'aula d'educació especial es reuneixen un cop cada setmana per posar en comú les seves experiències i així poder millorar l'atenció que rep cada nen. A més, els membres de la comissió d'atenció a la diversitat, que està formada

per l'equip directiu de l'escola, l'EAP i per les mestres d'educació especial entre d'altres, també es reuneixen setmanalment seguint els mateixos objectius. És en aquestes reunions on els mestres de les aules ordinàries poden fer una demanda d'avaluació si veuen que un nen no aconsegueix els objectius de la mateixa manera que la resta del grup. En aquest cas, a través de proves i observacions, es decideix cap a on anirà el nen.

L'EAP (l'Equip d'Assessorament Psicopedagògic), a més de gestionar tots els passos que seguirà un nen diagnosticat d'autisme, també és l'encarregat de fer la proposta als pares per a que el nen pugui passar del CDIAP al CSMIJ (Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil). El CSMIJ s'encarrega dels pacients que tenen entre 6 i 18 anys, però no de tots ja que pot ser que molts no vulguin anar-hi o perquè l'EAP no ha considerat necessari que hi vagin. Per exemple, cap dels dos casos d'autisme de l'Alfons I acudeix al CSMIJ perquè els seus pares no ho han volgut. En el CSMIJ, el psicòleg encarregat de fer el seguiment psicològic dels casos d'autisme és el Víctor Amigó, que actua tant a Serveis Socials com a l'hospital de Puigcerdà.

Pel que fa als recursos gratuïts de que disposen aquests nens, es poden considerar el CDIAP i el CSMIJ com a recursos en sí mateixos. A més, des de l'escola els familiars dels afectats també poden demanar beques i l'EAP s'encarrega d'avisar-los quan es convoquen per fer la sol·licitud.

Segons la Lídia Vilalta, una de les mestres d'educació especial, han de dedicar molta atenció a aquests dos alumnes en concret però, segons ella, "se'ls ha d'ajudar però no protegir" ja que la seva funció és formar nens autònoms. A més, tot i que els dos casos costin de tractar, sobretot el nen quan s'enfada, ja estan preparades per al que pugui passar i actuar en conseqüència. En el cas d'algun nen que fos impossible de controlar, les professores elaborarien un protocol a seguir per tal de controlar la situació.

Respecte a la permanència d'aquests nens en aquest centre, segons la LOE, s'hi poden estar fins als 21 anys. A més, en el cas dels alumnes de la USEE, si poden seguir amb certa facilitat el currículum del seu grup ordinari, poden passar a la USEE de l'institut. En aquest cas, l'alumne que hi va pot estar ser a la USEE només algunes hores ja que quant més temps passi amb el seu grup ordinari és millor per a la seva integració.

Per finalitzar, la Lídia opina que són insuficients els recursos dels quals disposen aquests dos nens i les seves famílies a la Cerdanya. Per millorar-ho, ella proposaria, per començar, més coordinació entre els serveis i més assessorament als professionals que tracten amb ells atès que la Cerdanya és una comarca molt tancada perquè està molt lluny de tot.

### **2.1.3. L'EAP (Equip d'Assessorament Psicopedagògic)**

L'EAP és un Equip d'Assessorament Psicopedagògic format, a la Cerdanya, per un treballador social, una psicòloga i una psicopedagoga. Engloba els casos de la Cerdanya Gironina, és a dir, Ger, Bolvir, Llívia, Puigcerdà i Alp, que és on hi ha els CEIP, l'IES i les llars d'infants.



Aquí es troba el despatx de l'EAP a la Cerdanya, a l'institut Pere Borrell

D'acord amb la informació facilitada per la Sandra Molina, pedagoga de l'EAP de la Cerdanya, les funcions de la psicòloga i de la pedagoga de l'EAP són les mateixes i es poden agrupar en tres grups: atenció a l'alumnat, atenció a les institucions (CEIP, IES, llars d'infants) i atenció al sector (comarca de la Cerdanya Gironina).

<b>FUNCIONS DE LA PSICÒLOGA I DE LA PEDAGOGA DE L'EAP</b>	
<b>ALUMNAT AMB NECESSITATS EDUCATIVES ESPECIALS (NEE)</b>	
<b>Identificació de les NEE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avaluació psicopedagògica i social de l'alumnat amb NEE sobre:               <ul style="list-style-type: none"> <li>• context social i familiar</li> <li>• competències de l'alumne/a</li> </ul> </li> </ul>
<b>Suport al professorat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assessorament al professorat en la planificació de la resposta educativa: pla d'atenció individualitzada, adaptacions i modificacions del currículum, intervencions en els diferents àmbits...</li> <li>- Proposta de provisió de recursos específics per a l'alumnat amb NEE.</li> <li>- Derivació d'alumnat amb NEE a serveis específics i recursos externs.</li> </ul>
<b>Seguiment</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Col·laboració en el seguiment i valoració de la proposta educativa per a l'alumnat amb NEE.</li> <li>- Seguiment de l'alumnat amb NEE al llarg de la seva escolaritat.</li> <li>- Coordinació amb els serveis i professionals del sector.</li> </ul>
<b>Orientació</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Orientació en l'escolarització o altres recursos formatius específics per a l'alumnat amb NEE.</li> <li>- Orientació per a la transició a la vida adulta/inserció pre-laboral o laboral per a l'alumnat amb NEE.</li> <li>- Assessorament i orientació a les famílies .</li> </ul>
<b>Informació</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Elaboració de documents i informes : dictàmens, informes de modificació curricular, informes de derivació UEC ...</li> </ul>
<b>INSTITUCIÓ ESCOLAR</b>	

<b>Programes o projectes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assessorament i/o col·laboració en projectes o programes del centre (processos d'inclusió de l'alumnat amb NEE; treball cooperatiu a l'aula...).</li> <li>- Assessorament i/o col·laboració en projectes o programes adreçats a l'alumnat i les famílies (prevenció de l'absentisme; relació famílies-escola...).</li> </ul>
<b>Òrgans i equips pedagògics dels centres</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assessorament als òrgans de planificació i organització pedagògica del centre: CAD, comissions socials de centre, comissions pedagògiques, equips docents, equips de coordinació...</li> <li>- Coordinació amb els professor/s de psicologia i pedagogia del centre.</li> </ul>

<b>SECTOR</b>	
<b>Coordinació amb el sector</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aportació d'informació sobre els recursos i serveis del sector.</li> <li>- Col·laboració en la creació d'estructures participades: IES-famílies, IES-altres centres, IES-Comunitat...</li> <li>- Participació en el treball en xarxes- Plans d'entorn.</li> </ul>
<b>Col·laboració amb l'administració educativa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Detecció de necessitats i formulació de propostes per a la planificació de la resposta educativa del sector.</li> </ul>

- Les funcions del treballador social són les següents:

<b>FUNCIONS DEL TREBALLADOR SOCIAL A L' EAP</b>
<p><b>1. Realitzar l'avaluació sociofamiliar de l'alumnat en situació social i/o cultural desfavorida:</b></p> <p>Els alumnes a avaluar seran proposats a través de l'Equip Educatiu<sup>12</sup> i a través del full de demanda. El procés d'avaluació podrà constar de les següents actuacions:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reunió amb l'equip de mestres per aclarir els termes de la demanda i recollir la informació</li> </ul>

<sup>12</sup> Dependent del centre, poden ser tutors o equip directiu.

necessària. La família serà informada pel tutor de la intervenció de l'EAP.

- Observació dels alumnes en diferents contextos (aula, pati...) segons requereixi.
- Entrevista amb les famílies.
- Entrevistes amb altres professionals que treballin amb l'alumne.
- Reunió amb el tutor o equip de cicle per fer propostes d'actuació i prendre decisions de forma col·legiada.
- Derivació i coordinació amb d'altres serveis quan es consideri necessari.

## **2. Fer el seguiment de l'alumnat valorat en cursos anteriors o que s'ha incorporat al centre amb informe tècnic.**

Es realitzarà a través de les reunions amb l'Equip Directiu, tutors, entrevista amb la família, ... per aclarir els termes de la demanda i recollir la informació necessària.

S'establirà una coordinació amb altres serveis implicats en l'atenció a aquests alumnes (Serveis Socials, CDIAP, CSMIJ, Serveis psicopedagògics privats...).

## **3. Informar i assessorar les famílies que sol·licitin orientació pels seus fills.**

S'entrevistarà la família per concretar la problemàtica, a partir de la qual es realitzarà la valoració de l'alumne, la derivació a d'altres serveis, l'aportació d'informació sobre recursos educatius/sanitaris/socials, la sol·licitud de beques i ajudes... quan s'escaigui.

## **4. Realitzar els informes per a l'alumnat amb NEE derivades de situació social o cultural desfavorida.**

Es seguirà el següent procés:

- Detecció a través de la Delegació d'Educació, Serveis Socials, centres escolars o per al·legació dels pares.
- Valoració sociofamiliar.
- Procés d'orientació als pares.
- Redacció de l'informe.
- Traspàs oral de la informació i preparació de l'acollida de l'alumne.

La realització d'aquests informes es pot donar en tres moments:

- Detecció del centre.
- Procés de preinscripció.
- Escolarització fora de termini.

## **5. Col·laborar en el procés de transició de l'alumnat dels centre d'Educació primària a l'ESO.**

- Recollida d'informació dels alumnes de sisè, en col·laboració amb els tutors, a partir d'entrevistes amb els alumnes i amb les famílies.
- Col·laboració amb els tutors per completar els informes bàsics.

Des de l'EAP, actualment, es porta el seguiment de dos casos d'autisme amb retard cognitiu, tot i que no fan cap tractament. En aquests dos casos el que fan és el seguiment amb professionals del CSMIJ (tant en la part de conductes preocupants, la part



Despatx de l'EAP

farmacològica...) i l'assessorament a les mestres d'educació especial i a les educadores. Els membres de l'EAP també fan entrevistes amb les famílies per veure com estan, si hi ha alguna cosa que els preocupa, si hi ha canvis importants...

Amb un dels casos s'ha proposat de fer un incís en el treball del llenguatge i de la comunicació i ho fa amb un logopeda del CREDA. Cal dir que tot això suposa una coordinació amb molta gent (mestres del CEIP + educadores + logopeda + CREDA + EAP) i establir pautes de treball conjunt ja que és important treballar en una mateixa línia. També suposa la proposta de provisió de recursos específics (beques, provisió de personal, ajudes per pagar activitats escolars com la piscina...).

A l'altre alumne se li ha realitzat una avaluació fisioterapèutica, el que ha suposat que pugés una persona de Girona per fer-li una valoració dels isquios<sup>13</sup> ja que moltes vegades els autistes tendeixen a caminar de puntetes i els isquios se'ls hi queden curts.

Aquests dos casos són els més evidents i els que tenen el certificat de disminució, és a dir, són nens amb dictamen. A més, hi ha dos casos més que presenten trets autistes. Amb aquests alumnes el que s'està fent és assessorar al professorat per treballar i reconduir determinades conductes que els preocupen (això suposa una observació a l'aula per valorar què els pot distorsionar i provocar determinades conductes, coordinació amb el CSMIJ, coordinació amb pediatria...) i s'està treballant amb la família.

<sup>13</sup> Part posterior i inferior de l'os coxal.



Sala de reunions de l'EAP a l'institut

Per tal d'atendre les necessitats de les persones autistes, l'EAP també ofereix la tramitació de beques i ajuts, la provisió de personal a les USEE o a les UEE i la derivació dels casos al CDIAP, al CSMIJ o a Salut Mental.

Segons la Sandra, en aquesta UEE s'atén molt bé als tres alumnes que tenen, ja que la ràtio alumne/professor ho permet i les mestres tenen molt bona predisposició i realitzen un molt bon treball. Tot i això, la Sandra creu que aquest no és el suport més òptim atès que aquests nens tenen una evolució més bona en centres especials per a autistes, on els tracten especialistes sobre el tema.

Per millorar, ella proposaria que, tal com per a deficients visuals s'ha creat el CRE o com per a les persones sordes i amb dificultats de llenguatge s'ha creat el CREDA, es pogués crear un organisme que assessorés aquests autistes amb recursos i professionals específics d'aquesta síndrome.

## **2.2. L'atenció a l'autisme en adults**

### **2.2.1. Fundació privada Tallers de la Cerdanya**

La Fundació privada Tallers de la Cerdanya és una entitat privada de naturalesa permanent i de caràcter benèfic d'assistència sense finalitat lucrativa que atén a totes aquelles persones adultes que tenen alguna mena de dèficit intel·lectual i que resideixen a la comarca de la Cerdanya.





D'acord amb la informació proporcionada per Enric Carmona, director del centre, a la Fundació treballen un equip de professionals compostat per psicòlegs, treballadores socials, personal d'atenció directa i administratius.



Les funcions d'aquesta fundació són, d'una banda, portar la gestió i administració temporal o definitiva i crear centres especials de treball i ocupadors d'iniciativa social. D'altra banda, la fundació intenta promoure, potenciar i vetllar per una plena integració laboral i social, l'educació, l'assistència i la recuperació de les persones amb

discapacitats. A més, una altra de les seves funcions és vetllar per la defensa dels problemes i interessos de les persones discapacitades a fi de promoure la seva total i plena integració dins la societat, i a tal efecte, promou i organitza tota mena d'activitats culturals, recreatives i de lleure, per a les mateixes.

Cal tenir present que a totes les persones que atenen en aquesta fundació són adultes i que la feina de tots els seus professionals és, primordialment, mantenir tots els àmbits apresos i reforçar aquells que no estan del tot assolits. Això ho aconsegueixen mitjançant les teràpies ocupacionals relacionades amb sistemes de treball, com qualsevol persona adulta, a la vegada que reforcen tots els hàbits socials.

Pel que fa als serveis que ofereix aquesta fundació, es centren sobretot en proporcionar un treball a les persones que hi assisteixen. Primer de tot, la Fundació col·labora amb un centre especial de treball (CET), és a dir,



una organització empresarial la finalitat de la qual és la creació de llocs de treball estables i adequats per al mercat laboral i per a la situació i limitacions de la persona amb discapacitat. Concretament, l'àrea d'activitat és la de la jardineria. A més, també



donen suport a les persones contractades a aquest Centre Especial de Treball. A través d'un programa individual, s'assoleix la seva adaptació a l'entorn laboral i es potencia la rehabilitació personal, tot vetllant per una normalització de la seva relació social i una millora de la qualitat de vida de la persona.

Des d'aquesta Fundació també s'ofereix el Servei de Teràpia Ocupacional (STO), que s'aplica al centre ocupacional i ofereix suport a les persones amb discapacitats, definint-se la intervenció més apropiada i concretant les activitats que pot realitzar. Les persones que són ateses al STO tenen una capacitat productiva limitada i no permeten una contractació laboral, i en aquest servei dediquen una part del temps a realitzar activitats d'ajustament personal. Aquestes activitats tenen com a objectiu millorar l'autonomia de la persona i potenciar les seves habilitats, tenint en compte el seu entorn natural més proper. A més, com a persones adultes, el treball els ocupa l'altra part del seu temps i és considerat com una activitat terapèutica fonamental, que els permet desenvolupar-se en l'entorn laboral, no sent l'objectiu del treball la producció sinó un resultat material de qualitat.

Actualment, a aquesta fundació assisteixen diàriament 10 persones, una de les quals pateix autisme, el Víctor Suñé. Totes les persones ateses en la Fundació, tot i que es tracta d'una fundació privada, no paguen cap tipus de quota.

Pel que fa al tractament dels casos d'autisme, l'Enric afirma que aquests són tractats de la mateixa manera que la resta de casos. Ells realitzen un programa general individual per a cada cas, contempen totes les característiques de l'individu i, a partir d'aquí, realitzen un de més específic per treballar tots aquells aspectes més inherents de la persona; en el cas de persones autistes, els específics sobre aquest trastorn.



Finalment, L'Enric afegeix que “després de 30 anys treballant en aquest sector, continuo pensat que no canviaria la meva feina per res del món. Per nosaltres cada persona atesa representa el poder donar-li allò que necessita per ser un més.”

A la Fundació també elaboren un tipus de programes que s'adeqüen a les necessitats de cada persona i que serveix per aconseguir la màxima millora de cadascuna de es persones amb discapacitats del centre. Un exemple de programa individualitza, en concret el del noi autista que assisteix al centre, és el següent:

### REGISTRE PROGRAMA INDIVIDUAL DE REHABILITACIÓ

NOM: \_\_\_\_\_

DATA: ANY 2009

OBJECTIUS ESPECÍFICS I OPERATIUS	Data: Gener			Data: Juny			Data: Desembre			Observacions		
	SI	En fase	NO	SI	En fase	NO	SI	En fase	NO			
<b>1.-HÀBITS D'AUTONOMIA PERSONAL</b>												
Estar al lavabo un temps moderat.		X										
Dutxar-se de manera correcta totes les parts del cos		X										
Reconèixer la roba adequada per a diferents situacions		X										
Ser responsable dels propis utensilis de piscina	X											
<b>2.-HÀBITS D'ALIMENTACIÓ</b>												
Deixar el menjar que no li agradi			X									
Utilitzar un ritme correcte per menjar			X									
Utilitzar correctament el microones amb el temps adequat.			X									
Deixar les deixalles al lloc pertinent.		X										
<b>3. CURA DEL PROPI COS</b>												
Evitar les autolesions quan es posa nerviós			X									
<b>4. CONEIXEMENTS DE LES SITUACIONS I SENYALS DE PERILL</b>												

Interrompre una acció en cas de perill i demanar ajuda			X									
Seguir les normes de seguretat en l'ús d'aparells domèstics.			X									
<b>5.-ADQUISICIÓ DE LA RELACIÓ INTERPERSONAL I DE GRUP</b>												
Respondre de forma acceptada socialment.		X										
Expressar desitjos o necessitats.			X									
Recórrer al monitor en cas de necessitat.		X										
Relacionar-se amb els altres per iniciativa pròpia.			X									

NOM: \_\_\_\_\_

DATA: ANY 2009

OBJECTIUS ESPECÍFICS I OPERATIUS	Data: Gener			Data: Juny			Data: Desembre			Observacions		
	SI	En fase	NO	SI	En fase	NO	SI	En fase	NO			
Verbalitzar situacions en les que s'ha vist implicat.		X										
Parlar/callar en el moment indicat.			X									
Relacionar-se amb els companys		X										
Participar en els diàlegs de grup.		X										
Acceptar les correccions de forma positiva			X									
<b>6.-COMUNICACIÓ I LLENGUATGE</b>												
Expansió del vocabulari			X									
Potenciar el llenguatge per iniciativa pròpia			X									
Eliminar o modificar conductes inacceptables quan n'hi hagin			X									
<b>7.-HÀBITS LABORALS</b>												
Seguir el ritme de treball en cadena.			X									
Parar i avisar quan s'ha acabat algun material.		X										
Augment de la iniciativa pròpia en tasques repetitives.			X									

Respectar les normes de seguretat a l'hora d'utilitzar les eines		X										
Encarregar-se d'una tasca concreta i arribar-la a fer per iniciativa pròpia			X									
Tenir cura del material de treball		X										
Acceptar posposar una feina quan se li demani			X									
Acceptar els canvis de tasques del dia a dia			X									
Mantenir una bona predisposició per fer tasques i/o encàrrecs			X									

### **2.3. Cas pràctic d'autisme a l'etapa adulta a la Cerdanya**

El Víctor és un noi de 24 anys que està diagnosticat com a autista amb trets psicòtics.

Tal com explica la seva mare, la Núria Segalà, cap a l'any i mig els seus pares es van adonar que al Víctor li passava alguna cosa perquè anava molt més endarrerit en el tema de caminar, anar a quatre grapes... Llavors van decidir acudir a diversos metges de la comarca per averiguar que li passava al seu fill, però tots els deien que era normal, que si el Víctor no feia alguna cosa amb un any i mig ja ho faria amb dos i els provaven de tranquil·litzar així. Els seus pares, però, van continuar pensant que passava alguna cosa i van anar a molts més llocs fins que van trobar una neuròloga que venia ocasionalment a Puigcerdà, la qual els va dir que era cert, que alguna cosa anava malament. A partir de llavors ja van començar a fer-li proves i el van diagnosticar d'autisme. La mare del Víctor, la Núria Segalà, recalca que "per part de la gent del poble no ens va ajudar ningú, ens vam haver d'espavilar nosaltres".

Un cop van saber que el seu fill patia autisme, la Núria ho va saber afrontar molt bé. Es va dir que, si li havia tocat a ella, no hi podia fer res i, a més, com que era una cosa que ja anava veient, ja se n'havia fet a la idea.

Des del moment del diagnòstic, el Víctor ha anat a diverses psicòlogues, però ara ja no hi va perquè la seva mare creu que el feia anar perquè es quedava més tranquil·la, però no té clar que l'ajudessin en res. També va anar a neuròlegs i a altres

metges fins que la seva família va decidir que ja estava bé, que si es trobava malament aniria al metge com qualsevol d'ells i prou.

Actualment, el Víctor va a una logopeda que, bàsicament, mira si pot treure-li algun so i també li ha fet un llibret on surten fotos de la família, companys, menjar, colors i roba, entre d'altres. Com que no parla, es comunica senyalant les fotografies d'aquest llibret o, si veu que amb això no en té prou, ho escriu.

Respecte a les ajudes que ha rebut, la Núria afirma que han sigut del tot insuficients. Abans al Víctor li donaven 30€ mensuals pel seu grau de deficiència, però li van retirar ja fa anys perquè li van dir que hi havia gent que ho necessitava més. Aquests diners li servien per pagar únicament una hora amb la psicòloga, i tota la resta ho havia de pagar la família.



El Víctor amb una llanterna a la mà

El Víctor ara acudeix al centre de Teràpia Ocupacional de la Cerdanya, on fa paper reciclar, jardineria, té cura d'un hort amb l'ajuda dels seus companys... Hi va com si fos una escola i en horari escolar (de dilluns a divendres).

Respecte a l'evolució del Víctor, la seva família opina que ha millorat bastant amb el temps i, a més, ha deixat d'autolesionar-se. Potser s'esvera algun dia però, si no li canvies la seva rutina, no hi ha cap problema. Ell s'aixeca, se'n va al taller i, quan torna, es posa a mirar dibuixos animats a la televisió o busca vídeos i fotos de Disney per Internet. S'ho busca tot ell ja que, com que no pateix un autisme gaire profund, és força independent.

Com a persona que pateix autisme, el Víctor es caracteritza perquè li agrada fer sempre el mateix. Si algun dia li canvien alguna cosa, la seva família li ha d'explicar molts cops fins que ho acaba assumint. Per exemple, si la seva mare canvia la posició

d'una taula, ell es pot passar dies tornant-la a col·locar com estava abans fins que es resigna i s'acaba conformant amb el canvi.

Finalment, la Núria resumeix la seva experiència: “Home, preferiria que la visqués un altre, la veritat. Però dintre de tot ho acceptes i dius: és així, és el que hi ha i no pots fer-hi res. Ens ho prenem positivament. El millor és que hem après a tenir molta paciència i el pitjor és que saps que és per sempre, que no té cura i que sempre n'ha de tenir cura algú, però no ens fa res”.

### **3. L'AUTISME A CATALUNYA**

#### **3.1. Introducció**

Tenint en compte que l'autisme afecta de 2 a 10 persones de cada 10.000, a Catalunya hi ha entre 1.473 i 7.365 persones que pateixen aquesta síndrome. Aquest nombre tan elevat d'autistes tenen a la seva disposició un conjunt de 15 centres i associacions que es dediquen únicament a l'atenció de les persones que pateixen autisme.

Per tal de poder comprovar quina és la qualitat de l'atenció que reben, o podrien rebre, totes aquestes persones, s'ha realitzat el següent estudi i s'ha analitzat en profunditat, com a exemple, el centre d'autisme Mas Casadevall de Serinyà.

#### **3.2. Estudi sobre els centres i associacions d'autisme**

Segons les dades extretes d'un estudi que van dur a terme diverses associacions i centres dedicats al tema de l'autisme, es va arribar a la conclusió de que **el centre o associació ideal** hauria d'oferir els següents serveis i programes:

1. Diagnòstic.
2. Orientació i assessorament a famílies, institucions i entitats.
3. Escola de pares.
4. Intervenció educativa en l'àmbit domiciliari.
5. Centres educatius.
6. Centres de dia.
7. Servei d'oci i temps lliure.
8. Residències i pisos.
9. Suport familiar.
10. Suport a la integració
11. Servei Mèdic i d'acompanyament
12. Teràpies alternatives (musicoteràpia, dançateràpia, hidroteràpia, hipoteràpia...)
13. Assessorament jurídic

14. Recolzament tècnic i econòmic.
15. Programes de formació i investigació.
16. Colònies d'estiu.
17. Serveis per a adults: centres d'atenció de dia, tallers ocupacionals i de formació pre-laboral, programes de treball...

Tenint en compte les dades ja exposades, s'ha pogut realitzar un estudi en 10 centres i associacions de Catalunya per comprovar si, realment, n'hi havia cap que seguís aquest model. Són els següents:

- Centre Mas Casadevall	Serinyà
- Centre Especial El Carrilet	Barcelona
- ARPA (Associació de Rehabilitació de Psicòtics i Autistes)	Barcelona
- SAC (Associació Síndrome d'Asperger de Catalunya)	Barcelona
- FIPA (Fundació per a la Intervenció Temprana de l'Autisme)	Barcelona
- Institució Neuro-Psico-Pedagògica GURÚ	Barcelona
- Centre Congost Autisme (Fundació la Garriga)	La Garriga
- APAFAC (Associació de Pares Amb Fills amb Autisme de Catalunya)	Barcelona- La Garriga
- ASEPAC (Associació pro persones amb autisme de Catalunya)	Barcelona- La Garriga
- CERAC (Centre Especialitzat en la Reeducació d'Autistes i Caracterials)	Barcelona- La Garriga

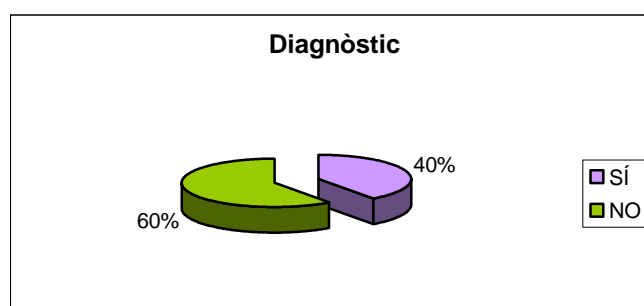




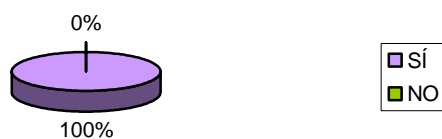
Per fer-ho, vaig realitzar enquestes a tots aquests organismes i a partir d'aquesta informació ha sigut possible pogut completar la taula següent especificant quins serveis i programes oferia cada centre o associació:

	Mas Casadevall	El Carrilet	ARPA	SAC	FIP A	GUR Ú	CONGOST	APAFA C	ASEPA C	CERAC
1	NO	NO	NO	NO	NO	SÍ	SÍ	SÍ	NO	SÍ
2	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
3	NO	NO	NO	SÍ	SÍ	NO	SÍ	SÍ	NO	NO
4	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
5	NO	SÍ	NO	NO	NO	SÍ	NO	NO	NO	NO
6	SÍ	NO	SÍ	SÍ	NO	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
7	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	NO	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
8	SÍ	NO	NO	NO	NO	SÍ	SÍ	SÍ	NO	NO
9	NO	NO	NO	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	NO
10	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
11	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	NO	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
12	SÍ	NO	SÍ	NO	NO	SÍ	SÍ	SÍ	NO	SÍ
13	NO	NO	NO	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
14	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	SÍ	SÍ	NO
15	SÍ	NO	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	NO	NO
16	NO	SÍ	NO	SÍ	NO	NO	NO	NO	SÍ	NO
17	SÍ	NO	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ

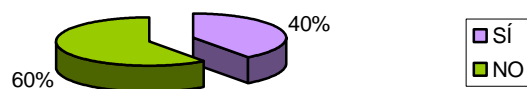
A partir de les dades de les taules, s'han elaborat els següents gràfics que mostren en % si els diferents centres ofereixen els serveis o programes que s'especifiquen:



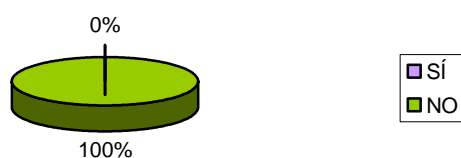
**Orientació i assessorament a les famílies, institucions i entitats**



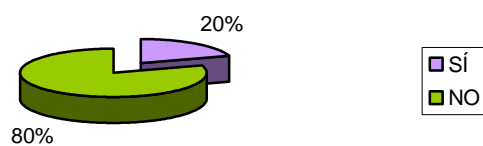
**Escola de pares**

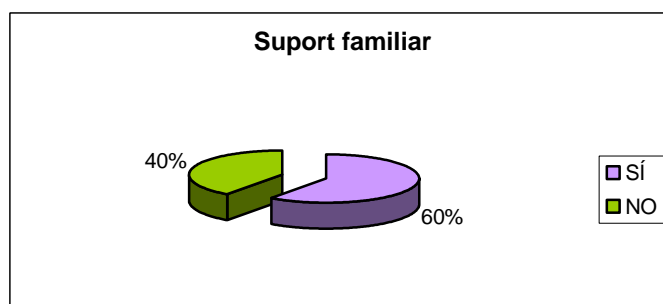
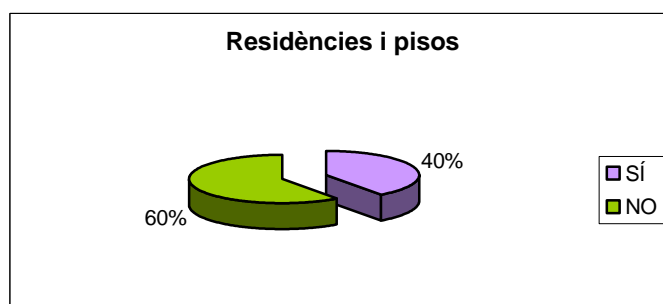
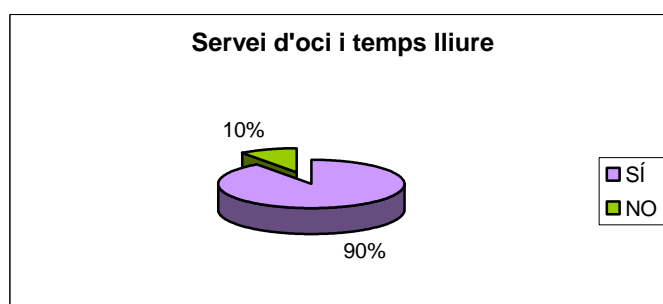
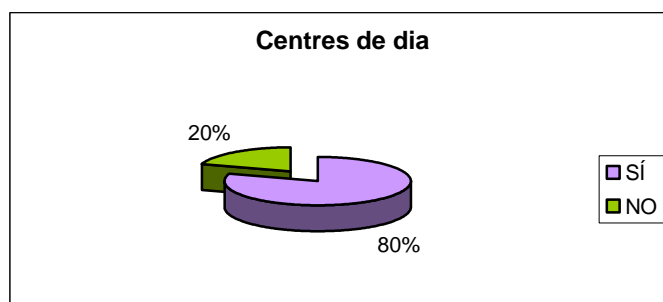


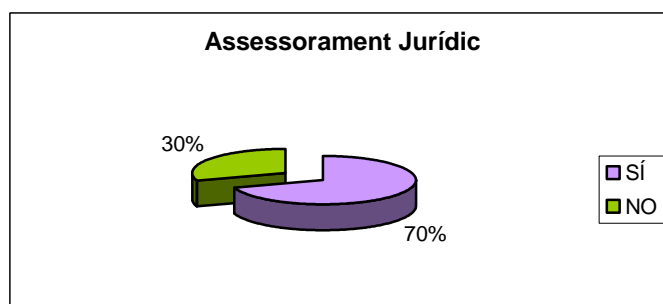
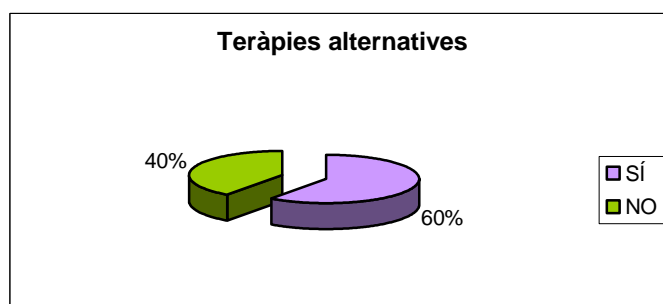
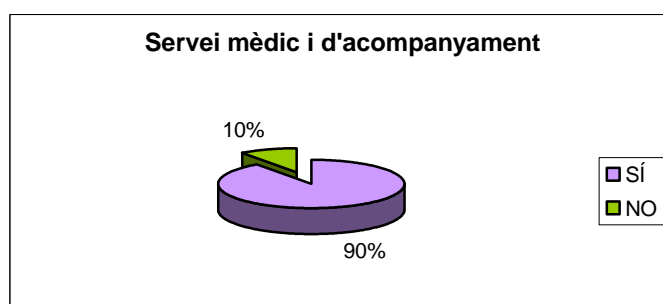
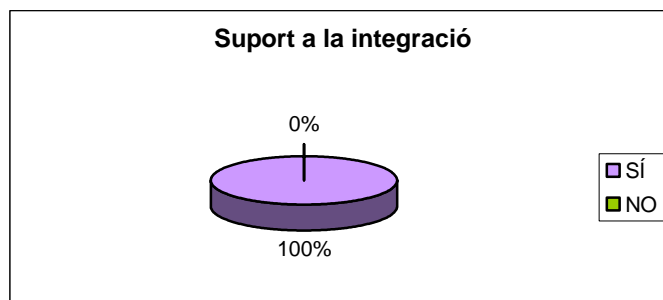
**Intervenció educativa en l'àmbit domiciliari**

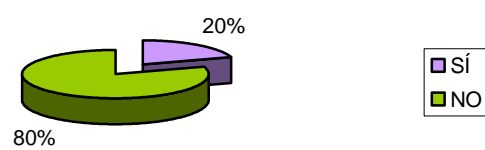
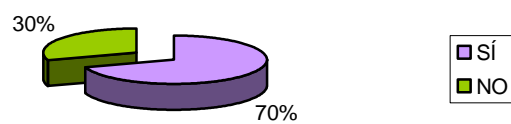
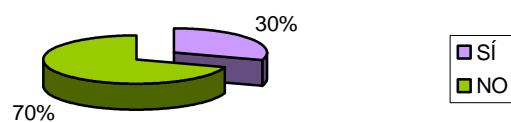
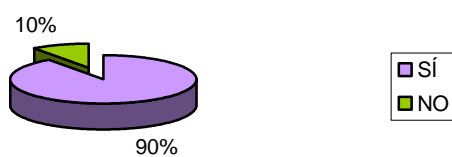


**Centres educatius**







**Recolzament tècnic i econòmic****Programes de formació i investigació****Colònies d'estiu****Serveis per a adults**

Amb les dades extretes d'aquest estudi he pogut concloure que cap d'aquests centres o associacions s'adeqüen al model a seguir i que, per tant, cap d'aquests organismes suposa un mitjà suficient per atendre qualsevol persona amb autisme. Només determinats serveis s'ofereixen a tots aquests centres i associacions, però en la majoria de casos cada centre té moltes mancances referides a l'atenció d'autistes. Només un 50% dels centres analitzats ofereixen, al menys, el 50% dels serveis requerits.

D'una banda, Els únics serveis que ofereixen tots els centres i associacions de l'estudi són l'orientació i l'assessorament a les famílies i el suport a la integració. Per contra, cap organisme ofereix una intervenció educativa en l'àmbit domiciliari, fet que limita molt l'educació dels nens que no poden assistir a cap centre d'educació especial o a una aula d'aquestes característiques.

D'altra banda, els organismes que més s'adeqüen al model a seguir són el Centre Congost Autisme de la Garriga i la institució Neuro-Psico-Pedagògica GURÚ ja que ambdós compleixen 13 dels 17 requisits (76,48%). Per contra, la Fundació per a la Intervenció Temprana de l'Autisme (FIPA) és la que està més lluny de seguir el model proposat atès que només segueix 7 dels 17 requisits (41,17%).

En poques paraules, a Catalunya els serveis que s'ofereixen a les persones que pateixen autisme i a les seves famílies són insuficients. Caldria reforçar sobretot la part de la intervenció educativa en l'àmbit domiciliari i la del recolzament tècnic i econòmic ja que aquests organismes encara estan lluny de seguir el model de centre o associació perfecte.

A més a més, amb tot aquest estudi i tenint en compte les dades sobre l'atenció de l'autisme a la Cerdanya, cal remarcar el fet de que els recursos a llocs menys poblats, com és en aquest cas la Cerdanya, resulten del tot insuficients. És en aquests llocs amb poca densitat de població on no s'ofereix un ampli ventall de possibilitats a les persones que pateixen autisme i a les seves famílies.

### 3.3. Mas Casadevall : exemple d'un centre d'autisme

Mas Casadevall és una iniciativa privada sorgida fa anys per tenir cura de les persones afectades de Trastorns de l'Espectre Autista (TEA) i per a la prevenció d'aquesta invalidant alteració. És un centre de la Fundació Autisme Mas Casadevall, nascuda d'algunes associacions que crearen, durant les dècades 1960s i 1970s, diversos centre infantils existents a Catalunya. Varen prendre el nom d'una Masia del Segle XVII, situada al municipi de Serinyà (Pla de l'Estany), de la qual el Centre en faria el seu estatge social des de la seva obertura el Novembre de 1988.



Segons la informació proporcionada per Fermí Manchado i Córdoba, director tècnic del centre, les finalitat principals de la Fundació són les de donar suport de llocs de vida i de treball a les persones joves i adultes de Catalunya amb trastorns de l'espectre autista, per tal d'entendre les seves necessitats de tractament mèdic, sanitari, educatiu i laboral, així com d'assistència legal, amb la màxima cura de les seves possibilitats socials. La missió de tot l'equip és, així, millorar l'autonomia i la independència dels residents amb la màxima cura a les seves possibilitats socials.

Mas Casadevall té un Consell Assessor, format per persones de diferents sectors professionals i socials, que vetlla per la realització i millora del projecte, fa una feina prospectiva de noves activitats i ofereix una perspectiva i opinió



sobre el que es fa, no mediatitzada per la proximitat o dedicació directa al problema. A més, la fundació no només té cura dels seus residents sinó que també vol contribuir,



en la mesura de les seves possibilitats, en la lluita contra aquest problema per a les pròximes generacions. Aquest comitè està format per metges especialistes amb una àmplia experiència en TEA, en l'exercici clínic en grans centres hospitalaris i en la investigació d'aquesta matèria i, a més, va ser ell qui va impulsar el Grup d'Estudi dels TEA i participa

activament en el mateix elaborant un informe sobre què s'està fent a Espanya en matèria d'investigació.

Una oferta de servei institucional no s'entendria sense una base metodològica ja que sense mètode no hi ha estructura, programes, evolució, consistència de l'equip ni indicadors per a les persones amb autisme o els seus representants. El mètode, és a dir els processos conscienciosament estudiats que s'implementen per assolir un objectiu és, en el seu cas, el mitjà de donar suport a la persona. La metodologia de Mas Casadevall, amb un enfocament humanístic, genera resultats significatius que es poden constatar des del punt de vista de la millora de l'autonomia i de la qualitat de vida.

Actualment, a la Fundació Mas Casadevall hi ha 28 residents, dels quals el 48% són de Barcelona i el 52% són de Girona. D'aquests 28 residents, 6 són dones i la resta homes amb edats compreses entre els 19 i els 45 anys. La residència costa 3000€ al més, però el resident només paga uns 370€ mensuals. La resta de l'impost es finança amb un conveni amb la Generalitat i amb ingressos propis de la fundació.

A més, també hi ha 8 persones amb TEA que es beneficien del servei de centre de dia, que té un horari semblant a l'escolar i està disponible de dilluns a divendres. Aquest servei costa 800€ mensuals dels quals els usuaris paguen uns 360€.



Tots aquests residents estan dividits en tres llars, dues del propi centre Mas Casadevall, de fins a 10 persones cadascuna, i una a Banyoles, amb els 8 residents restants. Aquestes llars procuren ser acollidores, amb un personal especialitzat,



equipades amb recursos terapèutics, on es poden respectar les diferents individualitats, i faciliten un contacte freqüent amb l'entorn. És aquí on es millora el nivell d'autonomia personal des residents, es facilita l'expressió i la vivència personal, es potencien les seves àrees funcionals, cognitives i motores i es promou la seva participació en la vida comunitària.



Foto de les llars des de tres perspectives diferents



Rebedor d'una de les dues llars



Cuina



Sala d'estar



Mural on apareixen dibuixats tots els que viuen a les llars



Una de les habitacions de les llars



Pati interior comú de les dues llars

L'activitat principal d'aquest centre és el Servei de Teràpia Ocupacional, que consta de diversos tallers, de diferents productes, amb diversos materials i una finalitat única: la realització de la feina de la manera més normalitzada possible. La jornada de treball és de nou del matí a dos quarts de cinc de la tarda, amb una hora i mitja per

dinar, de dilluns a divendres. Els educadors i usuaris de les llars cobreixen el manteniment de la granja i l'hort els caps de setmana.

L'existència de diversos tallers, la varietat de productes d'una mateixa gamma a cada taller i la subdivisió en tasques permeten oferir propostes de treball molt diferents segons el programa de cadascú. Diferents temptatives permeten de fer, a poc a poc, propostes més ben adaptades. Cal que sigui un treball significatiu, amb un inici i un final, de manera que tothom pugui comprovar el sentit del que fa.



El pas a l'eficàcia, mostrar-se a si mateix i als altres que s'existeix útilment, no es fa ràpidament. Es pot dir que el primer treball que ells fan és acceptar que al voltant



s'hi faci un treball. En una etapa posterior, es tractarà d'assistir al treball, veure com es fa i ser-hi tot el temps que es fa. Després vindran els diferents graus de participació i, durant molt de temps, la persona amb autisme serà algú que treballa amb un altre. De mica en mica, els moments de presa de responsabilitat seran cada vegada més llargs i definits.

Els usuaris d'aquest servei tenen reunions amb els educadors en començar cada setmana per fer la planificació del treball i els divendres a la tarda per valorar els resultats i percebre un estímul econòmic.

Els diferents tallers són els següents:

- Granja: cria i engreix de xais i aviram, atenció i cura dels gossos i recollida, registre i venda d'ous.



- Hort: plantació, cultiu i collita, aprovisionament de la cuina del Mas i del restaurant, i venda d'excedents a la botigueta del Mas i al mercat setmanal a Banyoles.
- Manteniment: tenir cura del jardí i de l'entorn de la finca i creació i muntatge d'estructures de presentació a fires i mercats (la seva parada va guanyar el Premi de Firestany 2004).
- Paper: fer paper artesà, de mides, gruixos, textures i colors que es demanen. A més, venda a diferents artistes de la comarca i a altres interessants i separació de deixalles per tragar-les als contenidors.
- Manipulats de paper: creació de diferents objectes de paper i decoració dels mateixos i fer capses per als productes de ceràmica.
- Ceràmica: decorar, pintar i coure jocs de cafè, de te i d'esmorzar i altres peces de ceràmica.
- Productes de cera: fer espelmes i altres objectes de cera.
- Restaurant:



El restaurant és un local obert al públic per dinar on els residents treballen a la cuina com a ajudants o al menjador com a cambrers. També preparen conserves, confitures, embotits...que vénen al mercat de Banyoles o al restaurant mateix i ofereixen un servei de “catering”

A més, a Mas Casadevall hi ha una botigueta on es poden adquirir els productes fets pels nois i les noies que hi viuen o hi treballen. Ells i elles són també al mercat els dimecres a Banyoles venent els productes resultants dels tallers que realitzen.

Per poder cobrir al màxim les necessitats de les persones que fan ús dels seus serveis, la Fundació Mas Casadevall forma part de la Confederación Autismo España, que agrupa a la majoria d'associacions i fundacions existents a l'Estat Espanyol dedicades a les persones amb TEA d'Autisme Europa, i de l'Organització Mundial pro Autismo. A més, també està associada amb APPS (a nivell de Catalunya i FEAPS a nivell de l'Estat) que són les dues Federacions majoritàries que treballen en pro de les persones amb discapacitat intel·lectual.

#### **4. CONCLUSIONS**

Per concloure aquest treball, cal que comenci fent una valoració general de la meva experiència que, finalment, ha resultat ser molt positiva. Al principi, em vaig sentir molt perduda ja que, veritablement, gairebé es podria dir que no tenia cap idea sobre el què era l'autisme. Això em va suposar llegir molt i, finalment, aprendre molt, sentir que m'havia superat a l'haver acabat el meu treball i, el més important, sentir-me satisfeta de tota la meva feina.

Segons el meu criteri, no he assolit els meus objectius inicials sinó que els he superat ja que no creia que, realment, m'arribaria a esforçar tant per elaborar aquest treball. Cal esmentar, però, que en la realització de la recerca m'he trobat amb moltes dificultats atès que la majoria de la gent amb qui em vaig posar en contacte està molt enfeïnada i et diuen, sense cap problema, que no tenen temps per parlar amb tu. A hores d'ara, encara estic esperant que em contestin totes les entrevistes que van prometre retornar-me completades via e-mail i les trucades que van prometre que em farien quan tinguessin una estona per parlar amb mi.

Per sort, finalment vaig acabar trobant un conjunt de persones que van estar encantades de col·laborar amb mi en el meu treball i gràcies a les quals ha sigut possible la seva elaboració. En part, totes les dificultats que he anat superant m'han servit per adonar-me que el fet de tenir alguna mena de lligam amb les persones a les quals demanes ajuda facilita molt la recerca. Sembla que si vius al mateix poble que la persona que esperes que t'ajudi, si ella ha sentit a parlar de tu o si comparteixes alguna afició amb ella, sent l'obligació o la necessitat d'ajudar-te. Poc a poc he pogut comprovar que la gent coneguda o la gent de la Cerdanya s'han mostrat molt més disposats a ajudar-me que la gent a la qual no m'unia res.

Ara, amb el treball ja finalitzat, puc concloure que els objectius del meu treball han sigut, d'una banda, mostrar de quina manera és tractat el tema de l'autisme a la nostra comarca i d'altra banda, incidir en la precarietat de recursos que s'ofereixen a les persones que pateixen aquesta síndrome a Catalunya. Fent aquest treball, he sigut conscient de la necessitat de que es produeixi una millora en l'atenció a les persones autistes, sobretot a la Cerdanya, on no hi ha cap professional ni cap centre especialitzat en aquest tema.

A més, amb la realització de l'estudi estadístic sobre la limitada oferta de serveis per part dels centres i associacions catalanes, he arribat a la conclusió que, veritablement, existeix una gran diferència segons la densitat de població de cada lloc. A nuclis superpoblats com Barcelona, tot i que el ventall de possibilitat no sigui perfecte si que es pot dir que és molt millor que l'existent a nuclis molt menys poblats com la nostra comarca, on la disponibilitat de recursos també és menor.

M'agradaria ressaltar, també, el fet que l'autisme és un tema molt abstracte, ja que la majoria d'informació que es pot trobar sobre aquesta síndrome és molt ambigua: no es coneixen les causes, no té tractament, no s'estableixen unes pautes fixes de comportament... i, finalment, això ha suposat una dificultat afegida a l'hora de decidir quina informació havia de fer constar en aquest treball i quina no era de profit atès que provenia d'alguna font poc fiable.

En definitiva, trobo que el meu treball de recerca ha resultat ser una experiència positiva ja que m'ha servit per aprendre molt i per demostrar-me a mi mateixa fins on puc arribar si realment m'esforço. A més, el fet de fer aquest treball de recerca, ha fet que m'adonés que, en realitat, no tothom és tan solidari ni té tantes ganes d'ajudar com jo em pensava. Ara, i només ara que ja he acabat el treball, puc concloure que els meus objectius han estat assolits i mencionar la satisfacció que això m'ha suposat a nivell personal.



---

## 5. BIBLIOGRAFIA

### 5.1. Llibres

- FRITH, Uta: *Autismo*. Madrid: Alianza, 1991.
- GILBERT, Christopher i COLEMAN, MARY: *El autismo: bases biológicas*. Barcelona: Martínez Roca, 1989.
- GARANTO, Jesús i PAULA, Isabel: *L'alumnat amb trastorns generalitzats del desenvolupament: l'espectre autista i les psicosis*. "Documents d'educació especial". Barcelona: Servei de Difusió i Publicacions, 2003.
- HAPPÉ, Francesca: *Introducción al autismo*. Madrid: Alianza, 1998.
- MARCHESI, Álvaro i altres: *Desarrollo psicológico y educación: trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales*. "Psicología y Educación". Madrid: Alianza, 1999.
- POLAINO, Aquilino: *Introducción al estudio científico del autismo infantil*. Madrid: Alhambra, 1892.
- TUSTIN, Frances: *Autismo y psicosis infantiles*. Barcelona: Paidós, 1987.
- WIGDER, Serena i GREENSPAN, Stanley: *Comprender el autismo*. Barcelona: RBA; 2008.

### 5.2. Pàgines Web

- <http://wwwdiscautismorecursos.blogspot.com/>
- <http://www.healthbasis.com/spanish%20health%20illustrated%20encyclopedia/5/002021.htm>
- <http://sid.usal.es/busqueda.aspx>
- [http://iier.isciii.es/autismo/html/aut\\_poscm.htm](http://iier.isciii.es/autismo/html/aut_poscm.htm)

- [http://www.autismconsulting.com/onlinetrainautism/html/mas\\_informacion4.html](http://www.autismconsulting.com/onlinetrainautism/html/mas_informacion4.html)
- [http://e\\_ujier.uji.es/pls/www!/gri\\_www.euji22101?p\\_id=18&p\\_tipo=A&p\\_curso=627&p\\_idioma=CA](http://e_ujier.uji.es/pls/www!/gri_www.euji22101?p_id=18&p_tipo=A&p_curso=627&p_idioma=CA)
- [http://iier.isciii.es/autismo/html/aut\\_docum.htm#det](http://iier.isciii.es/autismo/html/aut_docum.htm#det)
- <http://educacio.gencat.net/portal/page/portal/Educacio/InstruccionsCurs>
- <http://www.blogdeminah.com/2007/09/21/los-savants-autistas-de-mentes-privilegiadas-y-prodigiosas/>
- <http://www.iidc.indiana.edu/irca/fspanish.html>
- <http://tu.tv/videos/el-autismo-es-un-mundo-la-noche-tematica>
- <http://www.nichcy.org/pubs/spanish/fs1stxt.htm>
- <http://www.nichcy.org/Documents/Spanish%20pubs/fs1sp.pdf>
- [http://www.autisme.com/html/projete\\_autisme.html](http://www.autisme.com/html/projete_autisme.html)
- <http://www.micerebro.com/pddq4.shtml>
- <http://www.autismo.org.es/AE/autismo/materialesyrecursos/default.htm>
- <http://www.programaapuntate.com/lecturas.aspx?IDTIPOLECTURA=1>
- <http://www.congresoautismo.es/pres.php>
- [http://info.autismo.org.es/AE/infoAutismo/Boletin\\_20070430/congreso\\_mascasa\\_devall.htm](http://info.autismo.org.es/AE/infoAutismo/Boletin_20070430/congreso_mascasa_devall.htm)
- <http://cprtrujillo.juntaextremadura.net/n.e.e/Autismo/Autismo.pdf>
- <http://intercentres.cult.gva.es/spev04/alumnosTEL.htm>
- <http://p007.es/2008/05/17/el-sindrome-de-savant/>
- [http://www.mentat.com.ar/el\\_autismo.htm](http://www.mentat.com.ar/el_autismo.htm)
- <http://www.monografias.com/trabajos13/elautis/elautis.shtml>
- <http://www.mailxmail.com/curso/vida/descripciondelautismo/>
- [http://www.comunidad-autista.org/component/option,com\\_frontpage/Itemid,1/](http://www.comunidad-autista.org/component/option,com_frontpage/Itemid,1/)
- <http://www.educared.edu.pe/especial/articulo.asp?tipo=SE>
- <http://www.vademecum.es/clasificacion-terapeutica/a/2251/5/1/autismo.html>
- [http://www.educarex.es/montador/buscador.php?estado\\_etapa=2&etapa=3011&tr=0](http://www.educarex.es/montador/buscador.php?estado_etapa=2&etapa=3011&tr=0)
- <http://intercentres.cult.gva.es/spev04/indexautistes.htm>
- <http://groups.msn.com/AutismoyABA/mensajes.msnw>
- <http://www.psicopedagogia.com/autismo/>
- <http://www.monografias.com/trabajos15/autismo-infantil/autismo-infantil.shtml>
- <http://es.wikipedia.org/wiki/Autismo>
- <http://autismointegral.blogspot.com/>



- <http://autismeonline.blogspot.com/search?updated-min=2007-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&updated-max=2008-01-01T00%3A00%3A00-08%3A00&max-results=11>
- <http://www.autismo.org.es/AE/asesoramiento/legislacion/default.htm>
- <http://www.aetapi.org/>
- <http://www.porres.edu.ar/Manual%20para%20Padres.pdf>
- <http://www.planetaimaginario.org/index2.html>
- <http://www.mister-wong.es/tags/autisme/>

Tot i que la majoria de fotos que apareixen al treball les he fetes jo, la resta les he copiades de les següents adreces d'Internet:

- [http://www.suckhoe.com.vn/khoe24/images/stories/08/071100\\_951.jpg](http://www.suckhoe.com.vn/khoe24/images/stories/08/071100_951.jpg)
- <http://didacticafilosofia.blogia.com/upload/20080205195729-autismo.mundo.jpg>
- <http://www.atravesdevenezuela.com/ATV/>
- <http://i.esmas.com/image/0/000/003/950/autismo-NTnva.jpg>
- <http://www.intramed.net/UserFiles/Images/autismo.mundo.gif>
- <http://i3.photobucket.com/albums/y89/daniladiav/Autismo.jpg>
- [http://heribtorivera6377.files.wordpress.com/2007/12/autism\\_ribbon.jpg](http://heribtorivera6377.files.wordpress.com/2007/12/autism_ribbon.jpg)
- <http://www.photos.com/autism>
- <http://www.queciencia.com/wp-content/uploads/2008/05/15-05-08-ciencia-desarrollan-examen-ocular-para-diagnosticar-autismo-en-ninos-pequenos.jpg>
- <http://www.apnalp.org/imagenes/autismo1.jpg>



**L'autisme: l'atenció a aquesta  
síndrome a la Cerdanya**

**ANNEX**

## **1. DRETS DE LES PERSONES QUE PATEIXEN AUTISME**

### **CARTA DE DRETS DE LES PERSONES AMB AUTISME**

(Adoptada pel Parlament Europeu el 9 de maig del 1996)

- I.** Les persones amb autisme tenen el ple dret de portar una vida independent i de desenvolupar-se en la mesura de les seves possibilitats.
- II.** Les persones amb autisme tenen dret a l'accés a un diagnòstic i a una avaluació precisa i sense prejudicis.
- III.** Les persones amb autisme tenen dret a una educació accessible i apropiada.
- IV.** Les persones amb autisme (o els seus representants), tenen el dret de participar en cadascuna de les decisions que afectin al seu futur.
- V.** Les persones amb autisme tenen dret a un allotjament accessible i adequat.
- VI.** Les persones amb autisme tenen dret a accedir als equipaments, assistència i serveis de suport necessaris per una vida plenament productiva en la dignitat i en la independència.
- VII.** Les persones amb autisme tenen dret a rebre un ingrés o un sou que sigui suficient per alimentar-se, vestir-se i allotjar-se adequadament com també qualsevol altre necessitat vital.
- VIII.** És un dret de les persones amb autisme el participar, en la mesura del que sigui possible, en el desenvolupament i en la gestió dels serveis existents destinats al seu benestar.
- IX.** Les persones amb autisme tenen dret a accedir a consells i teràpies apropiats per a la seva salut mental i física, així com per a la seva vida

---

espiritual. El que significa que tinguin accés a tractaments i remeis de qualitat.

- X.** Les persones amb autisme tenen dret a una informació que respongui als seus desitjos i a una feina adequada, sense discriminació ni prejudicis. La formació i la feina haurien de prendre part de les seves capacitats i dels interessos de l'individu.
- XI.** Les persones amb autisme (o els seus representants) tenen dret a assistència jurídica i al manteniment total dels seus drets legals.
- XII.** Les persones amb autisme tenen dret a l'accés dels mitjans de transport i a la llibertat de desplaçament.
- XIII.** Les persones amb autisme han de tenir ple dret a l'accés a la cultura, a les distraccions, al temps lliure, a les activitats esportives i de poder gaudir-los plenament.
- XIV.** Les persones amb autisme tenen dret a utilitzar i aprofitar tots els equipaments, serveis i activitats posats a disposició de la resta de la comunitat.
- XV.** Les persones amb autisme tenen dret a una vida sexual sense ser forçats, fins i tot en el matrimoni, i a no ser explotats.
- XVI.** És un dret de les persones amb autisme el no ser sotmesos a la por ni a les amenaces d'un internament injustificat en un hospital psiquiàtric o qualsevol altra institució tancada.
- XVII.** Les persones amb autisme tenen dret a no ser sotmesos a maltractaments físics ni de patir cap carència en el fet de tenir-ne cura.
- XVIII.** Les persones amb autisme tenen dret a no rebre teràpies farmacològiques inapropiades o excessives.

- XIX.** Les persones amb autisme (o els seus representants), han de tenir dret a l'accés a la seva fitxa personal pel que fa a l'àrea mèdica, psicològica, psiquiàtrica i educativa.

## **2. ENTREVISTA: CDIAP**

**Persona entrevistada:** Carme Casals

**Càrrec dins el CDIAP:** Psicòloga i coordinadora

### **1. Què és exactament el CDIAP?**

És un Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç adreçat a la població de 0 a 6 anys de la comarca de la Cerdanya.

### **2. Per qui està format aquest equip?**

Està compostat per una neuropediatra, una psicòloga, una logopeda, un fisioterapeuta i, en teoria, per un treballador social. En el cas de la Cerdanya, però, hi ha una petita variació en aquest equip atès que no comptem amb un treballador social propi. Concretament, el nostre treballador social és el que treballa per a Serveis Socials.

### **3. Quins són els casos que ateneu?**

Aquí atenem a qualsevol infant de 0 a 6 anys que es trobi en una situació de risc psicològic, biològic o ambiental i, a més, a les famílies a les quals els preocupa algun aspecte del desenvolupament o la criança del seu fill.

### **4. És aquí on es fa el seguiment dels casos d'autisme a la Cerdanya?**

Sí, però només durant la primera etapa. Cal esmentar, però, que aquesta síndrome s'acostuma a incloure dins dels trastorns del desenvolupament o dels TGD, ja que realitzar el diagnòstic és molt complicat. A més, per elaborar aquest diagnòstic, al CDIAP usem la classificació estipulada al DSM-IV per als nens de 3 a 6 anys i, per als més petits, la classificació diagnòstica de 0 a 3 anys.

### **5. Per quines vies venen els nens i les seves famílies a buscar ajuda al CDIAP?**

Els casos que arriben a aquest CDIAP, inclosos els casos d'autisme infantil, poden venir de moltes vies: de sanitat, és a dir, de l'hospital de Puigcerdà, de psicòlegs, d'especialistes privats...; de qualsevol escola de la comarca, de la llar d'infants o directament de la família.

Tots els casos compresos entre 0 i 6 anys que precisen atenció psicològica han d'acudir a aquest centre atès que a l'hospital no hi ha cap psicòleg de la petita infància.

## **6. Quin procés es segueix amb un nen que pateix autisme des del moment que arriba al CDIAP?**

El primer que es realitza és una entrevista d'acollida amb la família i, a vegades, amb el nen. En aquesta trobada els pares expliquen a l'equip psicoterapèutic la seva situació des de l'embaràs fins al moment de l'entrevista i també l'estat actual del nen. En aquesta primera reunió, als pares també se'ls explica el funcionament del centre.

El següent pas és la realització d'un seguit d'entrevistes diagnòstiques en les quals els especialistes del centre visiten el nen i l'avaluen per tal de poder fer un diagnòstic. En aquest pas el nen és visitat per tants professionals com calguin, tot dependrà de la dificultat del seu diagnòstic diferencial.

El tercer pas és concertar una entrevista de devolució en la qual s'explica a la família el diagnòstic per al trastorn del seu fill i se'ls exposa també quin serà el pla terapèutic a seguir. Evidentment, cada pla terapèutic s'adapta a cada nen en especial ja que tots són diferents i tenen les seves pròpies necessitats.

L'últim pas, i el més llarg, és el pla terapèutic en si. Aquest pla acostuma a durar molts anys o, fins i tot en alguns casos, tota la vida. El CDIAP se n'ocupa fins als 6 anys i llavors el nen ha de continuar el pla des d'un altre centre. Normalment, aquest pla terapèutic l'acostuma a fer tot sol el psicòleg però, si el nen necessita l'atenció d'algun altre membre del l'equip, també se li proporciona. En el cas de l'autisme en concret, els nens acostumen a necessitar també una logopeda perquè el llenguatge té tendència a veure's molt afectat per aquesta síndrome i, encara que el nen millori, una persona autista sempre ha de continuar amb algun tipus de tractament ja que aquest és un procés molt llarg.

## **7. Quan un nen autista deixa de ser atès pel CDIAP, qui s'ocupa de fer el seu seguiment?**

A partir dels 6 anys, els nens afectats d'autisme passen a ser atesos per l'hospital de Puigcerdà, en concret pel psicòleg Víctor Amigó, que se n'ocupa fins als 18 anys.

A partir dels 18 anys, la psicòloga que se n'ocupa és la Lídia Nosas que, a més de portar el seguiment dels adults amb autisme, també s'encarrega de proporcionar tractament terapèutic a les seves famílies.

## **8. Quins recursos s'ofereixen a la Cerdanya a persones amb autisme i als seus familiars?**

Depenen de cada cas en particular. Des d'aquí oferim la realització d'una valoració i un diagnòstic als infants, un tractament específic i individualitzat i un seguiment de l'infant. A més, també oferim orientació i assessorament a les famílies i a la intervenció en programes de prevenció.

Aquest CDIAP, d'una banda, ofereix l'atenció de diferents professionals depenent del moment i de la situació de cada nen. La neuròloga, per exemple, només ve un cop cada dos mesos perquè no treballa per a l'hospital ni viu aquí.

D'altra banda, des d'aquí també oferim a les famílies la possibilitat de demanar un certificat de discapacitat psíquica. Si la família accepta la proposta, l'assistent social envia la família al CAD de Girona, és a dir, al Centre d'Atenció de Disminuïts, i allà es fa una valoració de la gravetat de cada nen.

En cas de que se'ls concedeixi aquest certificat, les famílies reben petites ajudes econòmiques i una vegada el tenen poden sol·licitar més recursos.

A més, per tal de facilitar l'escolarització de cada nen, ens coordinem amb totes les persones que tracten amb aquests nens a la Cerdanya i ens reunim periòdicament per posar en comú totes les nostres experiències.

## **9. Actualment, tracteu algun cas d'autisme?**

Només un nen.



**10. És possible que n'hi hagin més a la Cerdanya i que el CDIAP no en faci el seguiment?**

És perfectament possible, ja que la realització d'un diagnòstic diferencial és molt complicada i pot passar que, fins i tot, les famílies encara no s'hagin adonat que el seu fill pateix algun trastorn.

---

### **3. ENTREVISTA: Aula d'educació especial de l'escola Alfons I**

**Persona entrevistada:** Lídia Vilalta

**Càrrec dins l'Alfons I:** mestra d'educació especial i psicopedagogia

#### **1. Quants casos d'autisme porteu? De quines edats?**

Ara mateix portem dos casos: el d'una nena de 9 anys i el d'un nen de 13 anys que, a més té associat retard mental.

#### **2. De què disposeu per atendre les necessitats especials d'aquests nens?**

De res en concret. Disposen del mateix que els altres nens d'educació especial. Això sí, a cada nen se li fa un programa individualitzat (PI) i aquests dos casos també en tenen un per cadascun que s'adequa al tipus de trastorn que pateixen.

#### **3. L'escola els facilita el contacte amb una psicòloga de manera gratuïta?**

No, això es fa des de l'EAP (l'Equip d'Assessorament Psicopedagògic).

#### **4. Quins són els professionals encarregats de tractar amb aquests nens?**

Ara mateix, a l'escola hi ha tres mestres d'educació especial i entre les tres ens repartim la feina de tots els alumnes amb necessitats educatives especials (NEE) i, a més, hi ha dos educadores que també participen en l'educació d'aquests nens.

#### **5. Quines atencions requereixen per part vostra?**

La veritat és que amb aquests dos alumnes has d'estar molt alerta perquè a vegades es posen agressius, però nosaltres ja estem preparades pel que pugui passar. Jo sóc de les que creu que se'ls ha d'ajudar però no protegir.

#### **6. S'adapten d'alguna manera al currículum de la resta de nens de la seva edat? Es nota alguna millora?**

Els alumnes de la USEE (Unitat de Suport a l'Educació Especial), sí. La nena, que sí que hi va, té com a grup referent el curs de tercer de primària i hi acudeix per fer-hi algunes classes (com educació física o plàstica) amb altres alumnes de l'aula ordinària. Això sí, sempre ha d'anar acompanyada d'una mestra d'educació especial perquè, encara que vagi a classe amb la resta de nens de la seva edat, ella no pot seguir les classes que fan i necessita ajuda per poder assolir els seus propis objectius. Bàsicament, la funció d'incloure-la en un grup referent ordinari és que s'integri socialment i estableixi relacions amb els altres nens.

El nen, en canvi, no va a la USEE sinó a la UEE (Unitat d'Educació Especial) i, per tant, no té cap grup ordinari de referència perquè no es creu possible que estigui preparat per tenir-lo.

En el nen sí que s'ha notat una millora i per això mateix és possible que l'any que ve passi a la USEE. A la nena li ha passat tot el contrari i és molt probable que el curs vinent la canviïn i la posin a la UEE i deixi de tenir un grup ordinari.

## **7. Dugueu a terme alguna mena de teràpia?**

No, simplement estem preparades pel que pugui passar.

## **8. De quins recursos disposen aquests nens i les seves famílies a la Cerdanya? Creus que és suficient?**

A la Cerdanya aquests nens són atesos dels 0 a 6 anys pel CDIAP i, llavors, passen al CSMIJ (Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil) a la vegada que són atesos per l'EAP, que és el grup que s'encarrega d'organitzar l'escolarització d'aquests. L'EAP elabora un dictamen, que és l'informe que nosaltres rebem quan un nen amb NEE es matricula en aquesta escola.

A més, quan aquesta alumnes fan 21 anys, ja no poden continuar en aquesta escola i, llavors, se'ls dona l'oportunitat d'acudir a la Fundació privada Tallers de Cerdanya, on realitzen diversos tallers i tenen la possibilitat de treballar com a jardiners.

No, jo crec que són insuficients. Potser caldria que nosaltres rebèssim més informació per saber com tractar-los millor.

**9. Oferiu alguna mena de recurs des de l'escola?**

Des de l'escola l'única cosa que fem és assabentar als pares de l'existència d'unes beques que poden demanar i, si se les concedeixen, reben una petita ajuda econòmica. Llavors, si decideixen sol·licitar-la, és l'EAP qui s'encarrega de fer totes les tramitacions.

Per millorar-ho jo proposaria que hi hagués una millor coordinació entre els serveis de la Cerdanya, ja que es podria millorar l'atenció personalitzada que rep cada alumne.

#### 4. ENTREVISTA: EAP

**Persona entrevistada:** Sandra Molina

**Càrrec dins l'EAP:** Pedagoga

##### 1. Què és exactament l'EAP?

- És un Equip d'Assessorament Psicopedagògic.

##### 2. Qui forma l'equip de l'EAP?

- Aquí a la Cerdanya està format per un treballador social, una psicòloga i una pedagoga.

##### 3. Quines són les seves funcions? A qui atenen?

- Les funcions de la psicòloga i la pedagoga de l'EAP són les mateixes i en podríem fer tres grups: atenció a l'alumnat, atenció a les institucions (CEIP, IES, Llars d'Infants) i atenció al sector (comarca de la Cerdanya Gironina).

	<b>FUNCIONS DE LA PSICÒLOGA I DE LA PEDAGOGA DE L'EAP</b>
	<b>ALUMNAT AMB NECESSITATS EDUCATIVES ESPECIALS (NEE)</b>
<b>Identificació de les NEE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avaluació psicopedagògica i social de l'alumnat amb NEE sobre:               <ul style="list-style-type: none"> <li>• context social i familiar</li> <li>• competències de l'alumne/a</li> </ul> </li> </ul>
<b>Suport al professorat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assessorament al professorat en la planificació de la resposta educativa: pla d'atenció individualitzada, adaptacions i modificacions del currículum, intervencions en els diferents àmbits...</li> <li>- Proposta de provisió de recursos específics per a l'alumnat amb NEE.</li> <li>- Derivació d'alumnat amb NEE a serveis específics i recursos externs.</li> </ul>

<b>Seguiment</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Col·laboració en el seguiment i valoració de la proposta educativa per a l'alumnat amb NEE.</li> <li>- Seguiment de l'alumnat amb NEE al llarg de la seva escolaritat.</li> <li>- Coordinació amb els serveis i professionals del sector.</li> </ul>
<b>Orientació</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Orientació en l'escolarització o altres recursos formatius específics per a l'alumnat amb NEE.</li> <li>- Orientació per a la transició a la vida adulta/inserció pre-laboral o laboral per a l'alumnat amb NEE.</li> <li>- Assessorament i orientació a les famílies .</li> </ul>
<b>Informació</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Elaboració de documents i informes : dictàmens, informes de modificació curricular, informes de derivació UEC ...</li> </ul>
<b>INSTITUCIÓ ESCOLAR</b>	
<b>Programes o projectes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assessorament i/o col·laboració en projectes o programes del centre (processos d'inclusió de l'alumnat amb NEE; treball cooperatiu a l'aula...).</li> <li>- Assessorament i/o col·laboració en projectes o programes adreçats a l'alumnat i les famílies (prevenció de l'absentisme; relació famílies-escola...).</li> </ul>
<b>Òrgans i equips pedagògics dels centres</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assessorament als òrgans de planificació i organització pedagògica del centre: CAD, comissions socials de centre, comissions pedagògiques, equips docents, equips de coordinació...</li> <li>- Coordinació amb els professor/s de psicologia i pedagogia del centre.</li> </ul>

<b>SECTOR</b>	
<b>Coordinació amb el sector</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aportació d'informació sobre els recursos i serveis del sector.</li> <li>- Col·laboració en la creació d'estructures participades: IES-famílies, IES-altres centres, IES-Comunitat...</li> <li>- Participació en el treball en xarxes- Plans d'entorn.</li> </ul>

<b>Col·laboració amb l'administració educativa</b>	- Detecció de necessitats i formulació de propostes per a la planificació de la resposta educativa del sector.
--	--

- Les funcions del treballador social són les següents:

<b>FUNCIONS DEL TREBALLADOR SOCIAL A L' EAP</b>
<p><b>2. Realitzar l'avaluació sociofamiliar de l'alumnat en situació social i/o cultural desfavorida:</b></p> <p>Els alumnes a avaluar seran proposats a través de l'Equip Educatiu<sup>14</sup> i a través del full de demanda. El procés d'avaluació podrà constar de les següents actuacions:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reunió amb l'equip de mestres per aclarir els termes de la demanda i recollir la informació necessària. La família serà informada pel tutor de la intervenció de l'EAP.</li> <li>- Observació dels alumnes en diferents contextos (aula, pati...) segons requereixi.</li> <li>- Entrevista amb les famílies.</li> <li>- Entrevistes amb altres professionals que treballin amb l'alumne.</li> <li>- Reunió amb el tutor o equip de cicle per fer propostes d'actuació i prendre decisions de forma col·legiada.</li> <li>- Derivació i coordinació amb d'altres serveis quan es consideri necessari.</li> </ul>
<p><b>6. Fer el seguiment de l'alumnat valorat en cursos anteriors o que s'ha incorporat al centre amb informe tècnic.</b></p> <p>Es realitzarà a través de les reunions amb l'Equip Directiu, tutors, entrevista amb la família ... per aclarir els termes de la demanda i recollir la informació necessària.</p> <p>S'establirà una coordinació amb altres serveis implicats en l'atenció a aquests alumnes (Serveis Socials, CDIAP, CSMIJ, Serveis psicopedagògics privats...).</p>
<p><b>7. Informar i assessorar les famílies que sol·licitin orientació pels seus fills.</b></p> <p>S'entrevistarà la família per concretar la problemàtica, a partir de la qual es realitzarà la valoració de l'alumne, la derivació a d'altres serveis, l'aportació d'informació sobre recursos educatius/sanitaris/socials,</p>

<sup>14</sup> Dependent del centre, poden ser tutors o equip directiu.

la sol·licitud de beques i ajudes... quan s'escaigui.

**8. Realitzar els informes per a l'alumnat amb NEE derivades de situació social o cultural desfavorida.**

Es seguirà el següent procés:

- Detecció a través de la Delegació d'Educació, Serveis Socials, centres escolars o per al·legació dels pares.
- Valoració sociofamiliar.
- Procés d'orientació als pares.
- Redacció de l'informe.
- Traspàs oral de la informació i preparació de l'acollida de l'alumne.

La realització d'aquests informes es pot donar en tres moments:

- Detecció del centre.
- Procés de preinscripció.
- Escolarització fora de termini.

**9. Col·laborar en el procés de transició de l'alumnat dels centre d'Educació primària a l'ESO.**

- Recollida d'informació dels alumnes de sisè, en col·laboració amb els tutors, a partir d'entrevistes amb els alumnes i amb les famílies.
- Col·laboració amb els tutors per completar els informes bàsics.

**4. Tracteu algun cas d'autisme? De quina manera?**

- Nosaltres des de l'EAP no fem cap tractament, però si que n'estem atenent en l'actualitat: fem el seguiment de dos casos d'autisme amb retard cognitiu. En aquests dos casos el que fem és el seguiment amb els professionals del CSMIJ (tan en la part de conductes preocupants, la part farmacològica...) i l'assessorament a les mestres d'educació especial i a les educadores.

Amb un d'ells ens hem proposat de fer incís en el treball del llenguatge i de la comunicació amb el que també estem fent un treball amb una logopeda privada i amb la logopeda del CREDA. Pensa que això suposa una coordinació amb molta gent (mestres del CEIP+ educadores + Logopeda+ CREDA + EAP) i establir pautes de treball conjunt, ja que és important treballar en una mateixa línia. També suposa la proposta de la provisió de recursos específics (beques, provisió de personal, ajudes per pagar activitats escolars com la piscina...).

A l'altre alumne se li ha realitzat una avaluació fisioterapèutica, el que ha suposat que pugés una persona de Girona a fer-li una valoració dels isquios ja que, moltes vegades, els autistes tendeixen a caminar de puntetes amb el que moltes vegades els isquios se'ls hi queden curts.



També fem entrevistes amb les famílies per veure com estan, si hi ha alguna cosa que els preocupa, si hi ha canvis importants...

Aquests dos casos són els més evidents i que tenen el certificat de disminució, són nens amb dictamen. A més, hi ha dos casos més que tenen trets autistes. Amb aquests alumnes el que estem fent és assessorar al professorat per treballar i reconduir determinades conductes que els preocupen (això suposa observació a l'aula per valorar què el pot distorsionar i provocar determinades conductes, coordinació amb el CSMIJ, coordinació amb pediatria...) i treball amb la família.

**5. L'EAP engloba casos de tota la Cerdanya o només els d'alguns municipis?**

- Engloba casos de la Cerdanya Gironina, o sigui, Ger, Bolvir, Llívia, Puigcerdà i Alp, que és on hi han els CEIP, IES i les llars d'infants.

**6. Quins recursos ofereix des d'aquest centre per atendre les necessitats d'una persona autista? (o oferiríeu si hi hagués algun cas)**

- Tramitació de beques i ajuts, provisió de personal a les USEE o a les UEE.
- Derivació al CDIAP, al CSMIJ o a Salut Mental.

**7. Coneixeu de quins recursos pot disposar, a tota la Cerdanya, qualsevol família amb un membre que pateix aquesta síndrome?**

- Si és menor de 6 anys queden atesos per CDIAP i si són majors de 6 anys són atesos pel CSMIJ. En l'àmbit escolar a la Cerdanya, pels casos més greus només disposem d'una UEE que té una mestre d'educació especial i una educadora. Aquesta unitat d'educació especial equivaldria a un centre d'educació especial.

**8. Creus que són suficients? Què proposaries per millorar la situació o què canviaries?**

- En aquesta UEE actualment només hi ha tres alumnes, i se'ls atén molt bé ja que la ràtio alumne/mestre ho permeti les mestres tenen una molt bona predisposició i fan un molt bon treball, però crec que no és el suport més òptim ja que aquests nens en un

centre especial per autistes, on els que els tracten són especialistes en el treball amb autisme, tenen una evolució més bona.

Proposaria que, tal com per a deficients visuals s'ha creat el CRE o com per les persones sordes i amb dificultats de llenguatge s'ha creat el CREDA, que es pogués crear un organisme que els assessorés amb recursos i professionals específics de l'autisme.

**9. Teniu coneixement de quants casos d'autisme hi ha a la Cerdanya o de quants estan registrats?**

- Tenim dos casos registrats.

## **5. ENTREVISTA: Cas pràctic d'autisme a La Cerdanya**

**Persona entrevistada:** Núria Segalà (mare de la persona autista)

**Lloc:** Saneja (Cerdanya)

**Cas d'autisme:**

- NOM: Víctor Suñé
- EDAT: 24
- DIAGNÒSTIC: autisme amb trets psicòtics

### **1. Quan us vau adonar que el vostre fill patia un TGD? Què us ho va fer pensar i a on vau acudir en busca d'ajuda?**

Cap a l'any i mig.

No actuava com els altres nens. Anava molt més endarrerit en el tema de caminar, gatejar...

Vam haver de ser nosaltres els que anàvem als metges a dir-lis que al nen li passava alguna cosa i els metges ens deien que era normal, que si no feia alguna cosa amb un any i mig ho faria amb dos. Vam anar a molts llocs fins que vam anar a una neuròloga que venia a Puigcerdà i ens va dir que passava alguna cosa i, a partir d'aquí, ja van començar a fer-li proves i el van diagnosticar d'autisme. Per part de la gent del poble, però, no ens va ajudar ningú, ens vam haver d'espavilar nosaltres.

### **2. Un cop vau saber que el vostre fill patia autisme, com ho vau afrontar?**

Em vaig dir: "Doncs, m'ha tocat a mi", no pots fer-hi res. Ens ho vam prendre molt bé i com que és una cosa que ja vas veient, ja te'n vas fent a la idea. No és una cosa que vingui de sobte.

### **3. Des del moment del diagnòstic, quins han sigut els passos del Víctor?**

Des dels dos anys havia anat a psicòlogues, però ara ja no hi va. No tinc clar que li fessin res, però jo em quedava més tranquil·la. També el vaig portar a neuròlegs i a altres metges fins que vaig decidir que ja estava bé de remenar-lo i que si era autista, era autista i ja està. Vaig decidir que si es trobava malament el portàrem al metge com tots però ja està.

Ara va amb una logopeda, però com que no parla ni diu res no és que l'ajudi gaire. Bàsicament mira si pot treure-li algun so i també li ha fet un llibret on surten fotos de la família, els companys, menjar, colors i roba, entre d'altres, i es comunica senyalant les fotografies. Aquest llibret també va bé en el cas de que es perdi perquè hi surten totes les seves dades personals, però jo dubto que això passi mai perquè en Víctor té un sentit de la orientació molt bo i molta memòria fotogràfica.

#### **4. Ha rebut alguna ajuda econòmica o de qualsevol altre tipus?**

Em sembla que ens donaven 30€ al mes, però ja fa anys, i la quantitat depèn del grau de discapacitat que té, tot i que això és molt difícil de dir.

De psicòlegs gratuïts tampoc li han ofert. Pots demanar beques però, encara que te les concedeixin, t'ajuden molt poc ja que s'ha de pagar tot, la logopeda inclosa.

Els 30€ al mes no ens han servit de res, només servien per pagar una hora amb la psicòloga. Potser algun any li han donat una beca per a la logopeda, però em van dir que li treien perquè em van dir que hi havia gent que la necessitava més.

#### **5. Creieu que els recursos que se li han ofert són suficients?**

No, en absolut. Des del meu cas en concret, a nosaltres no ens han ajudat pràcticament en res.

#### **6. Actualment, quina és la seva situació? Encara necessita tractament mèdic o ajuda psicològica?**

Va al centre de teràpia ocupacional i allà fan paper reciclat, jardineria, tenen cura d'un hort... Hi va com si fos una escola: de dilluns a divendres i en horari escolar.

No, hi ha autistes que els necessiten, però ell no. A més, de salut està molt bé.

#### **7. Com porta tota la família ara la situació? Algun membre ha necessitat suport psicològic per afrontar millor la situació?**

Bé. Un va a treballar, l'altre se'n va a la universitat, l'altre va a l'escola i ell se'n va als tallers. Ell és un més.

No. Potser sí que si és fill únic pots acabar una mica boig, però havent-hi tres fills a radere, doncs no.

**8. Creieu que ha experimentat una millora amb el temps? En quin sentit?**

Sí, bastant. Hi ha molts autistes que s'autolesionen, però tot això ell ja ho ha anat deixant. Ell és molt tranquil i potser s'esvera algun dia, però normalment ell fa la seva vida. Li agrada fer sempre el mateix i si ho fa no hi ha cap problema.

Ell s'aixeca, se'n va al taller i, quan torna, es posa a mirar dibuixos animats a la televisió una estona o va a l'ordinador i busca coses de Disney per Internet. Si hi ha vídeos o fotografies, se'ls mira. Li encanta i ja s'espavila ell tot sol. S'ho busca tot ell i és força independent ja que no pateix un autisme gaire profund. Per exemple, es vesteix tot sol i si vol alguna cosa s'espavila i l'escriu.

**9. Com a persona que pateix autisme, què el caracteritza?**

Li agrada fer sempre el mateix i no suporta que li trenquin la seva rutina. Si a vegades canviem alguna cosa li hem d'explicar molts cops fins que ho acaba assumint. Per exemple, si canviem la posició d'una taula ell es pot passar dies tornant-la a col·locar com estava abans fins que es resigna i s'acaba conformant amb el canvi. O, també, quan anem de vacances, hem de passar de passar sempre pel mateix carrer perquè sinó s'enfada i comença a picar de peus, a tirar coses...

**10. Finalment, com resumiríeu tota l'experiència que esteu vivint? Què és el més maco? I el que menys us ha agradat?**

Home, preferiria que la visqués un altre, la veritat. Però dintre de tot ho acceptes i dius: " És així, és el que hi ha i no pots fer-hi res". Ens ho prenem positivament.

Home... maco.. la veritat, res. Bueno, el millor és que hem après a tenir molta paciència. I el pitjor és que saps que és per sempre, que no té cura i que sempre n'ha de tenir cura algú, però no ens fa res.

## **6. ENTREVISTA: Fundació tallers de Cerdanya**

**Persona entrevistada:** Enric Carmona

**Càrrec a la fundació:** Director

### **1. Què és exactament la fundació tallers de Cerdanya?**

És una entitat privada de naturalesa permanent i de caràcter benèfic d'assistència, sense finalitat lucrativa.

### **2. Es tracta d'una fundació privada o pública? En cas de que sigui privada, quin és el cost mensual que suposa per a un dels seus beneficiaris?**

És privada i les persones ateses no paguen cap tipus de quota.

### **3. Qui es pot beneficiar d'aquests tallers (edats mínimes i màximes, poblacions, únicament persones amb necessitats especials...)?**

Totes aquelles persones amb algun dèficit intel·lectual, adultes i que resideixin a la comarca de La Cerdanya.

### **4. Qui hi treballa i quines finalitats té la fundació?**

Treballen un equip de professionals: psicòlegs, treballadores socials, personal d'atenció directa, administratius.

Té tres finalitats bàsiques:

- Portar la gestió i administració temporal, transitòria o definitiva i crear centres especials de treball, centres ocupadors d'iniciativa social.

- Així com els seus serveix complementaris i tots aquells altres que puguin resultar d'interès i que tindran per objecte: promoure, potenciar i vetllar per una plena integració laboral i social, educació assistència i recuperació de les persones amb discapacitats.

- També vetllar per la defensa dels problemes i interessos de les persones discapacitades a fi i efecte de promoure la seva total i plena integració dins la societat, i a tal efecte, podrà promoure i organitzar tota mena d'activitats culturals, recreatives i de lleure, per a les mateixes.

### **5. Quins recursos ofereix, en concret, a persones que pateixen autisme?**

Oferim un servei de teràpia ocupacional, on treballen persones amb una capacitat productiva limitada i no permeten una contractació laboral i, en aquest servei, dediquen part del temps a realitzar activitats d'ajustament personal. Aquestes activitats tenen com a objectiu millorar l'autonomia de la persona i potenciar les seves habilitats, tenint en compte el seu entorn natural més proper. L'objectiu del treball no és la producció sinó poder assolir un resultat material de qualitat.

També oferim una connexió amb un centre especial de treball, una organització empresarial la finalitat de la qual és la creació de llocs de treball estables, adequats a la situació i a les limitacions de la persona amb discapacitat. L'àrea d'activitat és la jardineria.

### **6. Com tracteu un cas d'autisme des del moment que arriba a la fundació i quina metodologia seguïu?**

El tractament dels casos d'autisme del centre és igual que el de la resta, i la metodologia també: nosaltres realitzem un programa general individual per cada cas, contemplem totes les característiques de l'individu i, en referència a aquest programa, desenvolupem un de més específic per treballar tots aquells aspectes més inherents de la persona; en el cas de les persones amb característiques autistes, els específics sobre aquest trastorn.

### **7. Quina ha sigut l'evolució del cas amb trets autistes que assisteix al taller?**

Cal tenir present que les persones ateses són adultes i que la nostra feina és, primordialment, mantenir tots els àmbits apresos i reforçar aquells que no estan del tot assolits, mitjançant les teràpies ocupacionals relacionades amb sistemes de treball a la vegada que reforcem tots els hàbits socials. Aquesta evolució està supeditada a l'edat, conforme la persona es fa gran costa més que es mantingui i els seus trastorns s'accentuen.

**8. Finalment, com resumiríeu la vostra experiència al taller?**

Bona pregunta. Després de trenta anys treballant en aquest sector continuo pensant que no la canviaria per res del món. Per nosaltres cada persona atesa representa el poder donar-li allò que necessita per ser un més.



## 7. L'ESPECTRE AUTISTA

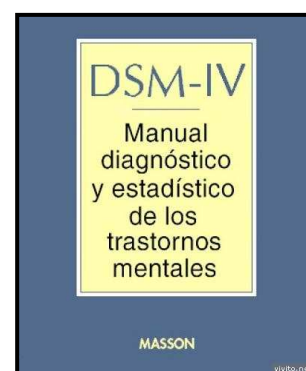
L'espectre autista és el nom referit a un conjunt de símptomes del desenvolupament i al comportament que resulta de certes combinacions de trets autistes. Tot i que alguns d'aquests trets es manifesten en una gran part de la població, algunes persones hereten o manifesten més trets autistes alhora que d'altres.

<b>DIMENSIONS DE L'ESPECTRE AUTISTA</b>	
<b>1. Trastorns qualitius de la relació social</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Aïllament complet. Cap llaç amb persones específiques. De vegades, indiferenciació davant de persones o coses.</li> <li>2. Impressió d'incapacitat de relació, però vincle amb alguns adults. No amb els iguals.</li> <li>3. Relacions induïdes, externes, infreqüents i unilaterals amb iguals.</li> <li>4. Alguna motivació a la relació amb iguals, però dificultat per establir-la per manca d'empatia i de comprensió de subtils socials.</li> </ol>
<b>2. Trastorns de les funcions comunicatives</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Absència de comunicació, entesa com una relació intencionada amb algú sobre quelcom.</li> <li>2. Activitats de demanar mitjançant l'ús instrumental de les persones, però sense signes.</li> <li>3. Signes de demanar. Només hi ha comunicació per canviar el món físic.</li> <li>4. Ús de conductes comunicatives de declarar, comentar, etc., que no només busquen canviar el món físic. Sol haver-hi escasses declaracions internes i comunicació poc recíproca i empàtica.</li> </ol>
<b>3. Trastorns del llenguatge</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mutisme total o funcionals (aquest últim amb emissions verbals no comunicatives).</li> <li>2. Llenguatge predominantment ecolòlic o compost de paraules soltes.</li> <li>3. Hi ha oracions que impliquen creació formal espontània, però no arriben a configurar discursos o converses.</li> <li>4. Llenguatge discursiu. Capacitat de conversar amb limitacions. Alteracions subtils de les funcions comunicatives del llenguatge.</li> </ol>
<b>4. Trastorns i limitacions de la imaginació</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Absència completa de joc simbòlic o de qualsevol indicatiu d'activitat imaginativa.</li> <li>2. Jocs funcionals elementals induïts des de fora. Poc espontanis, repetitius.</li> <li>3. Ficcions estranyes, generalment poc imaginatives i amb dificultats per diferenciar ficció i realitat.</li> <li>4. Ficcions complexes, utilitzades com a recurs per aïllar-se. Limitades en continguts.</li> </ol>

<b>5. Trastorns de la flexibilitat</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Estereotips motors i simples (aleteig, balanceig, etc.)</li> <li>2. Rituals simples. Resistència a canvis mínims. Tendència a seguir els mateixos itineraris.</li> <li>3. Rituals complexos. Llaç excessiu i estrany a certs objectes.</li> <li>4. Continguts limitats i obsessius de pensament. Interessos poc funcionals, no relacionats amb el món social en sentit ampli, i limitats a la seva gamma.</li> </ol>
<b>6. Trastorns del sentit de l'activitat</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Predomini massiu de conductes sense propòsit.</li> <li>2. Activitats funcionals molt breus i dirigides des de fora.</li> <li>3. Conductes autònomes i prolongades de cicle llarg, el sentit de les quals no es comprèn bé.</li> <li>4. Assoliments complexos però que no s'integren en la imatge d'un jo projectat en el futur. Motius d'assoliment superficials externs, poc flexibles.</li> </ol>

A la part més baixa i més greu de l'espectre es troba l'Autisme de baix funcionament o Autisme de Kanner, que es caracteritza per profundes discapacitats en varies àrees. A la part més alta i, per tant, menys greu de l'espectre es troba l'Autisme d'alt funcionament i la Síndrome d'Asperger.

Al Manual Diagnòstic i Estadístic dels trastorns mentals (DSM-IV) i a la classificació estadística internacional de malalties i altres problemes de salut (CIE-10), els trastorns de l'espectre autista (TEA) es classifiquen com a trastorns generalitzats del desenvolupament (TGD).



Manual que s'usa actualment per elaborar els diagnòstics d'autisme

A la pràctica, trastorn de l'espectre autista i trastorn generalitzat del desenvolupament són sinònims, però cal realitzar una distinció. TGD es refereix als desordres del desenvolupament psicològic i de la conducta, que abasten moltes àrees de funcionament: llenguatge i comunicació, habilitats d'autoajuda, coordinació motriu, funció executiva i assoliments acadèmics. La categoria nosològica de TGD comprèn síndromes que, etiològicament, poden no tenir cap relació amb l'autisme, essent el comportament autista només una part del trastorn.