

autisme la garriga

25 anys d'un projecte



congost autisme
fundació



autisme la garriga
25 anys d'un
projecte

■ autisme
la garriga
25 anys
1976-2001

Fundació Privada Congost Autisme

Coordinació

Marta Roca

Assessorament tècnic

Francesc Cuxart

Disseny gràfic

Quod

Fotografies

Roberto Martín (roma_galvez@navegalia.com)

Jordi Salinas (jordisalinass@inicia.es)

Arxiu Fundació Privada Congost Autisme

Plànols instal·lacions

Estudi d'Arquitectura Marrón i Riba

Impressió

Litosplai, S.A.

Primera edició: Barcelona, setembre 2002

© Fundació Privada Congost Autisme

Edita: Fundació Privada Congost Autisme

Dipòsit legal: B-41005-02

Aquest llibre s'adreça tant a pares i professionals, relacionats amb el tema de l'autisme, com a persones no implicades que volen conèixer què és l'autisme, quin tipus de serveis hi ha per a les persones afectades, com incideix en la vida familiar, etc. Es presenta la història i realitat actual tant pel que fa al projecte **autisme la garriga** com al món de l'autisme en general, així com els reptes de futur.

Índex

Presentació pàgina 9

President de la Generalitat de Catalunya

Pròleg pàgina 11

President del Parlament de Catalunya

Què és l'autisme pàgina 13

Jordi Folch. Doctor en medicina, psiquiatre.

Coordinador del Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil d'Osona.

Consultor del projecte Autisme la Garriga.

El tractament de l'autisme pàgina 17

Francesc Cuxart. Doctor en psicologia.

Professor de la Universitat Autònoma de Barcelona.

Consultor del projecte Autisme la Garriga.

Etiologia i investigacions científiques en l'autisme pàgina 23

Mercè Pineda. Doctora en medicina, neuropediatra.

Professora de la Universitat de Barcelona. Metge del Servei de

Neurologia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Consultora del projecte Autisme la Garriga.

El Dr. Josep Rom. Una passió per l'autisme. pàgina 37

José Manuel Romacho Romero. Doctor en medicina, psiquiatre.

Autisme la Garriga pàgina 41

Joan Roca. President de la Fundació Congost Autisme.

La Fundació. Un pas endavant en el projecte

d'Autisme la Garriga pàgina 59

Lluís Maluquer. Advocat. Secretari de la Fundació Congost Autisme.

Cronologia dels fets més

significatius del projecte Autisme la Garriga pàgina 63

Bibliografia bàsica sobre l'autisme pàgina 68

Agraïments pàgina 71

Presentació

Molt Honorable Senyor Jordi Pujol
President de la Generalitat de Catalunya

Em plau molt presentar el llibre **autisme la garriga. 25 anys d'un projecte** perquè es tracta d'una mostra de 25 anys de bona feina feta amb esforç, dedicació i estimació, mirant al futur per tal d'ajudar les famílies que es troben amb un colpidor diagnòstic de tenir un fill o filla amb autisme.

El Govern de la Generalitat sempre ha estat al costat d'aquesta iniciativa i de tantes altres com aquesta que han sorgit de la voluntat d'uns pares i mares que no s'han resignat, que no s'han quedat passius enfront de la seva problemàtica, sinó que han buscat la unió de les seves capacitats i l'ajuda de la resta de la societat, tant de professionals com de persones privades, així com d'institucions públiques i privades per dur a terme unes idees concretes, un projecte concret.

La societat catalana té el repte de donar atenció a les persones amb autisme i, en general, a totes aquelles persones i famílies que necessiten un suport per tirar endavant. No podem permetre que la nostra societat esdevingui ella mateixa "autista", sense capacitat de poder-se comunicar i provocant un aïllament entre tots nosaltres. Necessitem persones amb sensibilitat, dinamisme i afany com les de la Fundació **congost autisme**, que han sabut posar en comú les seves experiències, han sabut analitzar amb profunditat les seves necessitats i han sabut anticipar-se a les necessitats dels altres per tal de donar una resposta integral que permet donar suport a les persones amb autisme i a les seves famílies.

Hem de saber analitzar, interpretar i modular les atencions que cada persona i cada família requereix. En aquests 25 anys, la situació ha canviat molt gràcies a la intervenció de moltes persones, institucions i de l'Administració pública catalana. Volem que continuï canviant i progressant perquè el nostre objectiu és el d'una societat en la qual cadascú és valorat i considerat com una peça important i única.

En aquest llibre queda palès el compromís i el punt de referència que ha significat la Fundació **congost autisme** en l'àmbit de les persones amb autisme, la qual ha treballat al costat de les persones afectades, de les seves famílies, amb altres organitzacions del sector de la disminució i ha col·laborat estretament amb els diferents departaments de la Generalitat. Tot aquest treball s'està duent a terme sota el prisma de la inclusió social de les persones amb autisme, amb tots els seus drets civils i de ciutadania.

Aquesta publicació ens referma en la convicció que el principal repte de futur és poder oferir a les persones que presenten autisme, i a les seves famílies, una vida que doni resposta als seus desitjos i a les seves necessitats. Us encoratjo a seguir treballant des de l'òptica d'accions integrals i interdisciplinars que heu plantejat com a reptes de futur en aquest document.



Jordi Pujol
President de la Generalitat de Catalunya

Pròleg

Molt Honorable Senyor Joan Rigol
President del Parlament de Catalunya

Des de fa molt temps, des de la primèria dels anys setanta, he tingut l'oportunitat de col·laborar amb el projecte **autisme la garriga** de la Fundació **congost autisme**. Això m'ha permès compartir amb les famílies, amb els pares que tenen un fill o una filla amb autisme, el que significa aquest fet. He pogut veure com aquests pares es comprometen a afrontar l'autisme més enllà de la problemàtica del propi fill o de la pròpia filla. L'autisme no els ha clos en el seu problema, sinó que els ha possibilitat l'exercici d'un compromís cívic envers la societat.

L'apropament a la persona amb autisme és una incitació, una lliçó per aprendre el misteri que som les persones. La possibilitat de comunicar-nos mitjançant el llenguatge és el reconeixement que més enllà del "jo", que som cadascú de nosaltres, hi ha "l'altre", que ens invita a sortir de nosaltres mateixos.

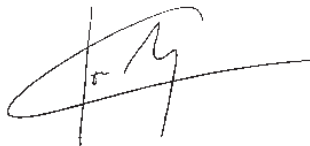
Però, quan aquest "altre" – com és el cas de la persona amb autisme – no es pot comunicar, nosaltres hem de suplir aquesta mancança: és l'acte més profund d'estimació, és l'acte de "donar-te" sense poder esperar resposta. És així com la persona amb autisme que estimem potencia al màxim les nostres possibilitats humanes.

Emmanuel Mounier – el filòsof francès, que va formular el seu pensament sobre el "personalisme" fonamentat en l'acceptació de l'altre mitjançant el diàleg – va viure aquesta experiència personal per poder-se comunicar amb una filla seva que era discapacitada. Per mitjà de la seva filla, Mounier va experimentar el sentit més profund del diàleg humà.

Convé recordar aquest missatge a una societat com la nostra, que, en comptes d'aprofundir en les nostres possibilitats com a persones, ens valora només per la nostra utilitat immediata. Ens redueix, mitjançant l'economicisme i el consumisme, al do ut des. Ens fa perdre el sentit més profund de la persona: la nostra capacitat de superar l'interès immediat per poder-nos situar al costat de l'altre, de les seves necessitats, dels seus sentiments, de les seves conviccions.

És ben cert que, davant les persones amb autisme, nosaltres hem de projectar els nostres millors sentiments i les nostres millors actituds, com si fossin els seus; elles ens obliguen a fer aquesta tasca de suplència; davant la seva mancança, només podem oferir-los una actitud de servei, més enllà de qualsevol resposta.

Al nostre món, li cal aquest testimoni de les famílies que, fruit de la presència d'un fill o d'una filla amb autisme en el seu si, han sabut acceptar el repte de respondre-hi amb humanitat, atès que tot allò que la persona amb autisme demana a la societat no és altra cosa que humanisme. En el fons, aquest és el repte de tota societat.



Joan Rigol
President del Parlament de Catalunya



■ Què és l'autisme

Jordi Folch. Doctor en medicina, psiquiatre.

Coordinador del Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil d'Osona. Consultor del projecte Autisme la Garriga.

L'autisme no és una malaltia en el sentit estricte del terme, sinó que és una síndrome.

Una síndrome és un conjunt de símptomes (malestar, problemes o alteracions que la persona afectada, o els seus familiars en el cas dels infants, exposa a l'expert) i signes (dades que troba l'expert que explora el pacient) que es manifesten de forma simultània i que defineixen clínicament un estat mòrbid determinat.

Fa més de 50 anys que es parla d'autisme. El 1943 el psiquiatre nord-americà Leo Kanner, a partir de l'observació sistemàtica d'onze nens, establí la primera descripció de la síndrome que ell mateix designà amb el nom d'autisme infantil.

De tots els trets psicopatològics que presentava aquell grup de nens, els que Kanner va considerar fonamentals per a la definició del trastorn eren els següents:

1. La profunda falta de contacte afectiu amb les persones.
2. El desig obsessiu d'invariabilitat.
3. El mutisme o el llenguatge sense caràcter comunicatiu.

Més endavant formulà una detallada descripció de tota una simptomatologia secundària també present en el comportament d'aquests infants.

A partir del treball inicial d'aquest psiquiatre, aparegueren en diferents llocs del món molts estudis sobre la síndrome autista, amb el resultat d'un gran nombre d'interpretacions, definicions i descripcions.

Avui, una de les definicions més acceptades és la que recull la quarta edició de la publicació *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, coneguda com la *DSM-IV* (American Psychiatric Association, 1994), segons la qual l'autisme es defineix a partir de les característiques següents:

- A. 1. Un deteriorament qualitatiu de la interacció social.
- A. 2. Un deteriorament qualitatiu de la comunicació.
- A. 3. Un repertori restringit, repetitiu i estereotipat de conductes, interessos i activitats.

A més, es defineix el trastorn autista com aquell on aquestes alteracions del desenvolupament es manifesten en una edat inferior als 3 anys. És en aquesta etapa on apareix un retard o funcionament anormal en, com a mínim, una de les àrees següents: interacció social, llenguatge utilitzat en la comunicació social o joc simbòlic o imaginatiu.

Clínicament, l'autisme és un quadre molt heterogeni a causa de les grans diferències interindividuals relatives a tres aspectes: els símptomes fonamentals (A1, A2, A3), els secundaris i el quocient intel·lectual.

Respecte de la patologia fonamental o nuclear, l'alteració en la *interacció social* es fàcilment observable en tots els individus amb autisme, fins i tot en les edats més primerenques. De nens, i contràriament a les persones normals, no manifesten una conducta clara i persistent d'afecte vers la mare i vers els adults en general, raó per la qual es podria parlar d'una falta d'establiment de les primeres relacions afectives.

És normal que, durant el primer any de vida, el nen amb autisme infantil no presenti conductes d'anticipació com aixecar els braços per ser agafat o que no manifesti alegria en veure el biberó. Més tard, aquests nens no acostumen a anar darrere dels pares quan són a casa ni busquen el seu consol quan es fan mal o es troben malament.

El contacte visual -conducta d'aparició molt precoç, als dos o tres mesos en els nens normals- també està molt alterat en els casos d'autisme.

Aquest tipus de conductes no són exclusives d'aquest trastorn i en quadres d'abandonament o síndromes hospitalaris també hi són presents. Cal dir, però, que per a un clínic experimentat no és difícil observar les característiques diferencials de l'aïllament social, que es manifesten en aquests quadres, de les que estan relacionades amb l'autisme.

Pel que fa a l'*alteració de la comunicació* no fa referència només al retard i al grau de desenvolupament de les capacitats lingüístiques. El que caracteritza precisament l'ús del llenguatge en les persones amb autisme són els trastorns en el seu ús com a eina de comunicació.

Les alteracions en el desenvolupament del llenguatge ja

són visibles en les conductes prelingüístiques de la infantesa, com és la imitació social. Aquests nens no acostumen a participar en jocs d'imitació simples, no diuen "adéu" amb la mà, no assenyalen amb el dit. Tampoc és freqüent l'ús correcte de les joguines ni el desenvolupament dels jocs de simulació.

En els casos en què hi ha llenguatge parlat, és abundant la presència d'ecolàlies (repetició automàtica de les paraules que se li diuen), tant immediates com demorades. També és característica la inversió pronominal (quan volen dir "jo" diuen "tu") relacionada amb l'ecolàlia. A més, els que posseeixen llenguatge oral, acostumen a parlar menys que els nens normals.

És important destacar l'absència d'interacció recíproca, de veritable conversa en la conducta verbal de les persones amb autisme. Podria dir-se que no parlen "amb" una persona, sinó "a" una persona.

Una idea de la gravetat de l'alteració de la comunicació ens la pot donar el fet que al voltant del 50% dels subjectes amb aquest trastorn, no tenen llenguatge verbal. D'altra banda, i el mateix que passa amb la interacció social, també ens trobem davant de graus molt diversos d'afectació: des d'individus amb un nivell de comprensió pràcticament inexistent i que no tenen cap tipus de codi lingüístic, fins a subjectes amb un bon nivell de comprensió, amb un llenguatge verbal formalment correcte i on les alteracions tenen a veure amb els aspectes pragmàtics i/o suprasegmentaris de l'expressió lingüística (fem referència al to i a la inflexió de la veu -sense musicalitat, monòtona i rígida- tan característics).

La *patologia secundària* que pot acompanyar a l'autisme és molt àmplia i, tal com hem afirmat, pot variar molt d'un cas a l'altre. En els subjectes més

afectats, són freqüents la hiperactivitat (molt inquiets, moguts, distrets i impulsius) sobretot durant la infància, i les estereotípies sobretot motrius.

També durant els primers anys, o en el cas de persones amb autisme que no han estat tractades, apareixen crisis d'agitació, una tolerància molt baixa a la frustració (responsable d'innombrables rebequeries), autoagressivitat (són capaços de fer-se mal amb les mans, els punys, picar de cap, rascar-se o mossegar-se, etc.) i trastorns del son. En els de nivell més alt són habituals les estereotípies verbals i les conductes obsessives.

Respecte a la intel·ligència d'aquestes persones, i contràriament al que afirmen certs mites, la major part de casos d'autisme presenten una deficiència mental associada. Inicialment, Kanner opinava que els nens amb autisme tenien una intel·ligència normal i que les seves incapacitats eren la conseqüència del trastorn autista. Posteriorment, s'ha demostrat de manera concloent que això no és cert i que la majoria de persones afectades d'autisme (entre el 70% i el 80%) presenten un quocient intel·lectual bastant inferior a la mitjana de la població general.

El problema de l'*etiologia de l'autisme*, en els moments actuals, no està resolt. Originàriament, és a dir, en els anys posteriors a la primera descripció de la síndrome i seguint les idees de Leo Kanner en aquest aspecte, es considerava que les causes de la síndrome eren de caràcter psicògen, o sigui, ambiental. Aquesta teoria ha estat posteriorment i progressivament desmentida per les investigacions biològiques en aquest camp que, si bé no han aconseguit identificar la causa o causes concretes d'aquest trastorn, sí que han evidenciat l'existència d'una alteració de tipus orgànic en l'origen del quadre (factors genètics, metabòlics, infecciosos, etc.).

Sobre el pronòstic, cal dir que amb els coneixements actuals podem afirmar que la persona amb autisme ho serà tota la vida. Avui, l'autisme no es cura. L'evolució del quadre dependrà de la gravetat del trastorn.

Són indicadors desfavorables el baix nivell cognitiu, l'absència de llenguatge, els trastorns psiquiàtrics i neurològics sobreafegits (entre el 20% i el 25% són epilèptics), un entorn familiar desestructurat o la intervenció terapèutica i assistencial tardana.

Milloren el pronòstic els factors contraris: una bona intel·ligència, un bon desenvolupament del llenguatge, l'absència de trastorns psiquiàtrics o neurològics associats, un bon ambient familiar amb suports informals (parents, veïns i amics) i un tractament precoç.

Bibliografia

American Psychiatric Association (Eds.) (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM IV. Washington, DC.*





■ El tractament de l'autisme

Francesc Cuxart. Doctor en psicologia.

Professor de la Universitat Autònoma de Barcelona. Consultor del projecte Autisme la Garriga.

Antecedents

Com ja s'ha dit en el capítol anterior, la història del tractament de l'autisme es començà a escriure en el mateix moment de la definició de la síndrome, l'any 1943. Les referències de Leo Kanner a la possible influència de factors psicògens en la gènesi del trastorn, conjuntament amb una sèrie de característiques dels casos descrits (absència de signes neurològics i existència d'àrees evolutives i/o capacitats cognitives poc o gens afectades) van contribuir a descartar -amb els elements d'estudi disponibles en aquells temps- l'etiologia biològica i propiciaren, afavorides per la preeminència aleshores de la psicoanàlisi en la psiquiatria i la psicologia, les hipòtesis psicogèniques i la instauració d'orientacions terapèutiques basades en la psicologia dinàmica.

Aquesta situació es mantingué durant molts anys, i no fou fins a la meitat dels anys seixanta quan començaren a aparèixer altres tendències. Quant al tractament, el desenvolupament de les tècniques de *modificació de conducta operant* va permetre el sorgiment dels primers programes terapèutics conductuals aplicats a l'autisme. En aquest sentit, i malgrat que posteriorment s'ha demostrat que tant el paradigma psicodinàmic com el conductual relatiu a l'etiologia de l'autisme eren incorrectes, els resultats dels programes d'intervenció d'ambdues tendències, així com les perspectives que van obrir, foren força diferents.

Des de la psicoanàlisi, sempre s'havia defensat que els quadres autistes eren l'expressió clínica d'un trauma psicològic primerenc, causat per un desenvolupament patològic de les relacions afectives pare-fill, que havia conduït al nen a aïllar-se del món extern per evitar el contacte amb un entorn percebut com aversiu. I també s'afirmava que, darrera aquella *defensa psicològica*, els potencials cognitius dels subjectes afectats s'havien mantingut totalment intactes. Malgrat que posteriorment alguns autors d'aquesta mateixa orientació varen introduir la *fragilitat neurològica* com a factor necessari (però no suficient) per al desenvolupament de l'autisme, les pautes terapèutiques no es modificaren i es seguiren aplicant les teràpies psicodinàmiques, orientades a la reconstrucció del desenvolupament psíquic de la persona, amb els resultats que tots coneixem.

Respecte a la psicologia conductista, el paradigma etiològic feia referència a una cadena d'aprenentatges erronis durant les primeres etapes evolutives com a factor causant de la síndrome, i els programes terapèutics es basaven en l'aplicació sistemàtica de tècniques de modificació de la conducta operant, amb l'objectiu de reconduir els aprenentatges erronis i substituir-los per altres més normalitzats. Els èxits d'aquest tipus d'intervencions en àrees com l'autonomia personal o les conductes problemàtiques s'alternaren amb fracassos evidents en el tractament

dels símptomes nuclears de l'autisme: alteració de les relacions interpersonals i de la comunicació. Però així com les orientacions psicodinàmiques no permeten desenvolupar cap teràpèutica efectiva, les tècniques de modificació de la conducta operant demostraren que era possible modificar certes conductes de les persones amb autisme, a partir de la manipulació de variables de l'entorn. L'aplicació dels principis de l'*anàlisi funcional de conducta*, el qual sosté que les conductes humanes tendeixen a complir una funció per al subjecte que les realitza, i que aquestes estan condicionades parcialment pels factors antecedents i conseqüents que les acompanyen, va representar l'inici del tractament de l'autisme sobre bases científiques i va permetre endegar noves i molt profitoses vies de recerca. Al mateix temps, l'inici (també a meitats dels anys seixanta) dels estudis etiològics d'orientació biològica va comportar la generalització de les teràpies farmacològiques que, en el decurs dels anys, s'han desenvolupat de manera molt notable.

Situació Actual

Programes terapèutics

Sobre la base del nombre ingent de dades empíriques i experimentals acumulades durant les darreres dècades, podem afirmar que els programes terapèutics més efectius són aquells que combinen l'aplicació de tècniques que provenen de la psicologia conductual i cognitiva, conjuntament -i sempre que sigui necessari- amb les teràpies farmacològiques. Així mateix, la informació disponible permet enumerar un conjunt de principis generals, que convé tenir en compte en el disseny de programes d'intervenció (Cuxart, 2000):

1. Plantejar objectius funcionals.
2. Dissenyar un nombre raonable d'objectius.

3. Realitzar avaluacions objectives periòdiques dels subjectes.
4. Educar en contextos el més naturals i variats possibles.
5. Estructurar al màxim els processos d'aprenentatge.
6. Escollir els centres de tractament en funció de la seva tipologia i de les característiques individuals del subjecte.
7. Treballar conjuntament amb la família.

A partir d'aquests principis, l'objectiu general dels programes terapèutics individuals integrals ha de ser, a més del desenvolupament de nous repertoris conductuals, la modificació o eliminació de les conductes problemàtiques. En aquest sentit, les intervencions han de ser evidentment de caràcter psicològic i/o pedagògic, però quan les conductes que es vulgui modificar o eliminar estiguin modulades de manera significativa per factors endògens (biològics), serà necessària també la intervenció psicofarmacològica.

El problema que planteja, però, una descripció molt general dels principis terapèutics idonis per a la població amb autisme, és la gran heterogeneïtat d'aquesta. És sabut que el grau de la simptomatologia nuclear, el perfil dels símptomes associats i el quocient intel·lectual són tres variables que contribueixen decisivament a definir quadres clínics molt divergents entre ells, motiu pel qual, més enllà d'unes línies mestres d'actuació, els programes terapèutics han de ser molt individualitzats.

Tractament de les relacions interpersonals

En els darrers anys, s'han desenvolupat programes i tècniques força útils per al tractament de la que és segurament l'alteració més prototípica de l'autisme i una de les més resistents a les intervencions: la de les

relacions interpersonals. Un exemple d'aquests programes és el que es coneix per les sigles TED, *Thérapies d'Exchange et Développement* (Barthélémy i col., 1995), i que es basa en tractaments individuals de tipus conductual. El programa s'adreça sobretot a nens petits i amb autisme sever.

Existeixen altres programes, que es basen en teràpies de relació des d'una perspectiva cognitiva.

Tots ells tenen en comú el disseny individual, així com el fet de partir d'objectes i/o activitats molt del grat del nen, com a base sobre la que estructurar l'inici de les relacions interpersonals. D'aquesta manera, s'allunyen força dels programes de modificació de conducta operant més clàssics, molt més rígids i poc sensibles a les diferències individuals.

Tractament de la comunicació

Per descriure el tractament de la comunicació (entesa com llenguatge) és útil dividir els subjectes afectats en dos grups: el d'aquells que posseeixen un cert llenguatge oral i propositiu, i el dels que no el posseeixen. En aquest sentit, convé recordar aquí que aproximadament la meitat de la població amb autisme no arriba a desenvolupar llenguatge oral.

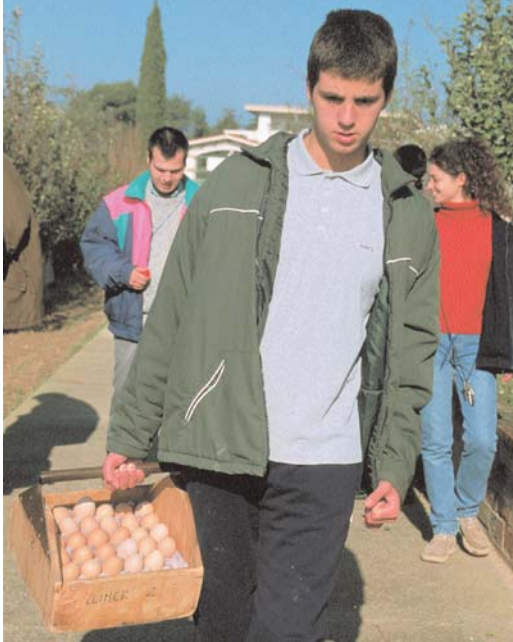
Pels subjectes situats en el segon grup, el desenvolupament dels programes de comunicació alternativa o augmentativa ha significat la possibilitat de disposar d'un sistema de codis comunicatius. En els moments actuals, existeix el convenciment entre els professionals, que si un nen arriba a l'edat de 4 anys sense haver desenvolupat llenguatge oral propositiu, cal començar un programa de comunicació alternativa. Aquest programa podrà ser, en funció de les característiques de la persona, *signat* (ex. *Total*

Communication, Schaeffer i col., 1980) o *pictogràfic*. L'extensió del codi lingüístic dependrà en bona mesura dels nivells cognitius del subjecte, però fins per als individus amb deficiències mentals severes associades - i que per tant no són capaços d'assolir més que uns quants elements i tan sols per realitzar demandes instrumentals- s'ha demostrat que la possessió d'un sistema efectiu i acceptat socialment de comunicació comporta beneficis importants per a la persona. Beneficis que no són tan sols directes, degut a la possibilitat d'influir en l'entorn de manera efectiva, sinó també indirectes, i a causa de la reducció de conductes (ex. agressions), que si bé poden complir funcions comunicatives, la seva topografia les converteix en problemàtiques.

Pels subjectes que desenvolupen de manera espontània llenguatge oral propositiu, el tractament s'adreça a millorar aspectes que, en l'autisme, estan sempre molt alterats. Per aquest motiu, l'àmbit de la pragmàtica constitueix un objectiu prioritari ja que els subjectes afectats, tendeixen a utilitzar poc, i de forma rígida i alterada, els recursos lingüístics que posseeixen. En aquest sentit, resulta paradoxal, per a les persones no familiaritzades amb el tema de l'autisme, comprovar, fins a quin punt, individus amb un llenguatge oral formalment correcte en fan un ús pobre i inadequat. En aquests casos, les teràpies s'adrecen a millorar la comunicació verbal, tant des d'un punt de vista quantitatiu com qualitatiu.

Aprentatge de tasques acadèmiques i laborals

Per a les persones afectades d'autisme, l'aprenentatge de tasques estructurades es veu dificultada per diferents factors, consubstancials a la síndrome. L'ampli ventall de handicaps constituït per alteracions



i/o dèficits afectius i relacionals, comunicatius, cognitius i de motivació intrínseca, al costat de la presència de conductes interferents, obliga a un estudi profund dels objectius específics i de la metodologia dels programes.

En el pla metodològic, cal assenyalar que la dificultat que manifesten moltes d'aquestes persones per a la comprensió d'informació de caràcter verbal, conjuntament amb les habitualment ben conservades capacitats viso-espacials, ha conduït a la utilització generalitzada, i amb èxits notables, de suports visuals. Altres tècniques que han demostrat la seva utilitat per millorar l'aprenentatge d'aquestes persones són, entre d'altres, l'anàlisi de tasques, l'aprenentatge sense errors, el moldejat i l'encadenament cap enrere (*back-chaining*). I podem afirmar que la utilització conjunta d'aquestes eines ha permès un major apropament dels rendiments als potencials individuals.

Durant l'etapa adulta, la utilització de les tècniques esmentades ha anat acompanyada, darrerament, del desenvolupament de programes laborals derivats del concepte de *treball amb suport* (ASEPAC, 1999). Aquest concepte inclou els principis de funcionalitat, significació, ajuda flexible i possibilitat d'elecció, i constitueix un element decisiu per a la integració sociolaboral de les persones amb autisme. Els programes de treball amb suport consisteixen en el desenvolupament de tasques laborals reals, mitjançant l'ajuda física o verbal dels monitors, i contemplen un ventall molt ampli d'entorns de treball: des de serveis específics per a les persones més afectades, fins a llocs de treball ordinaris per a la minoria més capacitada. Estudis sistemàtics sobre els resultats de l'aplicació d'aquests programes han mostrat (Cuxart i col., 2000) que fins i tot els adults amb autisme més greus poden beneficiar-se de tasques laborals reals. I també s'ha posat en evidència, que aquests programes contribueixen a proporcionar una millor qualitat de vida per a les persones afectades i a augmentar la motivació dels monitors.

Conductes problemàtiques

En les persones que presenten autisme, els trastorns de conducta acostumen a ser freqüents i greus. En el capítol anterior d'aquest llibre es descriuen els més habituals i el cert és que, malgrat que no formen part de la patologia nuclear de la síndrome, provoquen distorsions molt severes de l'entorn familiar, institucional i social. Els problemes de conducta contribueixen, en molts casos, a empitjorar notablement els quadres i poden interferir severament en els processos d'aprenentatge.

El tractament dels trastorns de conducta requereix un diagnòstic funcional, com a pas previ al disseny d'un

programa terapèutic que, tal i com ja hem assenyalat anteriorment, haurà de tenir un caire fonamentalment psicològic i pedagògic. També hem afirmat que, malgrat això, quan hi ha factors endògens que contribueixen de manera significativa al manteniment de les conductes, és necessària, a més, la intervenció psicofarmacològica. Des de la vessant psicològica i pedagògica, les tècniques que s'utilitzen per modificar o eliminar aquestes conductes són múltiples: reforçament diferencial, extinció, interrupció de resposta, temps fora (*time out*). A més, hi ha un consens cada cop més ampli per obviar totes aquelles que impliquen la presentació d'estímuls aversius.

Serveis

A part de programes terapèutics específics, l'atenció i tractament de l'autisme requereixen un ventall ampli de serveis:

1. Diagnòstic
2. Suport familiar
3. Escola
4. Centres de dia per a adolescents i adults
5. Residències terapèutiques i temporals
6. Habitatge alternatiu

Aquests serveis cobreixen diferents necessitats i la seva utilització, per part de les persones amb autisme i les seves famílies, dependrà del període del cycle vital en què es trobi el subjecte i de les necessitats individuals.

El grau d'especificitat de tots aquests serveis pot variar, però com a norma general hem de considerar que pels casos més severs aquests hauran de ser molt específics, mentre que per als més lleus, certs serveis ordinaris poden ser adequats, si disposen dels recursos adients.

Família

Les greus conseqüències que, per a la dinàmica familiar, comporta la presència d'un fill amb autisme fa necessària l'existència de serveis de suport familiar. El tipus i grau d'ajuda varia d'un cas a l'altre, però és evident que, durant tot el cycle vital del seu fill, totes les famílies necessitaran algun tipus de suport i assessorament.

Des d'una perspectiva cronològica, el primer que demanen les famílies és un diagnòstic del seu fill que contingui, no només aspectes descriptius, sinó també prescriptius. Posteriorment, i a més d'un centre adequat per a l'escolarització del nen, els pares necessiten un programa individual per al tractament del fill a la llar que inclogui un assessorament regular per part de professionals qualificats. De manera progressiva, i a mesura que el fill vagi creixent, les famílies han de disposar de serveis de *respir* pels caps de setmana, vacances i situacions imprevistes. Finalment, s'ha de contemplar l'existència de sistemes d'habitatge alternatiu al familiar, quan la convivència a la llar ja no sigui possible, degut a la incapacitat dels pares per atendre adequadament el seu fill, o a causa de la seva desaparició biològica.

Bibliografia

ASEPAC (Ed.) (1999). *Treball amb suport per a persones amb autisme severament afectades*. Barcelona.

Barthélémy, C., Lelord, G. i Hameury, L. (Eds.) (1995). *L'autisme de l'enfant. La thérapie d'échange et de développement*. Paris. Expansion Scientifique Française.

Cuxart, F. (2000). *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Archidona (Málaga). Aljibe.

Cuxart, F., Solà, R., Cabot, I., Ventura M.J., Gisbert, A. i Cervera, J. (2000). *Proyecto Autismo la Garriga: resultados de la aplicación de un programa laboral*. Ponència presentada al X Congreso de AETAPI. (Vigo).



■ Etiologia i investigacions científiques en l'autisme

Mercè Pineda. Doctora en medicina, neuropediatria.

Professora de la Universitat de Barcelona. Metge del Servei de Neurologia de l'Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona. Consultora del projecte Autisme la Garriga.

L'autisme és un trastorn ampli i complex del desenvolupament que incideix en les funcions cerebrals superiors. L'autisme no és una malaltia, sinó que és una sèrie de manifestacions anormals que estan contingudes sota un gran paraigua conegut com l'*Espectre Autista* (Rapin, 1991, 1998). Es caracteritza per deficiències qualitatives en l'àmbit de la interacció social i de la comunicació, així com per patrons de conducta, activitats i interessos restringits, repetitius i estereotipats (DSM IV). Per altra banda, diversos trastorns, síndromes i malalties amb diferents etiologies poden presentar-se amb una mateixa conducta autista.

Es manifesta des de l'edat infantil i aquests nens presenten un aïllament social que s'evidencia en l'acció d'evitar la mirada, absència de resposta en cridar-los, manca de participació en les activitats de grup, falta de consciència sobre els altres i manca d'empatia social i emocional. Les anomalies de la capacitat de comunicació fan referència tant a la verbal com a la no verbal, i van des d'un fracàs en el desenvolupament d'habilitats expressives i receptives del llenguatge, fins a un llenguatge repetitiu i ecolàlic. Els pacients que presenten llenguatge tenen una incapacitat per iniciar o mantenir una conversa correctament. Tampoc són capaços d'interpretar el llenguatge corporal, l'entonació i les expressions facials. Els seus patrons de conducta són repetitius, estereotipats, amb resistència

al canvi, tenen afecció a objectes o a components parcials de l'objecte, insisteixen en determinades rutines, es fascinen per objectes en moviment i no desenvolupen un joc simbòlic.

En absència de marcadors biològics, fins ara el diagnòstic d'autisme ha quedat limitat a un diagnòstic clínic. Les manifestacions conductuals dels pacients amb autisme es poden observar en nens amb diferents fenotipus clínics, amb major o menor dèficit cognitiu i amb diversos patrons conductuals i de comunicació. Tot això constitueix el gran espectre dels trastorns autistes (Rapin 1997, 1998), que trobem descrit en la classificació internacional de malalties (ICD 10) i en el manual de diagnòstic de malalties mentals (DSM IV). Per això, davant un nen amb un trastorn de l'espectre autista, és fonamental seguir una pauta d'estudi i centrar-nos en la recerca de lesions cerebrals congènites, adquirides, malalties concurrents, tòxiques, metabòliques, epilèpsia o altres anomalies mèdiques o neurològiques que puguin beneficiar-se d'un diagnòstic etiològic, d'un tractament mèdic i psicològic precoç, d'un consell genètic i familiar (Gillberg i col., 2000).

Historial clínic

És fonamental haver realitzat un bon historial clínic que detalli els antecedents familiars, i investigar l'existència en els familiars no solament de primer grau, sinó estendre's a vàries generacions, de qualsevol familiar amb autisme, retard del llenguatge, retard mental, síndrome de X-Fràgil, esclerosi tuberosa, etc., per les implicacions i necessitat d'una avaluació cromosòmica o genètica. A més, també és important investigar la presència de trastorns de l'afectivitat, l'ansietat, trastorns depressius, maníacs, esquizofrènia, trastorns obsessius-compulsius i tics, puix que s'ha demostrat que aquests trastorns són més freqüents en les famílies de pacients amb autisme i poden incrementar la càrrega de la família (Fombonne i col., 1997). Estudis de famílies han demostrat que la probabilitat d'aparició d'autisme s'incrementa de 50 a 100 vegades en familiars de primer grau d'individus amb autisme (Rutter, 1997; Simonoff, 1998; Fombonne i col., 2000).

Hem de detallar els antecedents obstètrics i perinatals, ja que es va atribuir injustificadament al part l'origen de l'autisme o el retard mental. S'havia publicat un increment de complicacions obstètriques en els parts de nens amb autisme, independentment de l'edat de la mare en el moment del part. Encara que alguns estudis anteriors havien indicat una possible, encara que lleu, associació entre autisme i un augment dels factors de risc obstètrics, aquests indicis no han estat confirmats en els estudis posteriors (Lord i col., 1991).

És fonamental constatar en l'historial clínic tots els ítems del desenvolupament psicomotor, especialment al voltant dels 18 als 36 mesos, que és quan més es pot evidenciar l'aparició d'estancaments o salts en el desenvolupament, i l'aparició de regressions evolutives.

S'han de revisar amb molta precisió les característiques socials, comunicatives, conductuals, així com el retard en l'adquisició del llenguatge, la pèrdua d'interacció social, els trastorns de caràcter, les conductes obsessives, el dèficit d'atenció, la presència de crisis epilèptiques, els estats depressius, la irritabilitat, les autolesions, la presència de trastorns en la regulació del son i del menjar (Gillberg i col., 2000).

Examen físic

L'examen físic i neurològic ha de ser complet i exhaustiu. En persones amb autisme és molt freqüent que es requereixi més temps, degut a la probable manca de cooperació d'un pacient amb deteriorament en la comunicació i als seus problemes de conducta. Sempre cal tenir en compte que alguns canvis severos i inexplicats en la conducta poden ser causats per malalties concurrents no diagnosticades. En iniciar l'examen, sempre s'ha de realitzar la corba del perímetre cefàlic, ja que la mitjana del perímetre cefàlic en nens amb autisme pot ser més alta que la dels nens amb un desenvolupament normal (Fidler i col., 2000). S'ha observat el mateix amb el pes cerebral en estudis post-mortem (Courchesne i col., 1999). Encara que només una petita proporció dels nens amb autisme té una franca macrocefàlia amb perímetre cefàlic per sobre del percentil 98, la distribució de les mides està clarament desviada cap amunt, amb una mitjana en l'autisme al voltant del percentil 75 (Lainhart i col., 1997). Aquesta macrocefàlia es pot presentar en néixer, o bé aparèixer una acceleració en el creixement cerebral durant el primer any de vida. El fenomen de la macrocefàlia sense una franca neuropatologia en nens amb autisme és àmpliament reconegut (Lainhart i col., 1997; Rapin, 1996).

Seguidament, hem d'avaluar qualsevol risc disfòrmic, fenotipus especial, malformació somàtica o la presència d'anomalies cutànies o d'òrgans, per a detectar en tot nen que presenti autisme una malaltia neurocutània o la possibilitat d'alguna síndrome coneguda X-Fràgil, Rubinstein-Taby, Smith-Lemli-Opitz, etc. Quan es realitza l'examen motor, trobarem que al voltant del 25% presenten hipotonia, especialment en els primers anys de vida. Les anomalies en la motricitat fina i grossa es constaten en molts pacients autistes, encara que és més important en aquells que presenten un QI (quotient intel·lectual) més baix (Rapin, 1996). És molt freqüent la presència de moviments i conductes estereotipades, que poden observar-se en un 60-80% d'aquests nens. Cal avaluar el nivell cognitiu, que inclourà l'avaluació de les interaccions socials, del joc i de la funció comunicativa (llenguatge expressiu, receptiu, utilització de llenguatge simbòlic i oral). Les habilitats deficitàries de joc són independents del quocient intel·lectual que presenten (Rapin, 1996).

Estudi conductual

Fins ara no existeix cap marcador biològic o anàlisi de laboratori per al diagnòstic de l'autisme i altres trastorns generalitzats del desenvolupament. D'acord amb això, els clínics han d'utilitzar el seu judici clínic, ajudats de manuals de diagnòstics com el DSM-IV i la ICD-10, així com dels resultats de diversos instruments d'avaluació, escales o qüestionaris. Els tests per a la detecció dels nens amb autisme més àmpliament utilitzats són: el Qüestionari per a l'Autisme en Nens Petits (Baron-Cohen i col., 1992; Baron-Cohen i col., 1996), el Test de Detecció de Trastorns Generalitzats del Desenvolupament (Siegel, 1998), el Childhood Autism Rating Scale (Schopler, 1986), l'Autism

Diagnostic Interview (Lord, 1994) i l'Autism Diagnostic Observation Schedule (Lord, 1999, 2001). Per a nens grans verbals s'utilitza freqüentment l'Escala Australiana per a la Síndrome d'Asperger (Garnett i col., 1998).

Degut a la freqüència de l'autisme en la població infantil (1/500 nens), és imprescindible que el pediatre faci controls del desenvolupament psicomotor, especialment en la població d'alt risc, i que es descartin els déficits d'audició. És fonamental realitzar el diagnòstic diferencial amb altres patologies i arribar precoçment al diagnòstic d'autisme (Filipek, 1999, 2000). La col·laboració i la consulta interdisciplinària és imprescindible en el diagnòstic i l'avaluació de nens amb trastorns de l'espectre autista.

Exàmens complementaris

Davant un pacient amb trastorns de l'espectre autista, s'han de realitzar proves complementàries per al seu estudi etiològic. S'utilitzen diverses tècniques d'exploració neurològica: neuroimatge, anàlisis bioquímiques, exàmens neurofisiològics, estudis genètics, etc., que ens ajudaran a investigar les causes orgàniques, avui conegudes, i que poden constituir l'origen de l'autisme en alguns pacients, i també ens podran ajudar a conèixer millor el funcionament del cervell en aquests pacients, en les seves formes idiopàtiques (De Long, 1999).

Neuroimatge

Els estudis radiològics han mostrat grans avenços en els darrers anys, especialment en el camp de la neuroradiologia, amb la Tomografia Axial

Computeritzada (TAC) i la Ressonància Nuclear Magnètica Cranial (RM), amb estudis volumètrics i també d'Espectroscòpia per a l'estudi de metabòlits cerebrals. En les últimes dècades, s'ha afegit el SPECT que ens ha permès visualitzar la hipoperfusió de l'hemisferi cerebral dret en un grup de pacients afectats de la Síndrome d'Asperger. Els estudis de Tomografia per Emissió de Positrons (PET) ens han facilitat l'estudi d'utilització global basal de glucosa en el cervell.

Als anys 80, els primers estudis amb la TAC (Tomografia Axial Computeritzada) van descriure diverses anomalies en les imatges cerebrals, però l'estudi de Damasio i col·laboradors (1980) va demostrar que les anormalitats cerebrals en la TAC d'individus amb autisme solament s'associaven amb la presència de trastorns concurrents, més que no pas amb l'autisme en si. En una revisió de més de 400 estudis d'imatge en subjectes amb autisme, es va trobar una prevalença molt baixa de lesions focals o altres patologies i la seva localització variable les definia com a dades merament accidentals o coincidències (Filipek i col., 1992). Una sèrie d'estudis de pacients amb autisme amb TAC i RM, exclosos prèviament dels que presentaven altres trastorns identificables diferents de l'autisme, ha confirmat l'absència d'anormalitats cerebrals detectables que fossin característiques específiques de l'autisme (Filipek, 1999). Amb la utilització de la Ressonància Magnètica Funcional (RMF), Baron-Cohen (1999) va demostrar que, en pacients amb autisme i síndrome d'Asperger, es produeix una activació de les regions fronto-temporals, però no de l'amígdala. Els estudis amb emissió de positrons (PET) han mostrat augments de la glucosa cerebral en nuclis basals, lòbuls frontal, parietal i temporal, encara que altres grups d'investigadors no ho hagin confirmat (Filipek, 1999). Un treball recent de 5 homes amb un nivell funcional alt i autisme va mostrar: un domini



hemisfèric invers durant l'estimulació auditiva verbal, una tendència a l'activació disminuïda de l'escorça auditiva durant l'estimulació auditiva i una activació cerebel·losa també disminuïda durant la percepció auditiva no verbal. Altres estudis han mostrat anomalies en ganglis de la base i en la circumvolució cinglada (Haznedar, 1997). En nens amb autisme, utilitzant el precursor de la serotonina, (alpha-C11 metyltriptofan), s'observà com la síntesi de serotonina estava molt més reduïda en l'hemisferi esquerre que en l'hemisferi cerebral dret, fent evident una anomalia en la síntesi de la serotonina de les vies dentado-tàlamo corticals (Chugani, 1999). Altres estudis han descrit una absència del període d'augment de la síntesi de serotonina en el cervell de nens amb autisme (Filipek, 1999).

Estudis bioquímics

En els darrers anys s'ha realitzat un ampli ventall de determinacions bioquímiques en orina, sang i líquid cefalo-raquídi, per intentar identificar anomalies metabòliques específiques en individus amb autisme. S'inclouen estudis d'errors congènits del metabolisme en aminoàcids, carbohidrats, purines, pèptids i anomalies en la cadena respiratòria mitocondrial, així com estudis de tòxics.

La concurrència de símptomes similars a l'autisme en pacients amb errors congènits del metabolisme ens obliga a pensar en la utilització del test de detecció com a part de la rutina d'avaluació en pacients amb quadres clínics greus. Els tests i estudis metabòlics estan indicats quan existeix una història de letargia, vòmits cíclics, trets dismòrfics o tosos, retard mental sever, crisis epilèptiques rebels a la medicació i en quadres regressius. Tanmateix, el percentatge de nens

amb autisme en què s'hagi confirmat un trastorn metabòlic identificable és probablement inferior al 5% (Shevell, 2000).

L'augment dels nivells de serotonina plaquetària sembla consistent, però es desconeix el seu mecanisme (Cook i col., 1993), encara que sembla evident que la neurotransmissió serotoninèrgica en l'autisme és patològica (Chugani i col., 1999). La presència d'anticossos contra la proteïna bàsica de la mielina en nens amb conducta autista (Cook i col., 1990) i la presència d'activació parcial o incompleta de limfòcits T ha fet especular sobre una possible implicació del sistema autoimmune, però en el moment actual no s'ha pogut confirmar.

Existeixen diversos estudis analítics en pacients amb autisme que busquen un marcador biològic, sense que hagin assolit uns resultats concloents, com són les anàlisis de traçament d'elements, anticossos celíacs, tests d'al·lèrgies alimentàries al gluten, la caseïna, la càndida i altres fongs, micronutrients, nivells vitamínics, estudis de la permeabilitat intestinal, anàlisi de defecacions, pèptids urinaris, test de funció tiroide i, recentment, estudis de la glutació peroxidasa eritrocitària (Page, 2000). La majoria de les anàlisis bioquímiques actualment s'usen per a comprendre la fisiopatologia de l'autisme (Johnston, 2000).

Estudis neurofisiològics

Els exàmens neurofisiològics ens ajuden a completar i a comprendre millor la patologia d'aquests pacients.

Els estudis de l'electroencefalograma (EEG) convencional en nens amb autisme han mostrat que d'un 13 a un 83% són anormals, encara que els

mètodes de registre i la variabilitat en la interpretació poden justificar les diferències (Tuchman i col., 2000). Els registres de telemetria amb EEG-vídeo de 24 hores en nens amb espectre autista han mostrat anomalies amb descàrregues paroxístmiques en un 46% (Tuchman, 1997). Recentment, l'estudi de Lewin (1999) ha mostrat, amb la magnetoencefalografia, una activitat epileptiforme en un 82% de pacients amb espectre autista i sospita d'antecedents de convulsions i regressió. La prevalença d'epilèpsia en una gran sèrie de nens pre-escolars amb autisme s'ha estimat en un 7% (Rapin, 1996), en una altra sèrie en un 14% (Tuchman i col., 1991), i la prevalença acumulada en adults s'estima entre un 20 i un 35% (Minshew i col., 1997). Les puntes d'aparició de crisis passen a l'edat de la lactància i a l'adolescència (Minshew i col., 1997).

El retard mental, amb anomalies motores o sense, i la història familiar d'epilèpsia són un factor de risc significatiu per al desenvolupament de crisis epilèptiques en individus amb autisme. Existeix una relació entre autisme amb quadres clínics que es presenten amb un curs regressiu abans dels 36 mesos i les crisis epilèptiques amb punta onda lenta durant el son, o una síndrome de Landau-Kleffner; però avui dia es desconeix l'etiologia, així com la fisiopatologia subjacent (Tuchman i col., 1997).

Les crisis epilèptiques poden ser de tots els tipus, però les parcials complexes semblen ser les més prevalents, mentre que les anomalies detectades en l'EEG apareixen amb més freqüència en els lòbuls temporals.

És difícil reconèixer les crisis parcials complexes en individus amb autisme, a causa de la tendència a interpretar els moviments motors o conductes autistes estranyes com epilèptiques, i s'agreuja per la falta de correlació entre les crisis epilèptiques clíniques i

l'activitat paroxística en l'EEG (Minshew i col., 1997). Un estudi recent suggereix que hi podria haver una relació causal entre un subgrup de nens amb regressió autista i EEG definits com "epilèpsies focals benignes" (Nass i col., 1998). Qualsevol conducta, com ara fixar la mirada, bloqueig de l'activitat, o crisis d'agressivitat associades amb trastorns de la consciència hauria de crear una gran sospita de crisis parcials complexes en nens amb autisme. Especialment en nens petits i pre-escolars, i en situacions on hi ha un índex alt de sospita clínica de que pateixen epilèpsia, clínica o subclínica, s'haurà de practicar EEG amb privació prolongada del son, buscant la presència de paroxismes i ondes lentes durant el son (Tuchman i col., 1997) i avaluar les seves possibilitats terapèutiques (Tuchman, 2000).

Els estudis dels potencials evocats auditius de tronc cerebral (PEA) i els potencials evocats auditius de latència mitjana (PEALM) han mostrat resultats contradictoris en els diversos estudis realitzats. Sempre hem de tenir en compte que els problemes d'audició poden coexistir en aquests pacients; per això sempre s'han d'excloure dins de l'examen clínic (Rapin, 1997).

L'estudi dels defectes visuals és complex en aquests pacients amb trastorns de l'espectre autista, però l'examen del fons de l'ull, així com els potencials evocats visuals (PEV) i l'electroretinograma (ERNG), ens poden posar en evidència anomalies en la seva agudesa visual.

Estudis genètics

Partint de la base que l'espectre autista inclou diferents entitats clíniques amb etiopatogènies diverses, es creu que la seva base genètica ha de ser



també heterogènia. La incidència de l'autisme és 3-4 vegades superior en els homes que en les dones. El risc de recurrència per als germans d'un cas idiopàtic és del 3%, 50-75 vegades superior al de la població general (Bolton i col., 1994; Filipek, 1999).

El 1976, Hanson va publicar per primera vegada que els factors genètics tenien un paper important en l'autisme i, a l'any següent, va aparèixer la primera publicació (Folstein, 1977) de 21 parelles de bessons i la concordança entre els monoïgots i els dizigots. Aquest estudi ens confirma que els factors genètics juguen un paper molt important en l'etiologia de l'autisme.

Les anomalies cromosòmiques tenen un gran interès

en tota patologia d'origen desconegut, ja que poden ser indicatives de regions cromosòmiques que continguin gens implicats en la patologia de l'autisme. Hi ha abundants publicacions que descriuen pacients amb trastorns de l'espectre autista que presenten anomalies cromosòmiques numèriques i estructurals. La majoria són de novo i, actualment, impliquen la pràctica totalitat dels cromosomes humans (revisió: Gillberg, 1998).

Dels trastorns cromosòmics associats amb l'autisme, una de les anomalies més comunament descrita és la que afecta al cromosoma 15 (la duplicació intersticial materna de la regió 15q11-q13), que apareix entre l'1 i el 4% d'una sèrie de casos que complien els criteris per a l'espectre autista (Salmon, 1999). També ha estat freqüent la detecció de pacients amb X-Fràgil. Altres

anomalies cromosòmiques actualment identificables amb cariotips d'alta resolució són la incidència de delecions críptiques i microdelecions (Schroer i col., 1998; Turner i col., 2000), tot i que la significació biològica exacta d'aquestes anomalies descrites encara no és coneguda.

De llavors ençà, la creença que existeixen gens candidats en l'autisme ha anat en augment. Recentment, es creu que múltiples gens que interactuen entre ells estaran implicats en l'etiologia de l'autisme (Turner i col., 2000).

En els darrers anys, diversos grups d'investigadors internacionals han centrat els estudis de les bases genètiques de l'autisme en la identificació de locus de susceptibilitat en tot el genoma. Aquesta aproximació ha requerit estudis de grans col·leccions de casos familiars, recollits en estudis multicèntrics, utilitzant diversos mètodes estadístics d'anàlisi de lligament. De tots destaquen: l'estudi de Pericak-Vance i col·laboradors (1997), que va detectar lligament significatiu en la regió 15q; i l'International Molecular Genetic Study of Autism Consortium (IMGSAC, 1998), amb un total de 99 famílies amb varis afectes, es trobaren 6 loci en els cromosomes 7, 16, 4, 10, 19 i 22 suggestius de contenir gens candidats. Els gens candidats amb valors més alts s'han registrat en el cromosoma 7q i 16p. Un altre estudi recent ha estat el Paris Autism Research International Sibpair Study (Philippe i col., 1999), en què s'han estudiat 51 casos familiars i s'han detectat 11 regions genòmiques amb lligament significatiu per mètodes no paramètrics. Quatre d'aquestes regions han coincidit amb altres estudis. També en el Collaborative Linkage Study of Autism (1999), s'indica que les regions identificades amb lligament més alt per a aquest grup corresponen als cromosomes 13q i 7q31-33. Ha estat de gran

importància l'estudi realitzat el 1999 per Risch i col. en què descriuen resultats compatibles amb un model d'herència multigènica en més de 15 loci implicats, a partir de l'estudi de 90 casos familiars. S'observa que existeix poca congruència entre els resultats obtinguts pels diferents grups. Actualment, les regions amb més possibilitats són: 7q31-q32, 15q11-q13 i 16p13.3. Aquesta manca de concordança entre els diferents estudis és deguda, bàsicament, a la gran heterogeneïtat clínica de les poblacions estudiades i a una manca de consens clínic en els criteris diagnòstics d'inclusió utilitzats. La comparació dels criteris diagnòstics suggereix que l'edat, la presència i/o absència de comunicació verbal i el quocient intel·lectual dels pacients són variables fonamentals que s'han de tenir molt en compte en realitzar aquests estudis. És fonamental la subdivisió i homogeneïtzació dels fenotips per a incrementar la possibilitat de detectar els diversos gens implicats en l'autisme (Lord i col., 2001).

Un altre fenomen fonamental que cal prendre en consideració en l'estudi dels gens és l'*imprinting*. Aquest és un mecanisme propi dels mamífers que silencia una de les dues còpies d'un gen segons la seva procedència parental. Els gens impresos s'expressen de forma monoal·lèlica específica, segons el seu origen sigui patern o matern, segons el teixit (cervell, sang, pell, etc.), i segons la fase del desenvolupament. S'agrupen en regions cromosòmiques que conformen dominis funcionals d'alta complexitat genòmica. L'*imprinting* genòmic juga un paper fonamental en el desenvolupament fetal i en el desenvolupament del comportament. El nombre de gens impresos descrits creix de forma constant. Els darrers registres publicats recullen uns 39 gens, i cada dia se'n coneixen de nous. Estudis recents mostren la implicació directa de l'*imprinting* en els complexos mecanismes subjacents

en el desenvolupament fetal, del cervell i de la conducta, així com la seva influència sobre els trastorns del desenvolupament i del neurocomportament, entre els quals s'inclouen els trastorns psiquiàtrics (Isles i col., 2000). Les malalties d'imprinting s'associen a models d'herència complexos, no mendelians. Sovint es produeixen de nou, però en alguns casos poden ser hereditaris, degut a mutacions que afecten específicament el centre d'imprinting o a gens concrets, i es manifesten únicament quan són heretats del progenitor que ha de transmetre el gen actiu no imprès com succeeix amb el gen UBE3A, causant de la Síndrome d'Angelman.

Estudis en rates demostren que ambdós complements cromosòmics, patern i matern, són necessaris per a la viabilitat de l'embrió. Els estudis recents (Isles i col., 2000), han evidenciat que el complement patern contribueix de forma específica en el correcte desenvolupament de la placenta, el múscul i àrees concretes del cervell relacionades amb el comportament motivat primari (que correspon a les àrees de l'hipotàlem i les àrees septal i pre-òptiques del cervell). Per contra, el genoma matern és imprescindible per al creixement cerebral i per al desenvolupament d'àrees cerebrals relacionades amb el comportament social (neocòrtex i striatum). Aquests estudis evidencien la implicació fonamental dels gens impresos en el desenvolupament del cervell.

Dins l'espectre autista, s'inclou també la Síndrome de Rett, el diagnòstic de la qual és clínic. Però la recent troballa de mutacions en la regió codificant del gen MECP2 (Amir i col., 1999) en aquestes malalties, fa que la seva presència ens ajudi a confirmar el seu diagnòstic. Aquest gran descobriment ens ha ajudat a entendre que la gran majoria de nenes amb Síndrome de Rett, que presenten mutacions en aquest gen són mutacions de novo, amb herència dominant lligada al

cromosoma X (Xq28), pateixen el fenomen de ionització i és letal en hemizigosis. Aquest gen no s'expressa per igual en els diferents teixits del cos humà i això fa encara més difícil conèixer el seu estudi. La funció d'aquest gen és reguladora: inhibeix l'expressió d'altres gens. Aquest gen actua solament durant el neurodesenvolupament, i això ens explica les diferents fases de la malaltia que presenten aquestes pacients i com, a partir de la pubertat, entren en una fase d'estadi amb estabilització, inclosa la recuperació d'alguns dels seus greus signes clínics. Les troballes de mutacions en la regió codificant d'aquest gen, en un 80% de les nenes amb la forma clàssica i en un 50% de les formes atípiques de Síndrome de Rett, ens obliga a pensar que hi pugui haver altres gens afectats i altres regions implicades, a més de la regió codificant del MECP2.

El gen MECP2 codifica per a Methyl CpG-binding protein 2 (MeCP2) i mostra una elevada expressió en el cervell en les darreres setmanes de gestació i primer any de vida.

Uns científics han demostrat, en rates afectades de la Síndrome de Rett, que el gen MeCP2 és necessari per al manteniment de la funció neuronal, principalment després del naixement. Les diferents manifestacions clíniques en humans amb mutacions en el MECP2 han resultat ser més àmplies del que s'esperava. En aquest últim any s'han publicat diversos treballs que demostren l'ampli espectre fenotípic de les mutacions d'aquest gen, que es troba no solament en la Síndrome de Rett clàssica i en forma atípica, sinó que també s'ha trobat mutacions en dones asimptomàtiques (mares portadores), en homes amb encefalopatia congènita greu, en homes amb Síndrome de Rett clàssica i mosaïcisme somàtic (Armstrong i col., 2001), en homes amb anomalies cromosòmiques (XXY) i simptomatologia clínica de la Síndrome de Rett, també

en homes i dones amb retard mental familiar, i en un pacient amb autisme (Couvert i col., 2001). Aquest gen és molt complex i es desconeixen els seus mecanismes patogènics. Tota aquesta variabilitat clínica ha d'estar influenciada per la funció reguladora del MECP2 sobre molts altres gens que tenen un paper molt important en el desenvolupament normal del sistema nerviós central. Avui dia els estudis estan centrats en investigar si el MECP2 és l'únic gen responsable de la Síndrome de Rett o existeixen altres gens implicats, i en buscar mutacions, no solament en les regions codificadores, sinó també en les àmplies regions reguladores i, recentment, en la regió promotora del gen (Monros i col., 2001). Actualment, diversos grups científics en l'àmbit internacional investiguen altres gens implicats en la Síndrome de Rett per arribar a conèixer la funció que exerceix el MECP2 sobre el retard mental i l'autisme. Per això, amb mostres congelades d'ADN de diferents teixits (limfòcits, fibroblastes, múscul, cervell, etc.) de diversos pacients, s'estan creant bancs de teixits nacionals i internacionals de pacients amb trastorns de l'espectre autista per analitzar el patró expressió del gen MECP2 i l'estat d'imprinting del gen UBE3A i d'altres gens impresos en cervell, que siguin candidats funcionals per a l'autisme.

En el nostre país, a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, l'any 1999 es va obtenir una beca del Fons d'Investigacions Sanitàries per a estudis genètics en la Síndrome de Rett, i aquest Hospital és actualment el centre de referència per a l'estudi del gen MECP2 a Espanya. L'any 2002, gràcies a una beca de la Fundació Marató de TV3, s'ha iniciat l'estudi i classificació de pacients dins de l'espectre autista i implicacions del gen MECP2 (Xq28) i dels gens funcionals candidats de les regions 15q11-q13 en l'autisme associat al retard mental.



Durant els propers anys, gràcies a les diverses investigacions científiques amb estudis multidisciplinaris i multicèntrics, es podrà trobar un marcador biològic que ens facilitarà un diagnòstic precoç, un tractament eficaç i un consell genètic a les famílies amb malalts dins de l'espectre autista.

Bibliografia

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM IV*. Washington, DC: 65-78.
- Amir, R.E., Van den Veyer, L.B., Wan, M. et al. (1999). "Rett syndrome is caused by mutation in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2". *Nature genetics*, 23, 185-188.
- Armstrong, J., Poo, P., Pineda, M. Aibar, E., Gean, E., Catala, V. i Monros, E. (2001) "Somatic mosaicism for a MECP2 mutation in a boy with classical Rett syndrome and normal karyotype". *Annals of Neurology*, 50, 692.
- Baron-Cohen, S., Allen, J. i Gillberg, C. (1992). "Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT". *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-843.
- Baron-Cohen, S., Cox, A., Baird, G., Swettenham, J., Nightingale, N., Morgan, K., Drew, A. i Charman, T. (1996). "Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population". *British Journal of Psychiatry*, 168, 158-163.
- Baron-Cohen, S., Ring, H.A., Bullmore, E. et al. (1999) "Social intelligence in the normal and autistic brain: an fMRI study". *European Journal of Neuroscience*, 11, 1891-1899.
- Bolton, P., MacDonald, H., Pickles, A., Rios, P., Goode, S., Crowson, M., Bailey, A. i Rutter, M. (1994). "A case-control family history study of autism". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 877-900.
- Chugani, D.C., Muzik, O., Behen, M. et al. (1999). "Developmental changes in brain serotonin synthesis capacity in Autistic and non-autistic children". *Annals of Neurology*, 45, 285-295.
- Collaborative Linkage Study of Autism (1999). "An autosomal screen for autism". *American Journal of Medical Genetics*, 88: 609-615.
- Cook, E.H., Leventhal, B.L., Heller, W., Metz, J., Wainwright, M. i Freedman, D.X., (1990). "Autistic children and their first-degree relatives: Relationships between serotonin and norepinephrine levels and intelligence". *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 2, 268-274.

Cook, E.H. Jr., Perry, B.D., Dawson, G., Wainwright, M. i Leventhal, B.L. (1993). "Receptor inhibition by immunoglobulins: specific inhibition by autistic children, their relatives, and control subjects". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23, 67-78.

Courchesne, E., Muller, R.A. i Saitoh, A. (1999). "Brain weight in autism: normal in the majority of cases, megalencephalic in rare cases". *Neurology*, 52, 1057-1059.

Couvert, P., Bienvenu, T., Aquavivq, C. et al. (2001). "MECP2 is highly mutated in X-linked mental retardation". *Human Molecular Genetics*, 10 (9): 941-946.

Damasio, H., Maurer, R., Damasio, A.R. i Chui, H. (1980). "Computerized tomographic scan findings in patients with autistic behavior". *Archives of Neurology*, 37, 504-510.

De Long, G.R. (1999). "Autism: new data suggest a new hypothesis". *Neurology*, 23, 52 (5): 911-916.

Di Martino, A. i Tuchman, R.F. "Antiepileptic drugs: affective use in autism spectrum Disorders". *Pediatr Neurol*. 2001 Sep;25 (3):199-207.

Fidler, D.J., Bailey, J.N. i Smalley, S.L. (2000) "Macrocephaly in autism and other pervasive developmental disorders". *Dev Med Child Neurol*. Nov;42(11):737-40.

Filipek, P.A.(1999). "Neuroimaging in the developmental disorders: The state of the Science". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 113-128.

Filipek, P.A., Accardo, P.J., Baranek, G.T. et al. (2000). "Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society". *Neurology*, 22, 55 (4): 468-479.

Filipek, P.A., Kennedy, D.N. i Caviness, V.S., Jr. (1992). "Neuroimaging in child Neuropsychology". A I. Rapin i S. Segalowitz (Eds.). *Handbook of neuropsychology*: Vol. 6. *Child neuropsychology*. Amsterdam. Elsevier.

Fombonne, E., Bolton, P., Prior, J., Jordan, H. i Rutter, M. (1997). "A family study of autism: cognitive patterns and levels in parents and siblings". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. Sep;38 (6):667-83.

Fombonne, E. i Giacomo, A. (2000). *La reconnaissance des signes d'autisme par les parents*. Devenir. 12;49-64.

Garnett, M.S. i Attwood, A.J. (1998). "The Australian Scale for Asperger's syndrome". *Asperger's syndrome: A guide for parents and professionals*. Londres. Kingsley.

Gillberg, C. (1998). "Chromosomal disorders and autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 415-525.

Gillberg, C. i Coleman, M. (2000). *The Biology of Autistic Syndromes*. Cambridge University Press on behalf of Mack Keith Press. London.

Haznedar, M., Buschbaum, M., Metzger, M., Solimando, A., Spiegel-Cohen, J. i Hollander, E. (1997). "Anterior cingulate gyrus volume and glucose metabolism in autistic patients". *American Journal of Psychiatry*, 154: 1047-1050.

International Molecular Genetic Study of Autism Consortium (1998). "A full genome screen for autism with evidence of linkage to a region on chromosome 7q". *Human Molecular Genetics*, 7:571-578.

Isles, A.R. i Wilkinson, L.S. (2000). "Imprinted genes, cognition and behaviour". *Trends Cogn Sci Aug*;4(8):309-318.

Johnston, M. (2000). "Potential neurobiologic mechanisms through which metabolic disorders could relate to autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 471- 473.

Lainhart, J.E., Piven, J., Wzorek, M., Landa, R., Santangelo, S.L., Coon, H., i Folstein, S.E. (1997). "Macrocephaly in children and adults with autism". *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36, 282-290.

Lord, C., Bennet, L., Leventhal, Edwin, H. i Cook, Jr. (2001). "Quantifying the phenotype in Autism spectrum disorders". *American Journal of Medical Genetics*. 105: 36-38.

Lord, C., Mulloy, C., Wendelboe, M. i Schopler, E. (1991). "Pre- and perinatal factors in high-functioning females and males with autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, June; 21(2):197-209.

Lord, C., Rutter, M. i DiLavore. (1994). "Autistic Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2, 659-

Lord, C., Rutter, M., LeCouteur, A. i Risi, S. (1999). *Autism Diagnostic Observation schedules-WPS (WPS edition)*. Los Angeles: Western Psychological Services.

Minshew, N.J. (1991). "Indices of neural function in autism: clinical and biologic implications". *Pediatrics*, May;87(5 Pt 2):774-80.

Minshew, N.J., Goldstein, G. i Siegel, D.J. (1997). "Neuropsychologic functioning in autism: profile of a complex information processing disorder". *J Int Neuropsychol Soc* Jul;3(4):303-16.

Monros, E., Armstrong, J., Aibar, E., Poo, P., Canos, I. i Pineda, M. (2001). "Spectrum mutations,X chromosome inactivation analysis and clinical correlations in a series of Spanish Rett syndrome patients". *Brain Development*, (in press).

Nass, R., Gross, A. i Devinsky, O. (1998). "Autism and autistic epileptiform regression with occipital spikes". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40, 453-458.

Page, T. (2000). "Metabolic approaches to the treatment of autism spectrum disorders". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 463-469.

Philippe, A., Martinez, M., Guilloud-Bataille, M. et al. (1999). "Genome wide scan for autism susceptibility genes". *Human Molecular Genetics*, 8, 805-812.

Rapin, I. (1991). "Autistic children: Diagnosis and clinical features". *Pediatrics*, 87, 751-760.

Rapin, I. (1996). "Neurological examination". *Preschool children with inadequate communication: Developmental language disorder, autism, low IQ*. Londres. MacKeith.

Rapin, I. (1997). "Autism". *New England Journal of Medicine*, 337, 97-104.

Rapin, I. i Katzman, R. (1998). "Neurobiology of Autism". *Annals of Neurology*, 43, 7-14.

Risch, N., Spiker, D., Lotspeich, L. et al. (1999). "A genomic screen of autism evidence for multilocus etiology". *American Journal of Human Genetics*, 65, 493-507.

Rutter, M. (1997). "Child psychiatric disorder. Measures, causal

mechanisms, and interventions". *Arch Gen Psychiatry*. Sep;54(9):785-9.

Schopler, E., Sreicher, R. i Renner, B. (1986). *Childhood Autism Rating Scale (CARS)*. Los Angeles: Western Psychological Services.

Schroer, R.J., Phelan, M.C., Michaelis, R.C., Crawford, E.C., Skinner, S.A., Cuccaro, M., Simensen, M.J., Bishop, J., Skinner, C., Fender, D. i E, S. R. (1998). "Autism and maternally derived aberrations of chromosome 15q". *American Journal of Medical Genetics*, 76, 327-336.

Siegel, B. (1998). *Early screening and diagnosis in autism spectrum disorders: The Pervasive Developmental Disorders Screening Test (PDDST)*. Comunicació presentada a la NIH State of the Science in Autism. Screening and Diagnosis Working Conference, Bethesda, MD, June 15-17.

Simonoff, E. (1998). "Genetic counselling in autism and pervasive developmental Disorders". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 447-456.

Tuchman, R.F., Rapin, I. i Shinnar, S. (1991). "Autistic and dysphasic children. I: Clinical characteristics". *Pediatrics*. Dec; 88(6):1211-8.

Tuchman, R. i Rapin, I. (1997). "Regression in pervasive developmental disorders: seizures and epileptiform electroencephalogram correlates". *Pediatrics*, 99, 560-566.

Tuchman, R., Jayakar, P., Y aylali, I. i Villalobos, R. (1997). "Seizures and EEG findings in children with autism spectrum disorders". *CNS Spectrums*, 3, 61-70.

Tuchman, R. (2000). "Treatment of seizure disorders and EEG abnormalities in children with autism spectrum disorders". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (5): 485-9.

Turner, M., Barnby, G. i Bailey, A. (2000). *Genetic clues to the biological basis of Autism*. Mol Med Tod. 6; 238-243.

World Health Organization.(1992). (Eds.). *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: clinical descriptors and diagnostic guidelines*. Geneva.

Woodhouse, W., Bailey, A., Rutter, M., Bolton, P., Baird, G. i Le Couteur, A. (1996). "Head circumference in autism and other pervasive developmental disorders". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(6):665-71.



■ El Dr. Josep Rom. Una passió per l'autisme

José Manuel Romacho Romero. Doctor en medicina, psiquiatre.

El Dr. Josep Rom era una persona difícil de definir. Aquesta breu biografia de l'amic entranyable es basa en una llarga amistat, que és inesborrable per a mi i amb la qual m'obsequià durant més de tres dècades.

En Pep era el paradigma de l'home intel·ligent i dotat de vocació clínica, que s'unia a un sentit de l'humor en forma de fina ironia. Infatigable lector, fou un exemple vivent de la frase del Dr. Letamendi, qui deia que «el metge que només sap medicina, ni medicina sap».

Va néixer l'any 1935 a la marinera Cambrils i era el mitjà de tres germans. Fill d'un expert pescador, el seu amor pel mar i per la seva pàtria romandrien constants en el seu cor. A això es deu que, en plena maduresa professional, el 1982, tornés a Cambrils per exercir com a metge fins a la seva jubilació.

Es llicencià en medicina el 1960, després d'haver entrat el 1954 com a alumne intern i, després, com a metge assistent a la Clínica Mèdica del Professor Dr. Pere Pons.

Fou també deixeble del Dr. Santiago Montserrat Esteve, al Dispensari de Medicina Psicosomàtica i Psiquiàtrica de l'Hospital Clínic, el mestre que més l'influï en la seva mentalitat estudiosa i objectivitat crítica. D'ell incorporà a la seva pròpia pràctica professional la interpretació dels fenòmens clínics amb una visió

científica.

El Dr. Rom fou un clínic brillant que s'aplicà des de molt jove a una pacient tasca: observar, orientar i ajudar els pacients i les seves famílies. Anteposà sempre l'exercici professional, en favor dels malalts, a l'esplendor acadèmic.

La seva gran experiència clínica s'argumenta en fets com l'haver estat, amb només disset anys, assistent de guàrdia del desaparegut Institut Frenopàtic, on més tard també treballà com a metge. Aquesta circumstància li permeté estudiar i conèixer amb nombrosos pacients.

Recordo de forma entranyable unes converses d'estiu davant del mar del "seu" Cambrils. En elles, en Pep em confiava la seva fascinació per les conductes autistes d'aquells pacients ingressats a l'Institut Frenopàtic. El seu interès pel món autista venia de lluny. No és d'estranyar, doncs, que després de posar-se en contacte amb el matrimoni Roca, s'incorporés el 1975 com a neuropsiquiatre assessor en la direcció tècnica del disseny del projecte que actualment coneixem com a **autisme la garriga**.



Infanto-Juvenil, de la qual fou president, i en d'altres

La seva manera d'abordar el nen amb autisme i relacionar-s'hi, fent-li fer tombarelles, fent-li pessigolles, la seva gran capacitat d'observació unida al seu agut ull clínic i tenacitat en descobrir el perquè continuen presents en els professionals **d'autisme la garriga.**

La seva col·laboració amb el projecte persistí fins a la seva mort, l'octubre del 2000.

Com a científic honest, proclamava amb valent claredat les seves reflexions sobre l'autisme en els congressos de la Sociedad Española de Psiquiatria

fòrums de debat de finals dels anys 70 i principis dels 80, i deia que «el nen amb autisme no és que no vulgui estar en el món, és que no pot».

Al meu amic Rom li agradava definir-se com a neuropsiquiatre. És en aquesta línia que afirmava, el 1986, a la Setmana d'estudi de l'autisme i psicosis infantils, organitzada amb motiu de la celebració del desè aniversari de la fundació de **cerac**, que la hipòtesi neurofisiològica-neurodinàmica era el camí veritable per arribar al món de l'autisme infantil.



iniciat una tasca per la qual ha lluitat i ha treballat amb perseverant tenacitat, amb il·lusió i confiança de treballar per alleugerir el sofriment dels altres, no mor.

A en Josep li interessava apassionadament l'essència de l'autisme, però era encara més intensa la seva preocupació per les persones amb autisme i pel que es podia fer per a elles ara i aquí.

A més de ser un gran clínic, fou un honest professional que realitzà una immensa tasca assistencial en el camp de l'autisme i la deficiència mental.

Tal com ha dit en alguna ocasió el Molt Honorable President de la Generalitat de Catalunya, «el que ha

Queda la seva feina, el seu exemple i el seu camí».

A nosaltres ens queda, per sobre de tot, seguir el seu exemple.

La figura del Dr. Rom queda indissolublement lligada a la història de la psiquiatria infantil en general i a l'abordatge de l'autisme terapèutic a Catalunya, a través dels seus 25 anys d'assessoria al projecte **autisme la garriga**.



Autisme la Garriga

Joan Roca. President de la Fundació Congost Autisme

Els inicis, el perquè d'aquesta iniciativa

A mitjans dels anys setanta, el nivell de coneixements sobre l'autisme i de serveis d'atenció i tractament a les persones afectades era, a escala mundial, força limitat.

Tan sols feia uns deu anys que s'havia iniciat la línia d'investigacions biològiques, que significava l'inici de la pèrdua de predomini de les hipòtesis psicògenes sobre l'origen de l'autisme. Pel que fa als serveis, els centres de tractament específics eren molt escassos i només existien, en nombre rellevant, en alguns països com el Regne Unit i els Estats Units. En l'aspecte terapèutic, si bé és cert que cap a la meitat dels anys seixanta s'havien començat a aplicar a la població amb autisme els principis de la modificació de conducta operant, els resultats obtinguts fins aleshores eren força irregulars. Finalment, la psicofarmacologia d'aquells temps, sobretot en relació amb els trastorns d'inici infantil, estava relativament poc desenvolupada.

De l'únic que es disposava, doncs, l'any 1976, per tractar l'autisme de manera relativament efectiva, era dels programes que s'aplicaven a la població amb deficiència mental, que contenien elements de la psicologia de l'aprenentatge i de la ja esmentada modificació de conducta operant.

A Catalunya i a Espanya, la situació de les persones

amb autisme i de les seves famílies en aquells anys es pot qualificar senzillament de dramàtica. La inexistència d'un reconeixement oficial de la síndrome, la ignorància en l'àmbit professional i en la societat, i la manca de pràcticament cap tipus de serveis provocaven l'absència de respostes adequades a les necessitats més bàsiques. Fins aquells moments, l'atenció a les persones afectades d'autisme s'havia reduït a Catalunya a l'actuació aïllada d'algun professional, com per exemple el neuropsiquiatre Josep Rom, que ja a la dècada dels seixanta posseïa coneixements importants del trastorn i que ja, aleshores, no tan sols realitzava diagnòstics diferencials, sinó que també havia iniciat una unitat específica d'autisme al centre Fàtima de Terrassa.

Aquesta realitat comportava que les persones amb autisme quan deixaven de ser nens anaven a parar als pavellons de profunds dels sanatoris psiquiàtrics o restaven a les seves llars i provocaven la no oficialitzada, desconeguda i dramàtica existència de famílies que es veïen condemnades a patir una situació molt dura en el marc d'una societat desconixedora d'aquesta discapacitat.

El 1975, un reduït grup de pares amb fills afectats per l'autisme, que no ens vam limitar a la resignació davant del conflicte, vam decidir que calia obrir nous camins i, de simples acceptadors passius d'un

problema, vam passar a buscar alternatives. Fou així com vam crear l'associació **apafac**, associació de pares de fills amb autisme de Catalunya i, amb un petit grup de professionals dirigits pel Dr. Josep Rom, dissenyàrem les primeres línies d'un *projecte que tenia per finalitat donar resposta d'una forma integral a les necessitats de les persones amb autisme al llarg de tot el seu cicle vital*, el que avui coneixem com a projecte **autisme la garriga**. Fou a partir d'aquesta visió d'atenció integral que, per dur a terme el nostre projecte, vam definir els quatre eixos d'actuació següents:

1. *Realització de diagnòstics categorials, descriptius i prescriptius*, per tal de definir l'afectació de la síndrome i el tractament necessari.
2. *Comunicació permanent amb les famílies* com a element imprescindible per a l'acceptació del problema.
3. *Desenvolupament de serveis per a tot el cicle vital de la persona amb autisme*, que incloïa la creació de residències terapèutiques i temporals i de serveis de suport familiar com a element diferencial del que en aquells moments existia.
4. *Participació activa de les famílies en el procés terapèutic*.

Es tractava de crear uns serveis que havien de cobrir les necessitats de les persones amb autisme i permetre a les seves famílies conviure amb elles sense desestructurar el nucli familiar i aconseguir, així, la seva integració a la societat. Tot això, que avui sembla obvi, en aquell moment xocava amb els models establerts.

Fou amb aquest esperit de renovació d'idees que el 6 de setembre de 1976 obria les portes **cerac**, un centre

educatiu especialitzat en el tractament de nens amb autisme. Era el primer servei del nostre projecte d'atenció integral.

El curs inicial, el 1976-1977, serví per fer evident als professionals que s'iniciaven en el tractament de l'autisme, que l'atenció als casos amb una simptomatologia nuclear severa i amb una deficiència mental associada important era una tasca extremadament difícil, i que els progressos eren lents, limitats i no necessàriament regulars. Però també els mostrà que l'observació permanent, l'avaluació sistemàtica i l'aplicació intel·ligent, flexible i imaginativa de diferents tècniques de la psicologia i la pedagogia, com la modificació de conducta operant i els principis de l'aprenentatge, conduïa a millores clínicament significatives i, per tant, a un augment sensible de la qualitat de vida dels alumnes i els seus familiars. L'experiència i qualitat professional del Dr. Rom fou decisiva en aquells moments, perquè orientà les línies terapèutiques del centre cap al rigor, l'amplitud de pensament i la mentalitat investigadora.

L'inici de les nostres activitats fou ja una experiència d'integració a la societat. El centre es va ubicar en uns locals situats al carrer Ceràmica núm. 32 del barri de Montbau a Barcelona. Sempre recordarem amb un afecte especial els membres de la Cooperativa Barcelonesa d'Habitatges que ens van facilitar aquells locals de forma desinteressada i a tota la gent del barri que van acollir amb absoluta normalitat i col·laboració el naixement de la nostra iniciativa.

D'aquella experiència d'integració val la pena destacar la relació que es va establir amb l'Escola Baloo i la possibilitat que ens varen oferir per a que els nostres nens compartissin el temps d'esbarjo amb els seus alumnes.

Naixia un projecte fruit del treball conjunt de pares i professionals com un model de gestió que continua essent l'actual. Un projecte ple d'esforços i d'incerteses, de moments difícils, però ple d'il·lusions per un futur millor i amb la satisfacció d'haver trobat el camí per als nostres fills, un projecte que deixava enrere l'angoixa d'haver descobert que per a ells i el seu futur no hi havia res.

Des d'un inici, sabíem que volíem trobar una resposta a les necessitats de les persones amb autisme, però també de les seves famílies. Nosaltres havíem creuat en solitud un desert en descobrir el greu problema que patien els nostres fills i l'angoixa de futur que això comportava. El sol fet de trobar-nos amb altres famílies, compartir el problema i començar a dissenyar una alternativa de futur ja havia estat una gran ajuda per a nosaltres. Naixíem, doncs, també amb aquesta vocació de servei a les famílies, de ser-los un punt de referència i un fòrum d'intercanvi d'experiències, de facilitar-los no sols uns serveis per als seus fills, sinó també informació sobre què era l'autisme i de les expectatives de futur, així com ajudes concretes que els havien de permetre aconseguir, malgrat tot, una normalitat de la vida familiar.

Una resposta integral a les necessitats de les persones amb autisme

El disseny del nostre projecte es va articular entorn del concepte de xarxa. Es tractava de crear *serveis d'atenció directa a les persones amb autisme*, però estàvem convençuts que això no era suficient i que calia crear també uns serveis de *suport a les famílies* i que, perquè aquests serveis funcionessin amb el nivell de qualitat que ens exigíem, calia també promoure el

diagnòstic, la recerca, la formació i l'intercanvi d'experiències amb altres organitzacions, tant a nivell nacional com internacional. Es tractava no sols de crear serveis, sinó també de crear *coneixement* en l'àmbit de l'autisme, i això ens proposàvem de fer-ho en base a una organització flexible, eficaç i eficient, amb uns serveis molt especialitzats, però alhora amb uns objectius i una forma de treballar compartida.

És a partir d'aquest model organitzatiu i amb el nostre propi model de gestió, el de la col·laboració entre pares i professionals, que hem treballat per fer realitat el que avui és el projecte **autisme la garriga**.

Cal dir que, malgrat que en els primers anys ens vam veure en la necessitat que la direcció i administració dels serveis fos feta de forma voluntària pels pares, des del primer moment la gestió va ser professional. Cadascú de nosaltres va aportar els seus coneixements i aptituds per conduir el desenvolupament del projecte, encara que això va comportar un esforç molt gran per part de tots nosaltres perquè ho havíem de compatibilitzar amb la nostra activitat laboral.

Fou en aquest marc que, després de fundar el centre educatiu especialitzat en el tractament de nens amb autisme, el 1977 iniciava les seves activitats el Servei d'Orientació, Assessorament i Diagnòstic. Aquest servei va tenir un creixement molt important en pocs anys i les sessions de síntesi dels processos de diagnòstic van convertir-se en sessions clíniques obertes a professionals i estudiants. A més, constituïren i constitueixen un element fonamental de la formació permanent del personal dels serveis. La formació dels professionals ha estat sempre una de les prioritats del nostre projecte i, per aquest motiu, i a part de les sessions clíniques esmentades, ha estat una constant des del principi l'assistència a cursos i seminaris,



l'intercanvi de professionals d'altres organitzacions mitjançant estades i sessions de treball, etc.

L'any 1984 aquest servei fou homologat per part del Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya, fet que comportà el seu canvi de nom, i passà a denominar-se EAP **cerac-apafac, Equip d'Assessorament Psicopedagògic Específic d'Autisme** i significà l'oficialització de la tasca que s'havia dut a terme de diagnòstic i assessorament dels trastorns de l'espectre autista a altres centres i professionals, així com als familiars. Aquesta homologació, a més, suposà que el nostre servei formés part de la xarxa general d'equips d'assessorament psicopedagògic del Departament d'Ensenyament, com el servei específic en autisme per a tot el territori de Catalunya, i col·laborà a convertir-

lo en el centre de referència al nostre país.

El diagnòstic de psicopatologies com l'autisme, o altres trastorns d'aquesta síndrome, és un procés complex que requereix un equip interdisciplinari experimentat. És per això que l'EAP **cerac-apafac** està format per professionals de la neurologia, la psiquiatria, la psicologia, la pedagogia i l'assessorament familiar. Com ja hem dit, vam iniciar les nostres activitats en uns locals de Barcelona. El desenvolupament dels serveis, però, requeria nous espais. El 1980 vam inaugurar els locals destinats a les oficines, situats al carrer Sant Antoni Ma. Claret de Barcelona, i el 1982 vam traslladar els serveis a la Garriga. Aquesta vila, situada a 35 km de Barcelona, ens oferia no sols unes instal·lacions que donaven resposta a les nostres necessitats, sinó també una població acollidora i sensible que des del primer moment ens facilità la realització de les nostres activitats i la integració social dels nois i les noies atesos, element clau en la filosofia que sempre ens ha inspirat.

Des d'aquell moment els nostres serveis estan ubicats en unes torres modernistes magnífiques envoltades de jardins. Hem de fer palès que una part molt important d'aquestes instal·lacions (una torre modernista, els locals d'una antiga fàbrica i uns terrenys agrícoles) són propietat de la Fundació Cottet-Mor, que el 1987 va cedir-nos-les en ús gratuïtament per ubicar-hi la Llar Cottet i Terlab, i de la qual, des d'aquell moment, rebem un suport estable. Durant tots aquests anys hem realitzat diferents adaptacions a les necessitats de les nostres activitats amb un treball d'estreta col·laboració entre els experts en el tractament de l'autisme i l'arquitecte que ha dirigit les diferents reformes. Aquesta tasca ha requerit de molt esforç tècnic i creatiu. La gran professionalitat de l'arquitecte, en Jaume Riba i Romeva, unida a la seva especial

El trasllat a la Garriga, doncs, fou un factor clau que ens permeté dur a terme el projecte d'atenció integral, tal com s'expressa en l'esquema següent:

	Infància	Adolescència	Edat adulta
Diagnòstic			
Control neurològic, psiquiàtric i psicològic			
Tractament precoç			
Tractament edat escolar			
Rehabilitació psicosocial			
Inserció sociolaboral			
Lleure			
Suport familiar			
Llars-residències terapèutiques			

sensibilitat han fet que avui puguem estar orgullosos de tenir no solament unes instal·lacions adaptades en el més mínim detall a les necessitats d'aquestes persones, sinó també en un marc estètic de gran bellesa, que fa que els nois i noies atesos visquin en un entorn agradable i amb un nivell de qualitat de vida molt bo.

El 1983 es fundà **asepac**, associació pro persones amb autisme de Catalunya, amb l'objectiu de fomentar l'assistència, el tractament i la integració sociolaboral de les persones amb trastorns de l'espectre autista. Aquesta associació gestiona el Centre de Teràpia

Ocupacional **Terlab**, que va iniciar les seves activitats el 1987, amb la finalitat de donar resposta a les necessitats dels adolescents i adults. Actualment atén 39 persones i les seves instal·lacions consisteixen en uns tallers de 2.534 m², un hivernacle de 256 m² i uns terrenys agrícoles. Hi ha tallers d'agricultura ecològica, avicultura, jardineria, reciclatge i manipulats de paper i teixits.

La metodologia del centre es basa en:

- *Treball amb suport*, que és aquell que duu a terme una persona amb el suport físic i/o verbal d'un monitor.

- *Pla individual* de suports i reforços.
- *Divisió de les activitats en conductes elementals.*
- *Durada moderada de les activitats.*
- *Alternança d'activitats i d'espais:* sedentàries/actives, interior/aire lliure.
- *Anàlisi funcional de conductes.*

El 1983 començà a funcionar la primera llar-residència terapèutica i temporal, la **Llar Cau Blanc**. Aquesta fou pionera en les seves característiques a Europa i va merèixer el reconeixement de la Comunitat Europea, fet que es va materialitzar el 1986 amb la signatura del nostre primer conveni de col·laboració amb la Comissió Europea. El 1990, i donada la necessitat d'aquest tipus de servei, s'afegiria una segona llar-residència, la **Llar Cottet** que també va obtenir ajuda europea. Aquestes dues residències tenen una capacitat per a 20 usuaris cadascuna, el seu horari és complementari al dels centres de dia i funcionen els 365 dies de l'any. Com a model de servei és important ressaltar la possibilitat que les seves estades siguin de caràcter temporal o de caràcter permanent, d'acord amb les necessitats terapèutiques i familiars de cada usuari.

Aquestes llar-residències tenen tres funcions bàsiques:

1. *Suport familiar* amb el servei de residència temporal o permanent segons les necessitats.
2. *Tractaments específics* que requereixen l'atenció les 24 hores al dia durant un període determinat de temps.
3. *Diagnòstics* que requereixen una observació més llarga i global que les sessions de visites externes.

Pel que fa al *suport a les famílies*, ja hem dit que constituïa un dels principis bàsics del projecte. El naixement d'un fill amb una discapacitat tan greu i amb unes característiques tan específiques com són les de l'autisme representa un impacte molt important. Es

pot parlar clarament d'un abans i un després en la vida familiar i cal, passat un primer període de desorientació i angouxa, reconstruir l'estructura familiar en base a l'acceptació total d'aquest nou membre amb necessitats especials sense oblidar, però, les dels altres que han de conservar una convivència estable en què es tinguin en compte les prioritats de cadascú. I això s'ha de fer, precisament, pensant en aquest fill a qui li és vital comptar amb una sòlida, no angouxada i permanent estimació dels seus familiars.

També la parella precisa disposar de recursos perquè l'atenció extrema que requereix el fill amb autisme no deteriori les relacions conjugals. I és important que els dos cònjuges puguin desenvolupar activitats professionals, que els obliguin a diversificar els seus interessos i que, si hi ha altres fills, els puguin dedicar el temps i l'afecte que necessiten.

Des dels inicis, l'any 1977, la resposta a aquestes necessitats es veié materialitzada amb la creació del primer servei d'aquest tipus, el *servei terapèutic de vacances*, que actualment funciona els caps de setmana i els altres dies festius, les vacances de Nadal, Setmana Santa i estiu. Aquest servei, de *respir flexible i d'esbarjo*, que actualment té una capacitat per a 45 persones, permet a cada família escollir les estades que precisa i, per tant, organitzar-se en base a les necessitats de tots els seus membres. Quant a la persona afectada, a part d'evitar que pugui patir retrocessos en la seva línia terapèutica habitual per un període excessiu de vacances, li permet gaudir de diferents activitats d'oci estructurades i adaptades a les seves possibilitats, que potencien al màxim l'ampliació del seu cercle de relacions, activitats i autonomia. Aquest és un servei diürn que, en cas de necessitat, es pot complementar amb el servei de residència temporal.

També en el marc dels serveis de suport familiar, cal



esmentar el *servei d'acompanyament especialitzat*, que consisteix en facilitar a les famílies un professional que els acompanyi quan han de realitzar visites mèdiques o altres accions necessàries per a la persona amb autisme. Aquest servei té la finalitat d'aconseguir que la visita, les proves o tractaments mèdics es puguin realitzar en les condicions adequades i, per tant, aconseguir que es minimitzi l'efecte de les alteracions del seu comportament.

L'activitat física i psicomotriu és bàsica per al tractament d'aquestes persones i té com a finalitat desenvolupar i mantenir el seu benestar psíquic i físic i estimular les activitats de grup. Les instal·lacions d'**autisme la garriga** compten amb un complex esportiu, format per un gimnàs, una piscina climatitzada, una altra a l'aire lliure i amplis espais on poder realitzar exercicis. De manera habitual, es fan

sortides per practicar el senderisme.

Finalment hem de ressaltar com a punt clau del nostre projecte d'atenció integral a les necessitats de les persones amb autisme la creació, el 1984, de la **Fundació Privada Congost Autisme**, que actualment és reconeguda a nivell internacional com a pionera en el desenvolupament d'accions i serveis específics per a les persones amb autisme. La Fundació, que compta amb el suport de les diferents administracions públiques de Catalunya, de l'Estat Espanyol i d'Europa, així com d'entitats privades i persones físiques, té les finalitats següents:

- *Promoure, vetllar i ajudar les entitats sense ànim de lucre* dedicades al tractament i atenció de les persones amb autisme.
- *Fomentar i desenvolupar projectes d'investigació científica, de formació i de divulgació*, així com l'estudi de tècniques i mètodes de treball per a la seva aplicació en l'educació, l'assistència i la integració social d'aquestes persones.
- *Exercir la tutela* de les persones que ho necessitin.

Volem insistir en el fet que la Fundació és un element molt important del nostre projecte, ja que no solament col·labora amb entitats dedicades a l'autisme pel que fa al suport tècnic, humà i econòmic, sinó que ha impulsat tot el que són els programes de recerca i formació, així com la seva divulgació. A més, la Fundació, mitjançant la seva funció d'exercici de la tutela de les persones que ho necessitin, s'erigeix com a entitat que pot ajudar a estructurar el futur dels nostres fills més enllà de les nostres vides. Aquest és un element essencial, ja que el nostre projecte era precisament cobrir les necessitats de les persones amb autisme al llarg de tot el cicle vital, el que vol dir, en la majoria dels casos, més enllà de la vida dels seus pares.

La Fundació ha desenvolupat una intensa tasca en diferents àmbits relacionats amb l'autisme:

- Promoció, creació, col·laboració i suport de centres específics amb especial incidència en serveis de teràpia ocupacional i residències terapèutiques.
- Organització d'activitats de formació destinades tant a pares com a professionals.
- Coordinació i col·laboració en projectes d'àmbit

nacional i europeu.

- Assessorament a entitats, famílies i professionals.
- Participació en estudis científics.
- Publicacions.
- Consultoria

L'existència dels serveis de diagnòstic, d'assessorament, de tractaments ambulatoris, de rehabilitació psicosocial, de teràpia ocupacional, de llars-residència i de suport familiar completen el quadre de serveis d'atenció directa del projecte **autisme la garriga**, que



juntament amb els programes de formació i recerca impulsats per la Fundació, així com la possible tutela de les persones que ho necessitin, són la garantia de qualitat d'atenció durant tot el cicle vital i les vint-i-quatre hores del dia els 365 dies a l'any. Aquesta situació suposa, no tan sols un element fonamental per a l'estabilitat i millora de les persones amb autisme, sinó que també constitueix un suport fonamental per a les famílies afectades.

Dels primers intercanvis d'experiències als projectes internacionals

El disseny d'un projecte d'atenció global a les persones amb autisme era quelcom nou l'any 1975 quan vam començar a treballar-hi. Des del primer moment, però, vam tenir molt clar que no era suficient definir uns principis que inspiressin el projecte, crear una xarxa de serveis, tenir un model propi d'organització que ens permetés fer tot això realitat. Calia fixar les bases per crear coneixement entorn de l'autisme i les seves necessitats, calia que tot això anés acompanyat de la promoció de la recerca i la seva difusió, de la formació de pares i professionals, d'un esperit d'innovació constant que és el que ens ha inspirat durant aquests 25 anys. I tot això ho havíem de fer amb el rigor del treball intern a l'organització, però també, i així ho hem fet sempre, oberts a l'exterior i, no només al nostre país, sinó oberts al món. De nou aquí apareix el concepte de xarxa, ara ja no de serveis, sinó d'organitzacions que intercanvien experiències a nivell internacional.

El primer pas va ser la *col·laboració amb les administracions públiques*, on es va fer un intens treball per aconseguir que oficialment es reconegués l'autisme com una discapacitat específica.

El 1978, diferents departaments de la *Generalitat de Catalunya*, que amb la recuperació de la institució iniciaven la seva tasca, començaren a fer estudis sobre la problemàtica de les discapacitats en general. El Departament d'Ensenyament promogué diverses reunions per assentar les bases del seu coneixement. Això comportà la constitució de comissions, entre les quals hi havia la *Comissió d'assistència a nens i adolescents autistes*, a la qual vam ser convidats a participar el Dr. Francesc Cuxart, en aquells moments director tècnic dels serveis, i jo mateix com a president d'*apafac*.

També es creà un grup de treball de responsables d'entitats per a discapacitats, on també vaig participar juntament amb el Sr. Jordi Oliver, secretari d'*apafac*. Posteriorment es van integrar a aquest grup de treball representants de l'*Ajuntament de Barcelona* i derivà en la constitució del Patronat Municipal de Disminuïts Psíquics, que fou l'origen de l'actual *Institut Municipal de Persones amb Disminució*.

L'any 1981, el Departament d'Ensenyament creà un grup de treball d'experts en autisme per a la realització d'un *Estudi per fixar les bases per a l'atenció a la població afectada de psicosis infantil i autisme de Catalunya*. Aquest grup quedà format per representants del Departament d'Ensenyament, Sanitat i Seguretat Social i Treball, a més de vuit experts en autisme, tres dels quals eren de la nostra organització: el Dr. Josep Rom, com a neuropsiquiatre, el Dr. Francesc Cuxart com a psicòleg clínic i la Sra. Lúcia Fina com a experta en l'organització de serveis que, a més, actuà com a secretària del grup. En aquest treball es plasmen els trets fonamentals que caracteritzen aquesta discapacitat, la seva possible evolució, les seves necessitats i els serveis necessaris per a cobrir-les. En l'informe final d'aquest estudi

queda reflectida l'assumpció per part del grup d'experts de la filosofia del nostre projecte global elaborat el 1976.

L'any 1983, el Servei d'Educació Especial del Departament d'Ensenyament convidà dos membres del nostre equip tècnic, el Dr. Josep Rom i el Dr. Francesc Cuxart, en representació del col·lectiu de l'autisme i psicosi infantil de Catalunya, a formar part de la comissió que portà a terme el programa d'actuacions que suposà la posterior difusió, coneixement i millora del *Disseny curricular per a l'elaboració de programes de desenvolupament individual*. El Dr. Francesc Cuxart actuà com a secretari d'aquesta comissió.

Al llarg de tots aquests anys hi ha hagut una estreta i molt positiva col·laboració amb els diferents departaments de la *Generalitat de Catalunya*, que ha estat especialment sensible a les necessitats de les persones discapacitades en general i que ha possibilitat que, amb el seu impuls i la seva ajuda, iniciatives privades amb vocació pública com la nostra, que han cobert un espai en l'oferta de serveis del país, es poguessin fer realitat. Cal dir que d'una forma estable hem rebut el suport dels *departaments de Benestar Social, Ensenyament, Sanitat i Seguretat Social i Treball* i d'una forma puntual de *Presidència, Agricultura, Ramaderia i Pesca, Cultura, Indústria, Comerç i Turisme i Justícia*, els representants dels quals han visitat en diferents ocasions els nostres serveis. D'aquestes visites volem destacar la que realitzà el 1987 el Molt Honorable Senyor Jordi Pujol, president de la Generalitat de Catalunya, així com la de l'Honorable Senyor Joan Vallvé, conseller d'Agricultura, Ramaderia i Pesca, el 1992, i la de l'Honorable Senyora Irene Rigau, consellera de Benestar Social, el 2000.

Hem rebut, també, el suport de la *Diputació de Barcelona*, institució que el 1976 ens concedí la

primera subvenció oficial que rebien els nostres serveis. El 1990 ens visità la Il·ltre. Sra. Maite Arqué, en aquells moments diputada de Serveis Socials.

Quant a l'*Administració de l'Estat*, hem de destacar dues etapes. La primera, als inicis de les nostres activitats, abans del traspàs de les competències a la *Generalitat de Catalunya*, en què va existir una intensa col·laboració amb el Reial Patronat de Prevenció i d'Atenció a Persones amb Minusvalidesa, amb el SEREM, (més tard INSERSO), amb el Ministeri de Sanitat i Serveis Socials, amb el Ministeri d'Educació i Ciència, amb l'Institut d'Educació Especial i amb el Ministeri de Cultura. La segona etapa ha estat amb els programes realitzats mitjançant la Confederación Autismo España, que ha comportat de nou la relació amb l'*Administració de l'Estat*.

De la nostra col·laboració amb les administracions públiques, també en volem destacar la que sempre hem tingut amb l'*Ajuntament de la Garriga*, que en tot moment ha estat disposat a col·laborar amb el nostre projecte i que ens ha facilitat quelcom molt important, la integració a la població dels nois i noies atesos.

Finalment, hem d'assenyalar una llarga i fructífera col·laboració amb la *Comunitat Europea*, que ens ha portat a desenvolupar estudis i projectes importants i a potenciar tot el que és l'intercanvi d'experiències amb altres organitzacions estrangeres, amb el consegüent enriquiment per a tots.

El 1986 i 1987 signàrem els nostres dos primers convenis europeus en el marc d'un *Programa pilot per a la millora de la qualitat de vida de les persones discapacitades*, que contribuïren a l'adequació de les instal·lacions de la Llar Cau Blanc i de la Llar Cottet.

A partir d'aquí, ha estat una constant la nostra tasca

en el desenvolupament de projectes europeus entre els quals hem de destacar els següents:

New Focus on Autism (1998-1999), en el marc dels programes Horizon de la Comissió Europea i en col·laboració amb el Departament de Treball de la Generalitat de Catalunya. Es va dur a terme amb 8 entitats pertanyents a França, Bèlgica, Grècia, Itàlia, Portugal i Espanya.

Aquest projecte, que tenia com a objectiu el desenvolupament de programes de treball amb suport per a persones amb autisme severament afectades, va permetre als professionals compartir experiències i coneixements i avançar més ràpidament cap a solucions efectives, validades a nivell transnacional i que serveixen com a exemple de bones pràctiques per a altres entitats. Per aconseguir-ho, es dissenyaren

programes específics de treball, i es dugueren a terme cursos de formació de formadors i de persones amb autisme.

Per a **autisme la garriga** aquest programa va comportar passar d'una experiència de tallers ocupacionals per a persones amb autisme, que havia començat el 1987, a convertir-se en un projecte pilot europeu de treball amb suport. Els resultats d'aquests treballs van ser recollits en el llibre *El treball amb suport per a persones amb autisme severament afectades*, publicat per **asepac** el 1999 en català i castellà. Les conclusions més importants foren les següents:

- Els adults amb autisme severament afectats poden beneficiar-se de treball real amb suport.
- És necessària una selecció prèvia i precisa de les activitats.

Llar Cottet i al fons Llar Cau Blanc.



- Els programes han d'incloure metodologies i tècniques específiques.
- El desenvolupament d'aquest tipus de programes augmenta la motivació dels monitors.
- Aquests programes constitueixen una eina terapèutica molt eficaç per al tractament d'aquest col·lectiu de persones. Concretament, s'ha constatat una millora de les habilitats bàsiques de treball i una disminució de problemes de conducta associats al trastorn autista.

Educación de adultos con autismo en el medio acuático (1999-2001), realitzat en el marc del Programa Sócrates. Aquest projecte tenia com a finalitat formar professionals en el coneixement del medi aquàtic com una eina terapèutica per millorar les relacions interpersonals i les funcions motores, així com formar a les persones amb autisme en el desenvolupament de les seves capacitats físiques en aquest medi i en la pràctica de la natació com a mitjà d'adaptació i integració social. Es va desenvolupar conjuntament amb socis d'Espanya, França i Portugal. Cal destacar-ne la realització d'un vídeo conjunt, que mostra la filosofia i les tècniques emprades en aquests programes.

Trainautism (2000-2001), realitzat en el marc del Programa Leonardo da Vinci, amb la finalitat de difondre les experiències de treball amb suport del projecte **autisme la garriga** i de l'associació irlandesa per l'autisme, The Irish Society for Autism, i desenvolupar programes adaptats a la realitat de països del centre i est europeu, concretament a Eslovàquia, Hongria i República Txeca. Per aconseguir els objectius previstos, es realitzaren visites als diferents serveis i s'organitzaren seminaris científics a Bratislava, Budapest i Praga. El programa comportà un enriquiment mutu i l'establiment de noves i sòlides relacions professionals.

On Line Trainautism, que s'ha iniciat a finals del 2001 en el marc del Programa Sócrates, acció Grundtvig I, té com objectiu la formació i assessorament a les famílies afectades. La durada d'aquest programa és de tres anys, i es desenvolupa amb la col·laboració d'associacions de pares i universitats d'Irlanda, República Txeca, Eslovàquia i Polònia. Aquest programa compta amb el suport del Departament de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya.

Aquests projectes europeus han estat molt importants en els darrers anys i han donat un fort impuls a allò que des dels inicis hem considerat prioritats: *potenciar i actualitzar els coneixements, especialment pel que fa a l'acció científica i terapèutica.*

L'objectiu d'estar al corrent dels programes i tècniques més avançades ha dut des dels inicis als professionals de l'organització, no tan sols a participar amb regularitat a cursos, congressos i seminaris, sinó a realitzar, així mateix, estades de *formació i intercanvi d'experiències* en centres capdavaners en l'estudi i el tractament de l'autisme de diferents països d'Europa i d'Amèrica. Aquestes estades en els inicis de la nostra activitat van ser molt importants, ja que ens van permetre entrar en contacte directe amb les associacions nacionals d'autisme dels països més avançats en el tractament de l'autisme, com Estats Units i Regne Unit que, en aquells anys, ja estaven força desenvolupades i eren les capdavaneres, amb molta diferència, respecte de la resta d'associacions d'arreu del món. Així, ja a l'any 1978 es van iniciar contactes amb la National Autistic Society del Regne Unit i amb la National Society for Autistic Children d'Estats Units i es van concretar diferents estades en el serveis d'aquestes associacions del director tècnic de l'organització que es combinaren amb visites a

hospitals psiquiàtrics, escoles i residències.

També **autisme la garriga** ha rebut amb regularitat la visita de professionals i representants de diferents institucions per intercanvis d'experiències, que no sols han servit per ampliar els nostres coneixements, sinó també per sotmetre voluntàriament i de manera oberta la pròpia actuació professional a les crítiques dels altres, la qual cosa ens ha demostrat que és un magnífic sistema d'avaluació de la nostra tasca que impulsa la millora continua que sempre ens ha inspirat. Igualment, a través dels anys hem facilitat tota mena d'assessoraments a moltes entitats i professionals que ens ho han demanat, tant a nivell tècnic i organitzatiu com de disseny de les instal·lacions i equipaments. D'aquestes col·laboracions destaquem especialment la que vàrem començar a desenvolupar l'any 1995 amb l'Excma. Sra. Aziza Bennani, Alta Comissària per a les Persones Discapacitades del Marroc, per a la creació d'un centre per a persones amb autisme a Tànger, sota el patrocini de la Fundació Catalana de Gas. Després d'un intercanvi previ d'informació, el mes de maig de 1996, la Sra. Bennani, acompanyada de dues persones del seu equip, el Sr. Abdesselam El Onazzani, director d'Integració Social i la Sra. Froh Belfakir, arquitecte, van fer una exhaustiva visita als serveis d'**autisme la garriga** per veure *in situ* el que calia tenir en compte tant per al disseny del nou centre com per a la seva organització.

Més tard, el juliol de 1997, abans d'inaugurar-se el centre a Tànger, el seu director, el Dr. Diori M'Hammed, va fer una estada d'una setmana a la Garriga per ultimar informació per a la posta en marxa.

Pel que fa a l'*associacionisme*, cal dir que durant la dècada dels anys vuitanta el nombre d'associacions de pares amb fills afectats d'autisme va créixer de manera

important, tant a Espanya com a la resta d'Europa.

L'any 1980 es va realitzar a Gant, Bèlgica, un congrés internacional sobre autisme, organitzat per diferents associacions europees, en el qual **apafac** hi va participar activament i el seu secretari, el Sr. Jordi Oliver, hi va presentar una ponència. Després d'aquest congrés vam reunir-nos a París un petit grup de representants d'associacions, ja existents en diferents països, amb la finalitat de constituir una associació a nivell europeu. Es realitzaren posteriors reunions en què va anar augmentant el nombre d'associacions interessades. En el cas d'Espanya s'hi afegiren dues associacions més.

Fou així com fundàrem, el 1983, l'*Association Internationale Autisme Europe* de la qual de forma ininterrompuda he estat membre del seu Consell d'Administració. Actualment compta amb 78 entitats membres de 30 països diferents.

La creació de l'*Association Internationale Autisme Europe* constituí un fet molt rellevant per al futur de les persones amb autisme i les seves famílies. Sabiem que la lluita per a la sensibilització de les administracions públiques i de la societat en general, respecte de les característiques del trastorn i de les múltiples necessitats de la població afectada, calia impulsar-la des del més alt nivell, des d'Europa.

Aquesta tasca esdevingué un element de primer ordre en el canvi radical que, sobre la qüestió de l'autisme, es produí a casa nostra en pocs anys. D'ésser un tema quasi bé desconegut, passà a ser el trastorn psíquic d'origen infantil més rellevant pel nombre de publicacions científiques, i el gran públic començà a conèixer la realitat del problema.

Durant els anys vuitanta l'acció de l'*Association Internationale Autisme Europe* fou decisiva, no només

pel que fa a l'avanç en el tractament de l'autisme, sinó també en la normalització de les seves famílies. Va donar tot el seu suport als estudis científics, com a conseqüència dels quals les orientacions teòriques sobre l'autisme van anar evolucionant des d'unes concepcions clarament psicodinàmiques cap a unes línies molt més biològiques, respecte de l'etiologia, i conductuals i cognitives en relació amb els programes terapèutics. Això va suposar un canvi radical en tots els àmbits relacionats amb l'autisme i les famílies afectades van deixar de sentir-se culpables com a responsables indirectes de l'origen de l'afectació dels seus fills.

Cada tres o quatre anys, Autisme Europe organitza un congrés internacional entre els quals volem destacar el que vam organitzar a Barcelona el 1996, *Hope is not a dream*, que va reunir 1.700 persones, familiars i professionals, procedents de 50 països diferents.

Hem de fer referència, també, a les magnífiques relacions que sempre hem mantingut amb les diferents organitzacions de la resta d'Espanya. Des dels primers anys hi va haver una col·laboració d'ajuda mútua i d'intercanvi d'informació, la qual cosa féu que ens anomenéssim, informalment, *club de amigos*. Aquesta agrupació informal ens portà a constituir el 1994 la Federación de Asociaciones de Padres Protectoras de Personas Autistas del Estado Español, amb la denominació abreviada d'Autismo España, la qual el 1997 passà a ser la *Confederación Autismo España*, per tal d'acollir també les federacions que s'havien anat creant a les diferents comunitats autònomes. Inicià les seves activitats amb 6 membres i actualment en són 42. He presidit aquesta entitat des dels inicis fins el 2001 i, actualment, hi continuo col·laborant com a vicepresident.

Cal destacar, també, que el 1997 fundàrem la Federació d'Associacions de Pares de Persones amb Autisme de Catalunya, la *Federació Autisme Catalunya*, amb la finalitat de potenciar els llaços d'unió entre les diferents associacions dedicades a l'autisme en el nostre país.

Finalment, i de nou en l'àmbit internacional, he de fer referència a la constitució el 1998 de l'Organització Mundial de l'Autisme, la *World Autism Organisation*. Un cop més, vam estar en el seu procés de constitució i des del primer moment formem part de la junta executiva d'aquesta organització. El 1983, la constitució d'Autisme Europe va ser una fita clau, va ser un gran avanç per a l'impuls de les polítiques europees pel que fa al benestar de les persones amb autisme i les seves famílies. Avui, no cal dir-ho, en el marc d'una Europa cada dia més unida, el sentit d'una associació d'aquest tipus és més vigent que mai. Calia, però, fer un pas més enllà, en un món cada cop més globalitzat com el que estem vivint, s'havia de donar un impuls a les relacions a nivell mundial i unir els esforços que es fan en els diferents continents.



Veiem, doncs, que en les dues darreres dècades hi hagut, en l'àmbit de l'autisme, no només un fort impuls de l'associacionisme a nivell local, sinó també al més alt nivell, el mundial. Entenem que la lluita per a la millora de la qualitat de vida de les persones amb autisme solament es pot aconseguir amb el treball conjunt de pares i professionals que es relacionen, intercanvien experiències i optimitzen els recursos. **autisme la garriga** és, doncs, un projecte en un marc molt més ampli en el qual no sols hi participa de forma activa, sinó que n'ha estat un dels promotors. Em refereixo a les entitats de què acabo de parlar i que són les següents:

Federació Autisme Catalunya
Confederación Autismo España
Association Internationale Autisme Europe
World Autism Organisation

Autisme la Garriga: una realitat consolidada oberta al futur

Un cop exposades la història i la realitat actual d'**autisme la garriga**, la qüestió immediata que ens hem de plantejar és òbvia: cap a on anem? cap a on es dirigeix l'estudi, l'atenció i el tractament del trastorn autista?

És evident que la resposta a aquests interrogants està totalment lligada a l'evolució de la societat en el seu conjunt, ja que el futur de l'autisme com a trastorn mental, així com el de les persones directament o indirectament afectades, serà el resultat de la interrelació de múltiples factors de caràcter social, ideològic, filosòfic, ètic i científic.

Si ens centrem, però, en l'àmbit estrictament científic, no hi ha dubte que l'estat de coneixements actual en el camp de la genètica permetrà, en un futur no gaire llunyà, detectar alteracions específiques que obriran les portes cap a una comprensió molt acurada dels orígens biològics de l'autisme. Això conduirà, a més, cap a la definició de subgrups del mateix trastorn, a partir de l'estudi comparatiu entre *genotipus* (expressió genètica) i *fenotipus* (expressió clínica). D'altra banda, l'evolució permanent de les tècniques de neuroimatge possibilitarà la descripció precisa de les alteracions cerebrals (morfològiques i funcionals), les quals es podran correlacionar amb les alteracions genètiques, els trastorns psicològics i els símptomes conductuals. Com a conclusió, obtindrem una comprensió molt més global de l'autisme i, al mateix temps, la possibilitat de dur a terme una descripció dels casos individuals a diferents nivells: genètic, anatòmic i fisiològic i psicològic.

Per poder treure un veritable profit dels avenços científics i tecnològics és imprescindible, però, que s'estableixi una col·laboració permanent, profunda i generosa entre els professionals de les diferents disciplines implicades. Cal reforçar el treball interdisciplinari, la creació i desenvolupament d'equips de treball sòlids formats per professionals plenament convençuts que el futur científic de l'autisme va lligat, com en molts altres casos, a l'esforç conjunt. És a partir d'aquí que es podrà avançar decididament, i amb el màxim rendiment possible, en el camí del progrés científic, progrés que aportarà beneficis extremadament importants per a tots els afectats.

L'autisme, però, és un trastorn que afecta la persona durant tota la seva vida, motiu pel qual la identificació de les seves causes, que haurien de conduir a poder

evitar l'aparició de la síndrome, és tan sols un aspecte objectiu de recerca. La detecció i tractament primerencs constitueixen dos àmbits fonamentals, perquè condicionen sensiblement els pronòstics individuals. Per aquest motiu, les investigacions haurien de plantejar-se, com a un dels seus objectius primordials, la identificació de marcadors biològics de l'autisme. Això, permetria sens dubte deteccions de possibles casos d'autisme molt més primerenques i fiables.

Respecte a les intervencions primerenques, darrerament s'ha produït un increment molt important dels programes basats en tècniques de modificació de conducta amb caràcter intensiu. Llur filosofia i metodologia podem considerar-les adients, en general, però és evident que cal aprofundir molt més en l'estudi dels resultats per tal de poder obtenir dades objectives sobre la seva eficàcia i, per tant, dels seus avantatges reals i de les seves limitacions.

El fet que l'autisme afecti a la persona durant tota la vida comporta que els serveis d'atenció i tractament es pensin en base a una filosofia d'integració social. En aquest sentit, la intervenció en l'edat adulta planteja reptes molt concrets, perquè la distància entre el grau d'autonomia teòric que s'espera de les persones quan arriben a aquest estadi i el que en realitat aconsegueixen les persones amb autisme és, en molts casos, extrema, a més de permanent. D'altra banda, l'envelliment biològic dels pares afegeix noves dificultats a les quals cal donar la resposta adequada. En els propers anys, caldrà augmentar el nombre i el ventall de serveis per als adults. En aquest sentit, creiem fermament en la filosofia que en tot moment ha inspirat el nostre projecte, és a dir, en serveis que han d'incloure centres d'atenció directa i serveis de suport a les famílies. Aquests serveis han de tenir en

compte els diversos graus d'afectació i la idiosincràsia de cada cas particular i propiciar una atenció individualitzada i una utilització flexible. En l'àmbit laboral, els conceptes de *treball real* i de *tasques funcionals* estan arrelant fortament. Això ha comportat el desenvolupament de programes laborals adaptats amb un ventall ampli d'opcions que van des de el treball amb suport en centres específics per a les



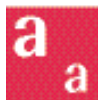
cerac
associació

diagnòstic i assessorament
tractaments ambulatoris
rehabilitació psicosocial



asepac
associació
per a persones amb
autisme de catalunya

teràpia ocupacional
suport familiar



apafac
associació
de pares de fills
amb autisme de catalunya

residències
complex esportiu
acompanyament especialitzat

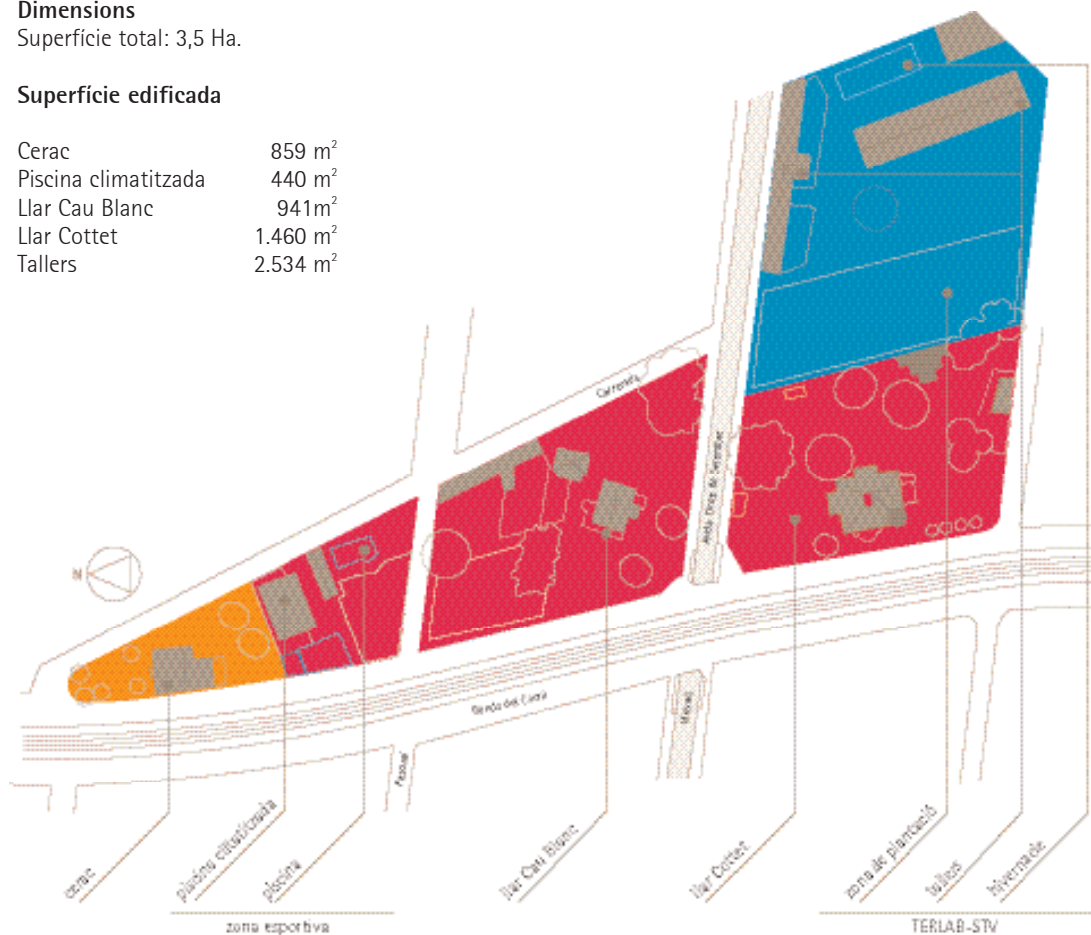
■ Instal·lacions

Dimensions

Superfície total: 3,5 Ha.

Superfície edificada

Cerac	859 m ²
Piscina climatitzada	440 m ²
Llar Cau Blanc	941 m ²
Llar Cottet	1.460 m ²
Tallers	2.534 m ²



Inauguració de l'exposició 25 Anys per l'Autisme:
Il·lm. Sr. Alfred Vilar, alcalde de la Garriga,
Sra. Teresa Domingo, comissària de l'exposició i
Sr. Joan Roca, president de la Fundació Congost Autisme.



■ La Fundació. Un pas endavant en el projecte Autisme la Garriga

Lluís Maluquer. Advocat.
Secretari de la Fundació Congost Autisme

Del concepte associatiu al fundacional

Cada una de les entitats que intervenen en el projecte **autisme la garriga** han estat creades en diferents moments i circumstàncies per respondre a les necessitats específiques que s'han anat produint al llarg dels temps. **apafac** ha tingut un marcat caire generalista i assistencial per l'autisme, **cerac** ha desenvolupat més els aspectes de diagnòstic, assessorament i tractament i **asepac** els programes de rehabilitació sociolaboral. No obstant, com a entitats jurídiques, totes tenen un denominador comú: constitueixen agrupacions de persones -no de mitjans- en què conflueix una voluntat associativa pròpia de cada projecte per a la consecució d'una finalitat social específica.

A l'inici dels anys vuitanta, un fet cabdal s'introdueix en el món jurídic. La Constitució espanyola de 1978 establí en el seu article 34 el dret de fundació per a finalitats d'interès general i l'any 1982 es promulga la Llei de Fundacions privades catalanes, naixent així una nova figura jurídica a l'abast de projectes de tipus social.

Podem definir la Fundació privada com la persona jurídica que es constitueix mitjançant la voluntat d'un o diversos fundadors amb l'aportació de béns per a la consecució d'una finalitat específica, que ha d'ésser

d'interès general, i amb l'adequada organització que li permeti actuar com a persona jurídica. El concepte, doncs, és l'aportació de béns, la voluntat d'adscriure uns mitjans a una determinada finalitat. Aquests mitjans estan constituïts pel patrimoni fundacional inicial i els seus possibles increments. Per tant, en la Fundació no es pot dir que existeixin persones al servei d'un interès, com en el cas de les associacions, ans al contrari, el que existeix és un conjunt de béns al servei d'un interès.

En essència, la Fundació facilita la possibilitat de mantenir i conservar uns determinats béns amb finalitat social amb independència de la persona dels fundadors i amb una desvinculació dels béns de la vida dels dotants. El concepte fa de la pròpia persona un element de mínima importància, a gran diferència del fenomen associatiu que no existiria sense aquelles persones que, conjuntament i en qualitat de socis, conformen una entitat jurídica amb la seva finalitat. Si bé al llarg dels anys les persones es succeeixen, s'incorporen nous socis, la realitat de la vida fa que en desapareguin d'altres per impossibilitat, malaltia o traspàs. La incorporació de noves persones en una determinada figura associativa no serà mai automàtica.

Això fa que la figura associativa, com a element aglutinant de voluntats que perdurin en el temps, no tingui la suficient consistència per assegurar al llarg de

vàries generacions el compliment de les seves finalitats si la comparem amb les possibilitats que presenta el model fundacional.

Avui hi ha associacions de llarga història que demostren cada dia la possibilitat de permanència, si bé, amb el pas del temps, han sofert transformacions en la voluntat dels seus fundadors. Hi ha quelcom inherent a la figura associativa que és la seva mobilitat i flexibilitat, ja sigui com a element positiu per adaptar-se als temps o bé en un vessant més negatiu, que porta a alterar un projecte inicial cap a un nou enfocament no necessàriament sempre afortunat.

La Fundació Privada Congost Autisme: garantia de futur

La promulgació a Catalunya de la Llei 1/1982, de 3 de març, sobre Fundacions privades, que és la primera del seu gènere a l'Estat Espanyol, té la màxima importància pel que fa al dret de la Fundació consagrat per la Constitució i ulteriorment per l'Estatut d'Autonomia de Catalunya. La Generalitat de Catalunya té la competència exclusiva sobre les Fundacions de caràcter docent, cultural, benèfic i assistencial i altres quant al seu principi territorial de pertinença al territori català.

Aquesta llei, juntament amb el seu desenvolupament reglamentari posterior, suposa la creació per primera vegada d'un marc legal on poder assentar les bases del futur dret de fundar, mitjançant una dotació de béns, una entitat jurídica amb àmbit d'actuació principalment al territori de Catalunya.

Tot just dos anys després de la promulgació de la Llei, **apafac** (associació de pares de fills amb autisme de

Catalunya) decidí donar cos a un projecte que completés les actuacions dutes a terme per les associacions i, alhora, permetés, a llarg termini, la consolidació definitiva del que és i ha d'ésser el projecte **autisme la garriga**.

Com a complement d'aquest esforç ja realitzat i de l'agrupació de persones, es considerarà necessari crear una estructura més sòlida i més durable com a element aglutinant de la tasca que les associacions estaven duent a terme en el món de l'autisme en el marc del projecte **autisme la garriga**, amb la voluntat de donar-li una major solidesa.

El 6 de abril de 1984 es crea la Fundació Privada Congost, amb la finalitat de dotar amb mitjans econòmics a totes aquelles entitats que, sense ànim de lucre, tinguin per finalitat el tractament i assistència a persones amb trastorns de l'espectre autista. La seva finalitat és arribar fins i tot a l'exercici de la tutela d'aquestes persones que no tinguin parents amb capacitat moral per a exercir-la.

La Fundació neix amb un patrimoni modest. S'hi aporten finques situades a Catalunya i s'inscriu al Registre de Fundacions de la Generalitat de Catalunya amb el número 38. Perquè us en feu una idea, avui aquest registre ja aixopluga més de 1.500 fundacions. Ràpidament, la Fundació pren el lideratge del projecte **autisme la garriga**, com a element aglutinant del projecte comú.

Al 1996, la Fundació afegeix a la seva denominació la paraula *Autisme*, passant a anomenar-se Fundació Privada **congest autisme**. El 1997 amplia la seva finalitat a la promoció i realització directa o indirecta d'activitats assistencials, educatives i culturals. La Fundació pot també gestionar serveis relacionats o

vinculats amb el tractament de l'autisme, així com promoure, crear i gestionar residències, centres educatius i assistencials per a persones que pateixin aquesta discapacitat.

La Fundació esdevé el paraigües de protecció de les associacions vinculades al projecte **autisme la garriga**. El 1987 es concreta l'acord amb la Fundació Cottet-Mor de la cessió en ús de les seves finques que permet la incorporació a la xarxa de serveis de la Garriga de la Llar Cottet i de Terlab, dos serveis clau del nostre projecte. Avui, divuit anys més tard, la Fundació Privada **congost autisme**, pionera a Catalunya en el món de l'autisme, es més que una realitat.

El Patronat, fidel des del primer moment al projecte i a les finalitats fundacionals, ha gestionat la Fundació amb voluntat de consolidació i lideratge de projectes únics, i respectats en el món de l'autisme, obrint-la a la recerca i donant-li una projecció internacional.

Amb la incorporació de nous Patrons de diferents àmbits professionals, s'ha obtingut l'aportació de nous criteris i enfocaments que enforteixen i beneficien la voluntat de l'entitat fundadora. Avui, des de la Fundació, podem veure com el projecte que la va néixer ja ha fet els seus 25 anys de vida, i manté el compromís de servir de catalitzador, amb l'ajut de la societat civil, per perseverar al llarg dels anys i les generacions, en la millora i desenvolupament dels tractaments de l'autisme i amb el ferm compromís d'una millor qualitat de vida per les persones amb autisme i les seves famílies. Estem segurs que la societat civil catalana -que comprèn cada vegada més les realitats i mancances del nostre segle i s'integra més en projectes solidaris- sabrà estar a l'alçada de les circumstàncies per a contribuir al manteniment i l'expansió d'aquest extraordinari projecte que la Fundació Privada **congost autisme** està liderant a



Catalunya.



Intervenció del Molt Hble. Sr. Joan Rigol, president del Parlament de Catalunya, en un dels actes de celebració dels 25 anys (concert d'Euclydes Mattos).



L'Hble. Sra. Irene Rigau, consellera de Benestar Social, lliura en nom de la Generalitat de Catalunya una placa commemorativa dels 25 anys.

Cronologia dels fets més significatius del projecte Autisme la Garriga

1975

Es reuneix un grup de pares per intentar resoldre el problema dels seus fills amb autisme i es dissenyen les primeres línies d'un projecte d'atenció integral a les persones amb autisme, el que avui coneixem com **autisme la garriga**.

Les orientacions psicodinàmiques referides a l'autisme són majoritàries en molts països. La manca de serveis és general.

1976

El 6 de setembre inicia les seves activitats **cerac**, un centre educatiu especialitzat en el tractament de nens amb autisme, ubicat al carrer Ceràmica núm. 32 de Barcelona.

Es constitueix **apafac**, associació de pares de fills amb autisme de Catalunya.

Les associacions de pares de fills amb autisme del Regne Unit i dels EEUU són ja entitats sòlides que constitueixen un punt de referència per a la resta del món.

1977

Es crea el **Servei d'Orientació, Assessorament i Diagnòstic**.

Es crea el **Servei Terapèutic de Vacances**.

1978

apafac és declarada d'utilitat pública.

Inici de la participació activa dels professionals de **cerac** i **apafac** en les comissions, creades per la Generalitat de Catalunya, amb la finalitat de definir les polítiques públiques per a l'atenció de la població afectada per l'autisme.

Participació del president i secretari d'**apafac** en el grup de treball de responsables d'entitats per a discapacitats que derivà en la constitució de l'actual Institut Municipal de Persones amb Disminució.

S'inicia una etapa en què l'organització de congressos internacionals sobre autisme a diferents països i altres fóruns científics de debat, es converteix en quelcom habitual.

1979

La prestigiosa revista Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, canvia el seu nom pel de Journal of Autism and Developmental Disorders. Aquest fet és fruit del canvi conceptual que s'esdevingué en aquests anys en relació a la nomenclatura dels trastorns autistes.

1980

Participació a un congrés internacional a Gant,

organitzat per diferents associacions europees, on s'exposa el projecte d'atenció integral a les persones amb autisme que actualment coneixem com a projecte **autisme la Garriga**. A partir d'aquest congrés s'inicien els treballs per a la constitució de l'Association Internationale Autisme Europe en els quals **apafac** participa activament.

Inauguració del local destinat a les oficines, ubicat al carrer Sant Antoni Ma. Claret núm. 282 de Barcelona.

La American Psychiatric Association, en la tercera edició de la publicació *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, coneguda com la DSM-III, elimina el terme *psicosi infantil* i introdueix el de *trastorns generalitzats (invasius) del desenvolupament (pervasive developmental disorders)*.

1981

Adquisició de les finques de la Garriga, *Torre Rosa (cerac)* i *Torre Santo Domingo* (Llar Cau Blanc), amb la finalitat d'instal·lar-hi els serveis.

1982

Trasllat dels serveis a la Garriga.

1983

Creació de l'**Association Internationale Autisme Europe** de la qual **apafac** és soci fundador i el seu president, el Sr. Joan Roca, és membre del Consell d'Administració. Aquesta associació crea un Consell Científic del qual el Dr. Josep Rom és un dels membres, l'únic en representació de l'Estat Espanyol.

Fundació d'**asepac**, associació pro persones amb autisme de Catalunya, amb l'objectiu de fomentar

l'assistència, el tractament i la integració sociolaboral

de les persones amb trastorns de l'espectre autista.

Inauguració de la residència **Llar Cau Blanc**.

1984

Creació de la **Fundació Privada Congost Autisme**.

Homologació per part de la Generalitat de Catalunya del Servei d'Orientació, Assessorament i Diagnòstic, que passa a denominar-se **EAP cerac-apafac, Equip d'Assessorament Psicopedagògic Específic d'Autisme**.

1985

Inauguració de la piscina a l'aire lliure en el complex esportiu de les instal·lacions de la Garriga.

Amb la publicació de l'article de Baron-Cohen i col. *Does the autistic child have a "theory of mind"?*, s'inicien els estudis per intentar identificar el trastorn o trastorns psicològics bàsics de l'autisme, des d'una perspectiva cognitiva.

1986

Amb motiu de la celebració del desè aniversari de **cerac** s'organitzen diferents actes entre els quals cal destacar la Setmana d'estudi de l'autisme i psicosis infantils, organitzada per la Fundació **congost autisme**, en el marc de la qual es realitza del 3 al 5 de novembre un curs teòric i pràctic a les instal·lacions de **cerac** a la Garriga i unes jornades d'actualització i perspectives a Barcelona, el 6 i 7 de novembre a l'auditori de la Caixa de Barcelona.

Signatura del primer conveni de col·laboració amb la

Comissió Europea en el marc d'un Programa pilot per a la millora de la qualitat de vida de les persones discapacitades.

La Fundació **congost autisme** publica el llibre **Autisme: realitat o mite**.

1987

La Fundació Cottet-Mor cedeix en ús, gratuïtament, les finques on s'ubiquen la Llar Cottet i Terlab.

El Centre de Teràpia Ocupacional **Terlab** inicia les seves activitats.

Signatura del segon conveni de col·laboració amb la Comissió Europea.

El president de la Generalitat de Catalunya, el Molt Hble. Sr. Jordi Pujol, visita els serveis.

La Fundació **congost autisme** publica el llibre **Aportacions per a un estudi tècnic sobre els autistes severament afectats** els autors del qual són el Dr. Josep Rom i el Dr. Francesc Cuxart.

1989

La Fundació **congost autisme**, organitza el **II Curs teòric i pràctic d'estudi de l'autisme i de les psicosis infantils**, que es realitza del 13 al 15 d'abril a les instal·lacions de **cerac** a la Garriga.

En el marc del suport a les famílies s'inicia el **Servei d'Acompanyament Especialitzat**.

1990

Inauguració de la residència **Llar Cottet**.

La diputada de Serveis Socials de la Diputació de Barcelona, l'Iltre. Sra. Maite Arquè, visita els serveis. Realització a la Garriga de l'assemblea general de l'Association Internationale Autisme Europe.

apafac, conjuntament amb l'Association Internationale Autisme Europe, organitza el **Seminari internacional sobre protecció jurídica de les persones amb autisme a Europa i la situació a Catalunya** en el qual hi participen ponents de diferents països europeus. Entre altres treballs, en aquest seminari es va presentar un estudi comparatiu de la situació jurídica de les persones amb deficiència mental en diferents països europeus realitzat pel Sr. Laurent Vogel del Centre de Sociologia del Dret Social de Brussel·les. Aquest estudi va ser publicat per Autisme Europe amb la col·laboració de la Comissió Europea. La Fundació **congost autisme** publica la versió catalana d'aquest estudi, *Els sistemes de representació i de protecció jurídica de les persones disminuïdes psíquiques*.

Es generalitzen els estudis genètics sobre l'autisme i durant aquesta dècada es desenvolupen els primers instruments per a la detecció precoç de l'autisme. A més augmenten els programes d'intervenció precoç i les discussions sobre la seva efectivitat real.

1992

Celebració del desè aniversari de la instal·lació dels serveis a la Garriga en què s'organitza una jornada de portes obertes i una sessió tècnica sobre autisme als locals de la Caixa de Manlleu.

El conseller d'Agricultura, Ramaderia i Pesca, l'Hble. Sr. Joan Vallvé, visita els serveis.

1994

Constitució de la Federació de Asociaciones de Padres Protectoras de Personas Autistas de l'Estat Espanyol, **Autismo España**. Joan Roca n'és elegit president, càrrec que exerceix fins el 2 de març de 2001, moment a partir del qual hi segueix col·laborant com a vicepresident.

La Fundació **congost autisme** organitza el 13 de maig una **Jornada sobre autisme i psicosis infantil** a les instal·lacions de la Llar Cottet a la Garriga.

1995

La Fundació **congost autisme** organitza un **Curs sobre autisme i altres trastorns generalitzats del desenvolupament**, que es realitza del 7 al 10 de febrer a les instal·lacions de **cerac** a la Garriga.

La Fundació **congost autisme** publica el llibre **Aportacions a la comprensió i el tractament dels autistes adults severament afectats** els autors del qual són el Dr. Josep Rom, el Dr. Francesc Cuxart i el Dr. Jordi Folch.

1996

L'Association Internationale Autisme Europe, conjuntament amb la Fundació **congost autisme** i amb la col·laboració d'Autismo España, organitzen, sota la Presidència d'Honor de Sa Majestat La Reina d'Espanya, el **5è Congrés Internacional Autisme-Europa** a Barcelona, amb el nom de **Hope is not a dream**. Aquest congrés, que es va realitzar del 3 al 5 de maig al Palau de Congressos de Barcelona, va comptar amb 1.700 participants de 50 països diferents.

cerac i **asepac** són declarades d'utilitat pública.

Importància creixent de les tècniques de neuroimatge (estructural i funcional) del cervell en l'estudi de la patogènia del trastorn autista. Es posa de manifest la necessitat d'augmentar molt sensiblement els recursos destinats a la recerca i a l'atenció dels adults amb autisme.

1997

Autismo España passa a ser una confederació.

Fundació de la **Federació Autisme Catalunya**, d'associacions de pares de persones amb autisme de Catalunya.

El Dr. Francesc Cuxart és elegit membre del consell d'administració d'**ARAPI**, Association pour la Recherche de l'Autisme et la Prevention des Inadaptations, amb seu a París.

1998

Inici del projecte **New Focus on Autism**, en el marc dels programes Horizon de la Comissió Europea, amb l'objectiu de desenvolupar programes de treball amb suport per a persones amb autisme severament afectades.

La Fundació ONCE publica les actes del 5è Congrés Internacional Autisme Europa *La esperanza no es un sueño*. Aquest llibre es presenta a Barcelona el 12 de febrer a l'auditori de la Caixa de Catalunya de l'edifici de la Pedrera. Amb motiu d'aquest acte i de l'àmplia col·laboració de la Fundació ONCE amb el projecte **autisme la garriga** el seu vicepresident executiu, el Sr. Rafael de Lorenzo, visita les instal·lacions de la Garriga.

Fundació de la **World Autism Organisation**, de la qual la Fundació **congost autisme** és membre fundador i el Sr. Joan Roca n'és nomenat tresorer.

El Dr. Francesc Cuxart és elegit membre del comitè

científic d'ARAPI.

Es generalitzen els programes transnacionals sobre l'autisme finançats per la Comissió Europea.

1999

Inauguració de la piscina climatitzada a les instal·lacions de la Garriga.

Inici del projecte **Educación de adultos con autismo en el medio acuático**, en el marc del Programa Sòcrates de la Comissió Europea, amb l'objectiu de formar professionals en el coneixement del medi aquàtic com a eina terapèutica, així com formar a les persones amb autisme en el desenvolupament de les seves capacitats físiques en aquest medi.

La Fundació **congost autisme** i la Confederación Autismo España organitzen un seminari-taller sobre **Com establir un pla de captació de recursos**, que es realitza del 17 al 19 de juny a Barcelona al Centre de Cultura de la Fundació La Caixa.

asepac publica el llibre Treball amb suport per a persones amb autisme severament afectades.

La Dra. Mercè Pineda i el Dr. Francesc Cuxart són designats membres del Comitè Científic de la Confederación Autismo España.

2000

La consellera de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya, l'Hble. Sra. Irene Rigau, visita els serveis.

Inici del projecte **Trainautism** en el marc del Programa Leonardo da Vinci amb la finalitat de difondre les experiències de treball amb suport i desenvolupar programes adaptats a la seva realitat a països del centre i est europeu.

El 10 d'octubre mor el Dr. Josep Rom.

La Dra. Mercè Pineda i el Dr Joan Cruells s'incorporen com a consultors del projecte Autisme la Garriga.

2001

Inici del projecte **On Line Trainautism**, en el marc del Programa Sòcrates amb l'objectiu de formar i assessorar a famílies afectades per l'autisme.

El 6 de setembre es commemora els 25 anys de l'inici dels serveis. És la primera celebració d'una sèrie d'actes que es realitzen al llarg del curs acadèmic 2001-2002. Del 2001 destaquem, entre aquests actes, un concert ofert per l'Ajuntament de la Garriga i presidit pel president del Parlament de Catalunya, el Molt Hble. Sr. Joan Rigol. Aquest concert, a càrrec del cantautor Euclydes Mattos, es realitza el 30 de novembre a l'auditori de l'empresa Honda.

2002

El 15 de març s'inaugura l'exposició **25 Anys per l'Autisme**, que fins el 31 de març es presenta a la Garriga (Sala d'Exposicions de l'Ajuntament), del 30 d'abril fins el 26 de maig a Barcelona (Sala del Museu del Futbol Club Barcelona), i del 6 al 23 de juny a Terrassa (Centre Cultural Caixa Terrassa).

El 25 de març, l'Hble. Sra. Irene Rigau, consellera de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya, visita l'exposició i lliura una placa commemorativa amb motiu de la celebració dels 25 anys dels serveis. Els familiars dels nois i noies atesos a **autisme la garriga** reten un homenatge als matrimonis Roca-Fina i Oliver-Esteller, fundadors del projecte.

El 7 de juny el Molt Hble. Sr. Joan Rigol, president del Parlament de Catalunya, inaugura l'exposició a Terrassa

Bibliografia bàsica sobre l'autisme

- Attwood, T. (1998). *Asperger's Syndrome. A Guide for Parents and Professionals*. Londres. Jessica Kingsley.
- Baron-Cohen, S. Tager-Flusberg, H. i Cohen, D. (1993). *Understanding Other Minds. Perspectives for Autism*. Oxford. Oxford University Press.
- Baron-Cohen, S. (1995). *Mindblindness. An Essay on Autism and Theory of Mind*. Cambridge. Massachusetts. MIT Press.
- Barthélémy, C., Hameury, L. i Lelord, G. (Eds.) (1995). *L'autisme de l'enfant*. Paris. Expansion Scientifique Française.
- Bauman, M. i Kemper, T. (Eds.) (1994). *The Neurobiology of Autism*. Baltimore. The John Hopkins University Press.
- Cohen, D. i Volkmar, F. (Eds.) (1997). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Nova York. John Wiley & Sons.
- Cuxart, F. (2000). El autismo: *aspectos descriptivos y terapéuticos*. Archidona (Málaga). Aljibe.
- Frith, U. (1989). *Autism: explaining the enigma*. Cambridge. Basil Blackwell. (Edición en castellano de Alianza Editorial. Madrid, 1991).
- Frith, U. (1991). *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge. Cambridge University Press.
- Gillberg, C. i Coleman, M. (2000). *The biology of the autistic syndromes*. (3a ed.) Londres. MacKeith Press New York.
- Gillberg, C. i Peeters, T. (1995). *Autism. Medical and educational aspects*. Berchem. Janssen-Cilag.
- Giddan, J. i Giddan, N. (1993). *European Farm Communities*. Toledo, Ohio. Medical College of Ohio Press.
- Hobson, P. (1993). *Autism and the development of mind*. Hove.
- Lawrence Erlbaum Associates Publishers. (Edición en castellano de Alianza Editorial. Madrid, 1995).
- Jordan, R. (1999). *Autistic spectrum disorders. An introductory handbook for practioners*. Londres. David Fulton.
- Koegel, R. i Koegel, L. (Eds.) (1995). *Teaching children with autism*. Baltimore. Paul H. Brooks Publishing Co.
- Peeters, T. (1997). *Autism. From theoretical understanding to educational intervention*. Londres. Whurr. Publishers.
- Polaino, A., Domènech, E. i Cuxart, F. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. Madrid. Rialp.
- Rivière, A. i Núñez, M. (1996). *La Mirada mental. Desarrollo de las capacidades cognitivas interpersonales*. Buenos Aires. Aique.
- Russell, J. (1997). *Autism as an executive disorder*. Oxford. Oxford University Press. (Edición en castellano de Panamericana. Madrid, 2000).
- Schopler, E. i Mesibov, G. (Eds.) (1988). *Diagnosis and Assessment in Autism*. Nova York. Plenum Press.
- Schopler, E. i Mesibov, G. (Eds.) (1992). *High functional individuals with autism*. Nova York. Plenum Press.
- Schopler, E. i Mesibov, G. (Eds.) (1994). *Behavioral issues in Autism*. Nova York. Plenum Press.
- Schopler, E. i Mesibov, G. (Eds.) (1995). *Learning and Cognition in Autism*. Nova York. Plenum Press.
- Trevvarthen, C., Aitken, K., Papoudi, D. i Robarts, J. (1996). *Children with Autism*. Londres. Jessica Kingsley.
- Wing, L. (1996). *The Autistic Spectrum*. Londres. Constable.

Publicacions d'Autisme la Garriga

Autisme Europe (2000). *Código de buenas prácticas para la prevención de la violencia y los abusos hacia las personas con autismo*. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Amb la col·laboració de la Fundació Congost Autisme i la Confederación Autismo España (versió castellana).

ASEPAC (Ed.) (1999). *Treball amb suport per a persones amb autisme severament afectades*. Barcelona.

Fundació Congost Autisme (Ed.) (1986). *Autisme: realitat o mite*. Barcelona.

Fundación ONCE (Ed.) (1998). *La esperanza no es un sueño. Actas del V Congreso Internacional Autismo-Europa, Barcelona 96*. Madrid. Escuela Libre Editorial.

Rom, J. i Cuxart, F. (1987). *Aportacions per a un estudi tècnic sobre els autistes adults severament afectats*. Barcelona. Fundació Congost Autisme.

Rom, J. Cuxart, F. i Folch, J. (1995). *Aportacions a la comprensió i el tractament dels autistes adults severament afectats*. Barcelona. Fundació Congost Autisme.

Vogel, L. (1990). *Els sistemes de representació i de protecció jurídica de les persones disminuïdes psíquiques*. Barcelona. Fundació Congost Autisme (versió catalana).

Revistes especialitzades en autisme

Autism. Londres. SAGE Publications en associació amb la National Autistic Society. (revista trimestral).

Journal of Autism and Developmental Disorders. Dordrecht. Kluwer
Academic/Plenum Publishers. (revista bimensual).



■ Agraïments

I finalment,

Gràcies a tots els que durant aquests 25 anys ens heu acompanyat, ens heu donat un suport estable, i també a tots aquells que en un moment determinat ens heu donat un cop de mà. Amb la vostra ajuda heu fet vostre el nostre projecte i és així com l'heu fet molt més gran

L'any 1976 quan vam inaugurar el primer servei del que avui és **autisme la garriga** ho fèiem amb una gran il·lusió i amb una gran esperança de futur. Era el primer fruit del treball conjunt d'un petit grup de pares i professionals que havíem dissenyat un projecte integral per donar resposta a les necessitats de les persones amb autisme. El projecte, però, hagués estat molt diferent segur que molt més discret, si no haguéssim tingut l'impuls, l'assessorament, el suport de persones de gran qualitat humana i professional, no afectades familiarment per l'autisme. El nostre agraïment a totes elles per dedicar-nos de forma altruista el seu esforç i el seu temps i per descobrir-nos que hi ha moltes persones que estan disposades a fer que el món on vivim sigui millor.

Gràcies, moltíssimes gràcies a tots els que trebal·leu o heu treballat en les diferents entitats que conformen el projecte **autisme la garriga**. Sabem que la vostra és una tasca duríssima, que exigeix un altíssim nivell de

professionalitat, però també d'humanitat. Gràcies a les administracions públiques i molt especialment a la Generalitat de Catalunya, amb qui hem col·laborat molt estretament des dels inicis i que ens ha demostrat la seva gran sensibilitat vers les persones discapacitades i concretament vers la problemàtica de l'autisme. Amb el seu suport estable hem pogut desenvolupar les nostres activitats.

I encara més gràcies. Aquest cop als garriguencs. En primer lloc a l'Ajuntament, però sobretot a tota la població que des del primer moment va acollir el nostre projecte amb una especial sensibilitat i amb una mentalitat oberta i acollidora. Ells ens han facilitat els mitjans perquè el desenvolupament de les nostres activitats es fes en un marc de gran bellesa estètica i alhora de gran qualitat humana. El fet que el nostre projecte, **autisme la garriga**, hagi pres el nom d'aquesta població pensem que és el signe més evident del nostre agraïment, de la nostra identificació amb la Garriga on hem trobat el marc ideal per desenvolupar-lo.

I també, el nostre agraïment més sincer a totes les organitzacions privades que han col·laborat amb el nostre projecte al llarg d'aquests 25 anys. A totes elles gràcies per confiar en nosaltres i per ajudar-nos.

Volem destacar les institucions i empreses que, d'una manera més significativa, ens han donat el seu suport

al llarg de tots aquests anys i que relacionem a continuació:

AEFE Ofimàtica, S.L.
Ajuntament de Barcelona
Ajuntament de la Garriga
Assessoria Izquierdo
Brunnschweiler
Ca l'Oliver
Caixa Catalunya
Caixa de Barcelona
Caixa Manlleu
Caixa Terrassa
Caja Madrid
Càritas Diocesana
Centre Excursionista la Garriga
Clarian
Colla Sardanista Sant Jordi
Comunitat Europea
Construccions la Garriga, S.A.
Cooperativa Agrària del Vallès
Cooperativa Barcelonesa d'Habitatges
Creu Roja
Diputació de Barcelona
EAC Instal·lacions, S.L.
Eka Chemicals
El Corte Inglés
Escola d'Arts i Oficis de la Diputació de Barcelona
Escola d'Art de la Garriga
Escola d'Enginyers Paperers
Escola de Música de la Garriga
Escola Tèxtil d'Arts i Oficis de Sabadell
Estebanell i Pahisa Energia, S.A.
Estudi d'Arquitectura Marrón i Riba
Fira Oficial Internacional de Mostres de Barcelona
Fundació "la Caixa"
Fundació Agrupació Mútua
Fundació Antoni Serra Santamans
Fundació Arthur Andersen

Fundació Asepeyo
Fundació Carmen y M^a José Godó
Fundació Catalana de Gas
Fundació Cottet-Mor
Fundació Maria Francisca Roviralta
Fundació ONCE
Fundació Ponsich
Fundació Sant Pius X
Fundació Santa Maria
Fundació Santillana
Fundació Viure i Conviure
Fusteria Garriguena, S.L.
Futbol Club Barcelona
Gallart, S.L.
Gelsa Empresa Constructora, S.L.
Generalitat de Catalunya:
Departament de Presidència
Departament d'Agricultura, Ramaderia i Pesca
Departament de Benestar Social
Departament de Cultura
Departament d'Ensenyament
Departament d'Indústria, Comerç i Turisme
Departament de Justícia
Departament de Sanitat i Seguretat Social
Departament de Treball
Gremi de Fabricants de Paper
Honda-Greens Power, S.L.
Hotels HUSA
Iberia Líneas Aéreas
Jordi Anglada-Pintura
Laboratori Enginyeria Paperera i Materials Polimèrics de la UPC-Girona
Laboratori Ramoneda
Laisa – Roquette
La Locomotora Negra
Litosplai
Mafinsa
Maluquer Advocats

Mas-Serralleria, S.L.
MB Papeles Especiales
Medes Advocat
Ministeri d'Educació i Ciència
Ministeri de Treball i Afers Socials
Museu Molí Paperer de Capellades
OCE España, S.A.
Paperera La Confiança
Quod Disseny
Reial Patronat de Prevenció i d'Atenció a Persones
amb Minusvalidesa
Sati
Seminari de Barcelona
SEREM
Telefónica
Torras Papel
TZ Asesoría, S.L.
Vidriera Vilella
Voluntaris Escoltes Catalans

convidem a que ens hi acompanyeu.

I per acabar, el nostre reconeixement als que heu dedicat el vostre temps a llegir aquest llibre. Les diferents activitats que hem organitzat per a la celebració d'aquests 25 anys dels serveis, entre les quals hi ha aquesta publicació, han estat una bona manera de fer balanç del que hem fet i de definir noves estratègies. No hem volgut que aquesta celebració fos un acte d'autocomplaença, sinó un impuls als projectes de futur. És amb aquest esperit que afrontem el repte dels propers 25 anys als quals us



congost autisme
fundació

seu social i oficines

Sant Antoni Ma. Claret, 282, A, 2n 2a
08041 Barcelona
Tel. +34 93 446 48 30
Fax +34 93 446 36 94
congostautisme@autisme.com
www.autisme.com

serveis

Ronda del Canil, 80
08530 la Garriga
Tel. +34 93 871 47 57
Fax +34 93 860 53 60
autismelagarriga@autisme.com
www.autisme.com

Amb la col·laboració de



Generalitat de Catalunya
Departament de Benestar Social